

Resiliência Familiar no Contexto da Encefalopatia Crônica Infantil

Family Resilience in Children Context of Chronic Encephalopathy

Rafaelle Machado de Vargas^a; Diogo Martins Maldonado^a; Michele Cavanus Scheeren^a; Julio Maksoud Brazuna^a;
Maria Fernanda Madeiras Spigolon^a; Maria José Martins Maldonado^b; Maria Angélica Marcheti Barbosa^b;
Ana Cláudia Alves Pereira^a

^aUniversidade Anhanguera - Uniderp, MS, Brasil

^bUniversidade Federal de Mato Grosso do Sul, MS, Brasil

Resumo

Visto que a Paralisia Cerebral é uma doença crônica complexa e permeada de preconceitos sociais, quando ocorre um caso na família, mudanças e fatores estressores são implicados, logo, o contexto familiar necessita se reestruturar através da resiliência, enfrentando e adaptando-se à situação. Objetivo: Abordar aspectos relativos à Resiliência Familiar frente ao diagnóstico da doença nas famílias de pacientes acompanhados no Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian de 2002 a 2012. Método: Trata-se de um estudo transversal. Foi aplicado um questionário estruturado a 43 pais ou responsáveis dos portadores da doença. Resultados: para 67,4% a aceitação dessa condição foi difícil; 72% estavam despreparados em lidar com a situação; porém grande parte dos entrevistados relatou que a doença melhorou a relação familiar e o otimismo, fé, felicidade foram elementos que se maximizaram ao longo do convívio com a criança. Conclusão: A maioria das famílias mostrou-se resiliente após o recebimento da notícia do diagnóstico.

Palavras-chave: Encefalopatia Crônica Infantil. Paralisia Cerebral. Resiliência.

Abstract

Since the Cerebral Palsy is a complex chronic disease and permeated by social prejudices, when occurring a case in the family, changes and stressors are involved, so the family context needs to restructure through resilience, facing and adapting the situation. Objective: Describe aspects of Family Resilience facing the diagnosis of the disease in families of patients accompanied at Maria Aparecida Pedrossian University Hospital from 2002 to 2012. Method: This was a cross-sectional study. A Structured questionnaire was applied to 43 parents or guardians of children with the disease. Results: for 67.4 %, the acceptance of this condition was difficult, 72% were unprepared to deal with the situation, but a large part of respondents reported that the disease improved family relationship and optimism, faith, happiness were elements that maximized during the contact with the child. Conclusion: Most families proved resilient after receiving the news of the diagnosis.

Keywords: Chronic Encephalopathy Children. Cerebral Palsy. Resilience.

1 Introdução

A encefalopatia crônica infantil (ECI) foi a princípio descrita no século XIX, pelo médico inglês William Little. Ele a relacionou a diversas causas destacando a rigidez muscular como principal característica. Anos depois, associou a doença a disfunções durante o parto (ROTTA, 2002). Freud, nas décadas seguintes, ao analisar casos de hemiplegia e diplegia, sugeriu a expressão “paralisia cerebral” (PC) por tratar-se de uma lesão cortical ante o completo desenvolvimento cerebral (ANDRADE, 2010).

O termo foi consagrado no século XX, já com o conceito de ser uma agressão encefálica não evolutiva com interferência na maturação neurológica, caracterizada por um transtorno persistente tanto do tônus, como da postura e do movimento (ROTTA, 2002). Hoje, a paralisia cerebral define inúmeras síndromes com apresentações clínicas heterogêneas, decorrentes de neuropatologias cerebrais, que podem ter causas pré-natais, perinatais e pós-natais (MILLER; CLARK, 2002).

Diante de um quadro da doença em uma criança membro da família, esta passa por um processo: a resiliência. Este termo começou a ser incorporado no contexto familiar na

passagem da década de 1970 para 1980. No Brasil, a literatura aponta que o conceito de resiliência advém da física, onde é definida como a capacidade do material estrutural suportar um impacto sem ficar deformado permanentemente (BRANDÃO; NASCIMENTO, 2011).

Em relação à origem da palavra, provém do latim, onde seria derivada de *re*, parte que indica retrocesso, e *salio*, referente à saltar, significando saltar para trás (SARAIVA, 2000). No Brasil é um tema que vem sendo discutido há 20 anos e que ganhou maior valor na última década, quando foi inserido em suas definições o sentido de superação e começaram a estudar o fenômeno de recuperação (BRANDÃO; NASCIMENTO, 2011).

Walsh (2005) define a resiliência como a habilidade da família suportar a dificuldade e o inesperado frente às adversidades, tornar-se forte e organizar-se. Este mesmo autor nos diz que o termo “família resiliente” refere-se aos processos de enfrentamento e adaptação na família como uma unidade funcional, mediante a qual enfrenta seus períodos de crise ou desorganização, resiste às privações prolongadas e efetivamente reorganiza-se.

Esse artigo teve como objetivo abordar os aspectos

relativos à Resiliência Familiar frente ao diagnóstico de Encefalopatia Crônica Infantil nas famílias de pacientes acompanhados no Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian de 2002 a 2012. Além de caracterizar o perfil socioeconômico das famílias entrevistadas, identificando os fatores de risco, momento da notícia do diagnóstico e dificuldades encontradas no cuidado com a criança; identificar os aspectos positivos que foram potencializados, e os aspectos negativos que foram minimizados durante a convivência com a criança; e reconhecer os processos-chaves da resiliência familiar na experiência do convívio com o filho portador de Paralisia Cerebral.

2 Material e Métodos

Trata-se de um estudo transversal. A pesquisa foi realizada entre fevereiro de 2013 e novembro do mesmo ano no Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian (HU) na cidade de Campo Grande – MS, selecionando-se os responsáveis dos pacientes que fizeram o acompanhamento no ambulatório deste hospital no período de 2002 a 2012. Foi orientada pela Dra. Maria José Martins Maldonado, neuropediatra, mestre, chefe do serviço de pediatria e diretora do NHU-UFMS; coorientada pela enfermeira Maria Angélica Marchetti Barbosa, professora e doutora do curso de enfermagem da Universidade Federal do Mato Grosso do Sul e pela médica doutora Ana Cláudia Alves Pereira, oftalmologista, e professora do curso de medicina da Univerdade Anhanguera-Uniderp.

Com a finalidade de responder aos questionamentos, foi aplicado aos pais ou responsáveis das crianças com ECI um questionário construído com base nos “Processos-Chave na Resiliência Familiar” de Froma Walsh (2005) e na tese “Programa de intervenção na família no contexto da deficiência mental: um espaço para promover mudanças” de Maria Angélica Marchetti Barbosa (2012). Estas referências agrupam as variáveis em blocos (crenças, sistemas operacionais, processos de comunicação, demandas emocionais e relacionais da família na interação com o contexto da deficiência mental do filho, demandas na capacidade de funcionamento da família, demandas e crises na interação com a equipe), as quais são perguntas qualitativas com respostas objetivas.

Este questionário foi aplicado para 43 pais e/ou responsáveis das crianças estudadas, escolhidos aleatoriamente, residentes de Campo Grande - MS, ou aqueles moradores do interior do estado e que estavam presentes na cidade no momento da entrevista durante a consulta, sendo estes submetidos ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Anhanguera Uniderp com número de identificação 095/2012. Para a análise estatística, os dados foram tabulados e processados no Microsoft Office Excel versão 2007.

3 Resultados e Discussão

O questionário preenchido por 43 pais ou responsáveis, obteve alguns resultados sociodemográficos. Assim, seguindo os critérios de estratificação do IBGE, 5 (11,6%) apresentaram renda de até 1 salário mínimo, 24 (55,8%) 1 a 3 salários mínimos, 6 (13,9%) 3 a 5 salários mínimos, 6 (13,9%) 5 a 15 salários mínimos e 2 (4,6%) mais de 15 salários mínimos. Sendo que a maioria 26 (60,4%), considera insuficiente esta renda para as necessidades de cuidado do seu filho, mesmo que grande parte 26 (60,4%) receba algum auxílio financeiro.

Quanto à escolaridade, todos os 43 (100%) entrevistados responderam serem alfabetizados, sendo que 14 (32,5%) possuem ensino médio completo, variável mais prevalente, seguido de 10 (23,2%) pessoas com ensino fundamental completo. Com relação à religião dos entrevistados, 19 (44,1%) são católicos, 18 (41,8%) evangélicos, 3 (6,9%) espíritas e 3 (6,9%) outras religiões.

Sobre a notícia do diagnóstico de deficiência, todos os 43 (100%) entrevistados responderam que ela foi dada por um médico. E em relação à forma como a notícia foi comunicada, 29 (67,4%) consideraram que foi de forma realista, 7 (16,3%) grosseira, 5 (11,6%) sensível e a minoria, 2 (4,6%) de maneira indiferente.

No que concerne à aceitação, 29 (67,4%) responderam que foi difícil aceitar a condição do filho e 14 (32,5%) afirmaram que não tiveram dificuldades, a maioria (72%) ainda respondeu que não estava preparada para lidar com a situação do filho.

Grande parte (79%) dos entrevistados referiu que a família se viu amedrontada diante da notícia de Paralisia Cerebral, sendo que 15 (34,8%) dos entrevistados buscaram procurar um culpado e 7 (16,2%) consideraram a condição como uma espécie de castigo. Dos 43 entrevistados, 30 (69,7%) tiveram algum tipo de ajuda para suportar a notícia, e destes, 11 (36,6%) declararam a família como o maior ponto de apoio a partir do momento da notícia. Quanto aos cuidados com o filho, 31 (72%) responderam que alguém da família parou de trabalhar para ser cuidador, sendo que destes, em 28 (90,3%) dos casos foram as mães (Tabela 1).

Tabela 1: Impacto do diagnóstico de Paralisia Cerebral na família da criança acompanhada no serviço de neuropediatria do Hospital Universitário, de Campo Grande/MS, no período de 2002 a 2012.

Diagnóstico de má notícia	n	%
Família se viu amedrontada	34	79%
Família despreparada para lidar com o filho	31	71%
Família procurou buscar um culpado	15	34,8%
Família considerou como um castigo	7	16,2%

Com relação aos elementos de Resiliência Familiar, 6 (13,9%) responderam que o diagnóstico de Paralisia Cerebral piorou a relação familiar e 32 (74,4%) disseram

que melhorou. A maioria dos entrevistados, 39 (90,6%), se considera uma pessoa otimista, 42 (97,6%) se considera mais feliz e 31 (72,1%) já se conformou com o estado de saúde do filho. Dos aspectos positivos adquiridos com a convivência junto à criança, 26 (60,4%) responderam que adquiriram fé, 9 (20,9%) coragem, 5 (11,6%) perseverança, e 3 (6,9%) afetividade (Figura 1). Em contrapartida, 25 (58,1%) referiram o medo como o aspecto negativo que mais foi minimizado com o diagnóstico de PC, seguido de pessimismo, culpa e recusa (Figura 2). A preponderância dos entrevistados 31 (72,1%) diz que a rotina da família teve grandes mudanças, e a menor parte, 17 (39,5%) dos entrevistados, desempenha alguma atividade de lazer ou esporte para ajudar a superar as dificuldades do dia a dia.

Figura 1: Aspectos positivos que melhoraram nos pais/responsáveis durante a convivência com a criança portadora de PC acompanhada no serviço de neuropediatria do Hospital Universitário, de Campo Grande/MS, no período de 2002 a 2012.

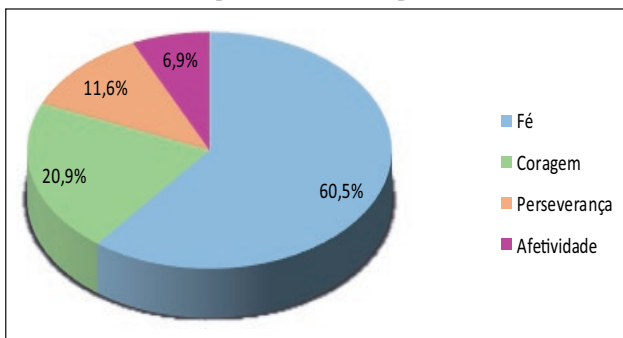
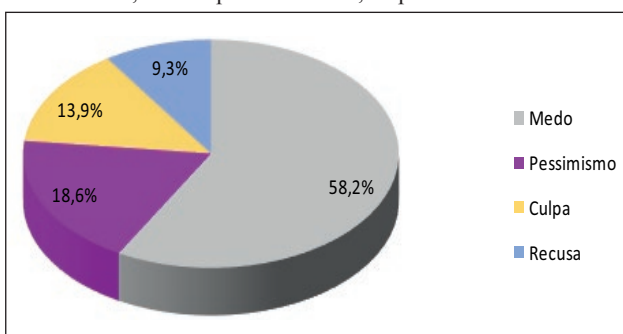


Figura 2: Aspectos negativos que melhoraram nos pais/responsáveis durante a convivência com a criança portadora de PC acompanhada no serviço de neuropediatria do Hospital Universitário, de Campo Grande/MS, no período de 2002 a 2012.



Finalizando, quanto ao preconceito, a maioria, 28 (65,1%) dos entrevistados, afirma que no momento da notícia não via com preconceito o estado de saúde de um paciente com PC, porém 39 (90,6%) deles consideram que um dos maiores desafios a ser enfrentado é o preconceito da sociedade com relação à criança. Tanto as pessoas que afirmaram possuir algum tipo de preconceito, quanto as que afirmaram não possuir, 40 (93%) ratificaram em comum que passaram a respeitar mais as diferenças entre as pessoas.

O presente estudo aborda Resiliência Familiar frente ao diagnóstico de ECI, foi possível caracterizar as famílias dos pacientes, os desafios encontrados nos cuidados com a criança e entender melhor um conceito que vem ganhando notoriedade em discussões no cenário internacional e que visa identificar o processo de adaptação das famílias frente às adversidades enfrentadas no convívio com o infante.

Sabe-se que o diagnóstico de uma doença crônica como a PC é um elemento estressor que desencadeia alterações profundas na estabilidade familiar. Primeiro acontece a fase de choque, no qual a família precisa absorver a nova realidade, tentando manter as atividades habituais. Em seguida, observa-se a reorganização e integração da criança à casa, com as devidas adaptações decorrentes da atual condição, caracterizando um processo de resiliência, no qual as crises e adversidades foram ou estão sendo superadas. Essas mudanças são dependentes não apenas do perfil psicológico dos indivíduos, mas também diretamente influenciadas por fatores de ordem cultural, preconceitos sociais e pelo apoio da equipe de saúde que acompanhará a criança (DANTAS, 2010). Foi este o padrão adaptativo familiar observado na pesquisa.

Tais fatores colaboram com o processo de adaptação, porém, segundo Noronha (2009), situações como pobreza, rupturas familiares e violência, são fatores de risco que podem afetar a capacidade de resiliência dos indivíduos. No presente estudo, foi observado que a maioria das famílias pertencia à classe D do IBGE, em situação econômica precária, de modo que 26 entrevistados (60,4%) consideram sua renda insuficiente para as necessidades de cuidado do filho.

Esses fatores de risco porém, não indicam que as famílias entrevistadas tenham um menor potencial de resiliência, pois existem ainda os “fatores de proteção”, que se opõem aos fatores causadores de vulnerabilidade e desencadeiam a capacidade de reação. São estes: estrutura familiar sólida, escolaridade, relacionamentos íntimos e grupos de amigos (SANTOS, 2011). A maioria dos entrevistados, 30 (69,7%), relatou que teve, após o momento da notícia da PC, algum tipo de ajuda para superar o choque inicial. Destes, 11 (36,6%) declararam a família como o maior ponto de apoio e, para 32 (74,4%), a relação familiar melhorou com o decorrer do tempo, o que indica essa interligação entre a capacidade de superação o suporte intrafamiliar.

De acordo com Dantas (2010), há uma sequência de fases pelas quais a família passa após um diagnóstico de PC, que engloba: impacto, negação, luto e aceitação. Em conformidade a isto, neste estudo foi observado que 29 (67,4%) dos cuidadores responderam que a aceitação da condição do filho foi inicialmente difícil e 31 (72%) se viram despreparados para lidar com esta condição de saúde. Esses achados decorrem, segundo Marchetti (2012), da idealização construída pelos pais durante o período gestacional que, na expectativa de uma criança saudável, se sentem frustrados e culpados ao nascimento.

Petean e Murata (2005) afirmam que há alguns sentimentos que são comuns a todos os familiares após o impacto de uma má notícia, sendo estes: sofrimento, culpa, choque e tristeza. Na pesquisa, foi observado que muitos destes aspectos negativos foram minimizados com a convivência com a criança, principalmente o medo (58,1%), o pessimismo (18,6%) e a culpa (13,9%), o que condiz com o indivíduo resiliente, que consegue amenizar os efeitos deletérios da exposição a uma situação adversa (SILVA, 2009).

A maioria, 26 (60,4%), dos responsáveis considerou a fé como elemento positivo mais desenvolvido durante a convivência com a criança, sendo que apenas 1 (2,3%) declarou não possuir religião. Este dado converge com Marchetti (2012), que afirma que muitas famílias apegam-se a religiosidade e encaram a condição de seu filho com uma provação ou missão divina, e assim uma forma de aceitação do diagnóstico. Entretanto, 7 (16,2%) tiveram a reação oposta, recebendo a notícia como um castigo, mostrando uma diferença paradoxal entre algumas famílias.

Neste estudo, todos os 43 (100%) entrevistados responderam que a notícia do diagnóstico de PC foi dada por um médico, em conformidade com o Art. 59 do Código de Ética Médica, que o impede de “deixar de informar ao paciente o diagnóstico, o prognóstico, os riscos e os objetivos do tratamento”. Para a maioria, 29 (67,4%), esta notícia foi comunicada de forma realista; 7 (16,3%), grosseira; 5 (11,6%), sensível; e a minoria, 2 (4,6%), de modo indiferente. No estudo de Ferrari e Morete (2004), observou-se que a maior parte dos médicos não demonstra sensibilidade no momento da comunicação da má notícia, o que pode tornar este momento traumatizante para a família. Em consonância, o CREMESP (2008) justifica este fato pela falta de treinamento dos médicos em dar más notícias; medo de aumentar o estresse do paciente; falta de suporte emocional e prático dos colegas, além de preocupação quanto à própria sobrevivência emocional.

Ainda no tocante ao momento da notícia, muitos dos entrevistados, 34 (79%), referiram que se sentiram amedrontados e outros 15 (34,8%) buscaram apontar um culpado. Segundo Dupas e Wernet (2009), o medo é consequência direta da impotência, por esta ser uma condição inédita vivenciada. Conforme Ferrari (2004), essa também pode ser uma das consequências da falta de explanação clara do médico com a família no momento da notícia, pois muitos deles não compreendem a condição clínica apresentada por seu filho, interpretando-a distorcidamente.

A maioria dos entrevistados, 39 (90,6%), se considera otimista. Segundo Silva (2007), estas pessoas caracterizam-se por apresentar grande parcela de esperança e confiança na condução de adversidades, o que as torna mais capazes de alcançar o êxito. Neste processo da resiliência, vê-se nesse estudo grande número de pessoas otimistas, 42 (97,6%) se consideram mais felizes hoje e 31 (72,1%) já estão

conformadas com o estado de saúde do filho.

Considerando a resiliência um processo dinâmico e adaptativo, como era esperado observou-se que a rotina familiar da maioria dos entrevistados, 31 (72,1%), apresentou grandes mudanças, sendo que o mesmo número, respondeu que alguém da família parou de trabalhar para ser cuidador, em 28 destes casos (90,3%) foi a mãe. Poucos cuidadores, 17 (39,5%) afirmaram realizar alguma atividade de lazer, fato este que parece estar intimamente relacionado à classe econômica.

A grande dificuldade foi quantificar o questionário de Resiliência Familiar, uma vez que este tema é puramente qualitativo e até o momento não há questionários validados. Dessa forma não foi possível alocar os pais e responsáveis numa escala numérica ou uma classificação do processo de adaptação.

A Resiliência Familiar é um conceito novo que ajuda a entender o processo adaptativo individual e coletivo desde o momento de uma má notícia até a fase da aceitação desta, sendo que neste estudo a família foi o sujeito analisado. Visto que a Paralisia Cerebral é uma doença crônica complexa, permeada de preconceitos sociais, a qual cabe à família se adaptar a esse longo processo.

4 Conclusão

Os resultados deste estudo nos permitiu concluir que as famílias participantes do estudo da Resiliência eram, majoritariamente, pertencentes à classe econômica D, com renda considerada insatisfatória para as despesas, especialmente as relacionadas à criança, sendo este um fator de risco identificado. Em todos os casos o médico foi o responsável por dar a notícia do diagnóstico para a família, informando-a de modo realista para a maioria dos entrevistados. Em relação ao cuidado com a criança, observou-se que a maior dificuldade foi o processo de reajuste familiar, com um membro interrompendo seu ciclo de trabalho para ser cuidador.

Com o convívio com a criança, os cuidadores potencializaram os aspectos fé e coragem e atenuaram sentimentos negativos como medo e pessimismo.

Os processos-chave da resiliência familiar observados em nosso estudo, foram, do Sistema de Crenças, a manutenção do Olhar Positivo, pelo grande número de pessoas otimistas e a Transcendência e Espiritualidade, pela maioria ter considerado que sua fé aumentou no processo e terem se tornado mais felizes após as adversidades. Dos Padrões de Organização, foi observado principalmente Flexibilidade, no modo como a família ajustou-se às necessidades da criança e Recursos Sociais, pelo grande apoio que a maioria dos entrevistados recebeu, principalmente da família. Dos Processos de Comunicação, observou-se uma mudança nos participantes no decorrer da convivência com a criança, de modo que eles tornaram-se mais propensos a expor emoções e tolerar diferenças.

Referências

- ANDRADE, J.M.P. *Freud e a "invenção" da paralisia cerebral*. (s.l.), 2010.
- BRANDÃO, J.M.; NASCIMENTO, I.F.G. A construção do conceito de resiliência em psicologia: discutindo as origens. *Paidéia*, v.21, n.49, p.263-271, 2011.
- BRASIL. *Conselho Federal de Medicina*. Resolução n. 1.246, de 8 de janeiro de 1988. Dispõe sobre o Código de Ética Médica. Disponível em: http://www.cremesp.org.br/library/modulos/legislacao/versao_impressao.php?id=2940. Acesso em: 22 out. 2013.
- DANTAS, M.S.A.; COLLET, N.; TORQUATO, I.M.B. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. *Texto Contexto Enferm.*, v.19, n.2, p.229-237, 2010.
- DUPAS, G.; WERNET, M. Convivendo com a criança com hidrocefalia: experiência da Família. *Rev. Ciênc. Cuidado Saúde*, v.8, n.3, p.436-443, 2009.
- FERRARI, J.; MORETE, M. Reações dos pais diante do diagnóstico de paralisia cerebral em crianças com até 4 anos. *Cad. Pós-Grad. Distúrbios Desenvol.*, v.4, n.1, p.25-34, 2004.
- MARCHETTI, M.A. *Programa de intervenção na família no contexto da deficiência mental: um espaço para promover mudanças*. São Paulo, 2012.
- MILLER G.; CLARK, G.D. *Paralisias cerebrais: causas, consequências e conduta*. Barueri: Manole, 2002.
- NORONHA, M.G.R.C.S. et al. Resiliência: nova perspectiva na promoção da saúde da família? *Rev. Ciênc. Saúde Coletiva*, v.14, n.2, p.497-506, 2009.
- PETEAN, E.B.L.; MURATA, M.F. Paralisia cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. *Paidéia*, p.41, 2000.
- ROTTA, N. Paralisia cerebral, novas perspectivas terapêuticas. *J. Pediatr.*, v.78, n.1, p.48-53, 2002.
- SANTOS, A.F.S. *A resiliência e sua forma de promoção em famílias que convivem com a doença crônica*. Campos Gerais, 2011.
- SARAIVA, F.R.S. *Novíssimo dicionário latino-português*. Rio de Janeiro: Livraria Gamier, 2000.
- SILVA, A.F. *Indicativo de resiliência na trajetória das famílias de crianças com necessidades especiais*. 2007. 111f. Dissertação (Mestrado em Saúde e Gestão do Trabalho) - Universidade do Vale do Itajaí, Itajaí. 2007.
- SILVA, A.N. *Famílias especiais: resiliência e deficiência*. 2007. 107f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre. 2007.
- SILVA, M.R.S. et al. Aplicação e implicações do conceito de resiliência na prática de enfermagem/saúde. *Rev. Ciênc. Cuidado Saúde*, v.8, p.55-61, 2009.
- SILVA, M.R.S. et al. Processos que sustentam a resiliência familiar: um estudo de caso. *Texto Contexto Enferm.*, v.18, n.1, p.92-99, 2009.
- WALSH, F. *Fortalecendo a resiliência familiar*. São Paulo: Roca, 2005.