

Artigo original

Hegemonia – Revista Eletrônica de Relações Internacionais do Centro Universitário Unieuro

ISSN: 1809-1261

UNIEURO, Brasília, número 15, 2015, pp. 117-150.

Recebido em: 9/2/2014

Avaliado em: 4/3/2014

Aprovado em: 8/5/2014

Doença Crônica na Infância:

Desafios para a Promoção da Saúde e Redes Sociais de Apóio

Aldira Guimarães Duarte Domínguez¹ e Nádia Candeira Castro²

RESUMO: A doença crônica na infância é caracterizada por seu curso demorado, progressão, necessidades de tratamento prolongado e por gerar incapacidade funcional à criança. A família tem papel decisivo e fundamental no auxílio à criança em seu processo adaptativo à situação crônica. Nem sempre ela consegue sustentar as situações estressantes em decorrência da doença crônica enfrentada. Diante desta realidade imposta pela doença, a família pode ser amparada, socorrida, auxiliada pelas redes de apoio social. O presente trabalho teve como principal objetivo analisar, por meio de revisão da literatura, a importância do apoio das redes sociais às famílias das crianças portadoras de doença crônica. Metodologia: foram analisados dez artigos científicos presentes no portal Scielo Brasil, publicados no período de 2000 a 2010. Resultados: Os resultados evidenciaram doença orgânica crônica na infância gera importantes mudanças na dinâmica familiar. Discussão: Quando a família usufrui das redes sociais de apoio, seja ela formal ou informal, tanto a família como a criança portadora de cronicidade pode se tornar um sujeito resiliente, de forma a enfrentar os desafios impostos pela doença e minimizar risco para a saúde. A necessidade de mudanças no modo de vida das pessoas e a necessidade de mudança de suas condições de vida fazem com que a

¹ Professora Doutora Adjunta III da Universidade de Brasília, Curso de Saúde Coletiva, Faculdade de Ceilândia.

² Terapeuta Ocupacional, Especialista em Educação e Promoção da Saúde.

Artigo original

Hegemonia – Revista Eletrônica de Relações Internacionais do Centro
Universitário Unieuro

ISSN: 1809-1261

UNIEURO, Brasília, número 15, 2015, pp. 117-150.

promoção da saúde represente uma estratégia de mediação entre as
pessoas e o meio ambiente.

Palavras-chaves: Redes de apoio sociais, Resiliência Familiar, Doença
Crônica, Promoção da Saúde.

ABSTRACT: Chronic Disease in Childhood: Challenges for the promotion of
health and social support networks. The chronic illness in childhood is
characterized forr take so long, and to create difficulties for the child. The
family has a decisive and fundamental role in assist the child in adaptive
process in chronic situation. The family cannot Always handle this stress
about the chronic disease. Because of this situation, the family can be
helped from social services. The main target from it was This Study the
importance of the social service from the web to the familie that have this
kind of problem. Methodology: Ten scientific articles were analyzed from
the Scielo Brazil, published from 2000 to 2010. Results: The results
showed that this kind of problem affected the family. Discussion: When
the Family get suppot from this web sevices fromalor informal. both
Family and the child can be able to face the challenges of the disease and
minimize risk to health. The need of changes from the people´s way of life
make health promotion represents the mediation strategy between people
and the environment.

Keywords: social support networks, Family Resilience, Chronic Disease,
Health Promotion.

INTRODUÇÃO

Atualmente, nas discussões sobre as políticas públicas, a família vem
alcançando espaço privilegiado, tornando se aliada na formulação de um
novo modelo de atenção à saúde.

A família tem a missão de transmitir os valores culturais e
ensinamentos aos filhos para que eles amadureçam emocionalmente,
além do sustento e direcionamento dos seus membros. Quando numa

Artigo original

Hegemonia – Revista Eletrônica de Relações Internacionais do Centro Universitário Unieuro

ISSN: 1809-1261

UNIEURO, Brasília, número 15, 2015, pp. 117-150.

família existe uma criança deficiente ou portadora de doença crônica toda dinâmica familiar muda deixando-a fragilizada diante das circunstâncias vivenciadas.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define doença crônica como problemas de saúde de natureza diversa, que necessitam de cuidados permanentes e exige alta demanda por parte dos pacientes, da família e do serviço de saúde (GAIVA, *et al.* 2009). Nóbrega (2010) destaca ainda como característica o seu curso demorado, podendo ser incurável, deixando seqüelas e impondo limitações às funções do indivíduo (deficiência) uma vez que não há cura e exige adaptação.

A maioria das doenças crônicas faz com que seu portador perca sua capacidade de auto cuidado e autonomia, dependendo assim, dos cuidados da família. Além disso, essas crianças requerem da família não só reorganização da rotina familiar, mas também de preparo nos cuidados especiais.

O processo de cuidar de crianças em condições crônicas gera para as famílias dificuldade no convívio social, sobrecarga física e emocional e freqüência nos serviços ambulatoriais e de reabilitação, devidos as complicações que surgem. Percebe-se que a rotina do cuidado com criança origina mudanças no seio familiar, principalmente para a mãe, porque é ela que na maioria das vezes assume a missão de cuidar do filho (GAIVA, *et al.* 2009).

Artigo original

Hegemonia – Revista Eletrônica de Relações Internacionais do Centro Universitário Unieuro

ISSN: 1809-1261

UNIEURO, Brasília, número 15, 2015, pp. 117-150.

Nóbrega (2010) esclarece que cuidar de uma criança em cronicidade não é uma tarefa nada fácil podendo ser, por vezes, dolorosa para seus pais e, em muitos momentos eles irão necessitar de apoio de diversas naturezas, seja material, emocional, de informação, afeto ou de intercambio social. Glat (1996) acrescenta que tão importante como cuidar de uma criança deficiente, é dá assistência psicoeducacional à família da criança. Oliveira (2006) ressalta que os membros da família desempenham um papel integral na vida e no bem-estar da criança. Com isso, os recursos disponíveis para o enfrentamento da doença influenciam nas relações da família com a doença da criança, demandando manejo habilidoso da equipe de saúde em todos os aspectos do cuidado à díade criança/família (COLLET, 2011).

Com o intuito de prover essas demandas, as redes e apoio social vêm como forma significativa para contribuir com crescimento pessoal e bem-estar da família e da criança. Collet (2011) ressalta ainda que, “o cuidado à criança com doença crônica deve ser ampliado, de modo que seja realizado em sua totalidade, unicidade e diversidade. Planejar o cuidado em saúde nessas condições requer a existência de uma rede social que dê suporte e forneça apoio à criança e a sua família no atendimento de suas demandas no cotidiano”.

Nos últimos anos vem se notando a importância dos aspectos ligados à rede social e apoio social à família. Porém, ainda são escassos os estudos nesta área de conhecimento, e principalmente quando está envolvida a família das crianças em condições crônicas. Neste contexto é

Artigo original

Hegemonia – Revista Eletrônica de Relações Internacionais do Centro Universitário Unieuro

ISSN: 1809-1261

UNIEURO, Brasília, número 15, 2015, pp. 117-150.

de grande relevância a rede social no curso de uma doença crônica, pois a rede social é uma ferramenta importantíssima no auxílio da família.

“O suporte da rede e do apoio social é fundamental à família e ao indivíduo, no enfrentamento de situações difíceis em decorrência da patologia crônica na infância” (NÓBREGA, 2010. p. 432).

Rede social e apoio social são conceitos interdependentes, porém, possuem diferenças entre si. De forma geral, podemos definir que rede social refere-se à dimensão ligada a um indivíduo, enquanto que o apoio social refere-se à dimensão pessoal, sendo constituído por membros desta rede social efetivamente importante para as famílias (NÓBREGA, 2010).

A partir desta compreensão é possível entender que as redes sociais e o apoio social influenciam de forma positiva no estado de saúde da família e da criança.

Essa perspectiva implica em compreender também o enfrentamento das situações estressantes pela qual passa a família. Os estudiosos encontraram no termo resiliência a designação que se enquadrava dentro da flexibilidade necessária para o enfrentamento das adversidades.

Como forma de assistir a família da criança com doença crônica, este estudo aborda as redes de apoio social e a resiliência familiar como uma estratégia importante para a promoção da saúde e qualidade de vida,

Artigo original

Hegemonia – Revista Eletrônica de Relações Internacionais do Centro Universitário Unieuro

ISSN: 1809-1261

UNIEURO, Brasília, número 15, 2015, pp. 117-150.

apontado a família como uma dimensão de grande valor, também nos termos de saúde pública.

São objetivos do estudo: analisar por meio de revisão da literatura, a importância do apoio das redes sociais às famílias das crianças portadoras de doença crônica; conhecer como são formadas as redes de apoio sociais às famílias das crianças portadoras de doença crônica; avaliar o grau de vulnerabilidade das crianças portadoras de cronicidade; destacar a resiliência familiar como estratégia o enfrentamento das adversidades e apontar a promoção da saúde como ferramenta para melhorar a qualidade de vida destas famílias.

REDES DE APOIO SOCIAL

O conceito de rede social é definido por Dessen (2000 *apud* LEWIS, 1987) como um sistema composto por “vários objetos sociais (pessoas), funções (atividades dessas pessoas) e situações (contexto)”, as quais oferecem apoio instrumental (recursos financeiros), emocional (atitude de empatia) e informativo (orientando a cerca da doença e/ou cuidados) em suas diversas necessidades.

Artigo original

Hegemonia – Revista Eletrônica de Relações Internacionais do Centro Universitário Unieuro

ISSN: 1809-1261

UNIEURO, Brasília, número 15, 2015, pp. 117-150.

Sluzki (1997) define as redes sociais como as relações que compreendem não apenas a família nuclear (pai, mãe e irmãos) ou extensa (avós, tios e primos), mas aos vínculos interpessoais ampliados como, os amigos, vizinhos, os colegas de trabalho ou estudo, e as relações estabelecidas na comunidade.

Rosa (2009) afirma que as relações sociais de apoio “estão associadas à organização do vínculo entre pessoas e é composta pela rede de relações formais e informais”. Denomina-se de relações formais os contatos com profissionais como médico, psicólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, professor, etc., e outras pessoas conhecidas. Enquanto que, as relações informais são tidas como de maior importância pessoal e afetiva, compostas por vínculos com todos os demais indivíduos (família, amigos, vizinhos, comunidade, etc) e têm como características marcantes a familiaridade e a proximidade, com envolvimento afetivo (ROSA; BENÍCIO, 2009).

Assim, podem-se entender as redes sociais como relações e interações que são estabelecidas com um objetivo e se interligam a uma imensidão de elementos por meio de linhas de ação ou trabalhos em conjuntos. Dentre as linhas de ação destacam-se: redes de pessoas, instituições ou grupos que podem auxiliar de diversas maneiras: fornecendo apoio material ou financeiro, exercendo atividades domésticas, orientando e prestando informações e oferecendo suporte emocional.

De forma mais objetiva as redes de apoio social podem ser definida como:

Artigo original

Hegemonia – Revista Eletrônica de Relações Internacionais do Centro Universitário Unieuro

ISSN: 1809-1261

UNIEURO, Brasília, número 15, 2015, pp. 117-150.

“qualquer informação, falada, ou não, ou auxílio material oferecidos por grupos ou pessoas, com as quais teríamos contatos sistemáticos, que resultam em efeitos emocionais ou comportamentos positivos. Trata-se de um processo recíproco, que gera efeitos positivos para o sujeito que o recebe como também para quem oferece o apoio, permitindo que ambos tenham mais sentido de controle sobre suas vidas” (PEDRO *et al.* 2008.)

No âmbito das redes sociais, o apoio social refere-se aos aspectos qualitativos e comportamentais das relações sociais. Rosa *et al.* (2009 *apud* DUE, 1999) classificou o apoio em quatro tipos: 1) apoio emocional, refere-se às expressões de amor e afeição; 2) apoio instrumental ou material, refere-se a ajuda financeira, ou seja, auxílio concreto como provimento de necessidades materiais em geral, incluindo serviços de saúde; 3) apoio de informação, orientação, sugestões que podem ser usadas para solucionar problemas; e 4) interação social positiva, diz respeito a disponibilidade de pessoas realizarem de atividade conjuntas.

Para Sluzki (1997), as redes podem ser avaliadas de acordo com as características estruturais (propriedade da rede em seu conjunto); funcionalidade (intercâmbio interpessoal – vínculos específicos ou conjunto de vínculos) e atributos de cada vínculo.

O indivíduo está inserido no universo relacional, onde os aspectos culturais, históricos, políticos, econômicos, religiosos, de meio ambiente estão inseridos em seu contexto. De acordo Sluzki (1997), a rede social

Artigo original

Hegemonia – Revista Eletrônica de Relações Internacionais do Centro Universitário Unieuro

ISSN: 1809-1261

UNIEURO, Brasília, número 15, 2015, pp. 117-150.

peçoal é definida “como a soma de todas as relações que um indivíduo percebe como significativas ou define como diferenciadas da massa anônima da sociedade”, ou seja, esta rede se refere aos relacionamentos interpessoais da pessoa, os quais interferem na construção e manutenção da auto-estima e da autoconfiança do indivíduo.

Uma rede social, quando estável, ativa e confiável influencia de forma positiva a vida cotidiana da pessoa, protegendo-a contra doenças e atuando como fonte geradora de saúde.

“Existe forte evidência de que uma rede social pessoal estável, sensível, ativa, confiável protege a pessoa contra doenças, atua como agente de ajuda e encaminhando, afeta a pertinência e a rapidez da utilização de serviços de saúde, acelera os processos de cura, e aumenta a sobrevivência, ou seja, é geradora de saúde. E também existe evidência de que a presença de doença numa pessoa deterioriza a qualidade de sua interação social e, a longo prazo, reduz o tamanho e a possibilidade de acesso a sua rede social” (SLUZKI, 1997. p. 67).

A partir desta perspectiva pode-se ressaltar que é muito significativa a ligação existente entre a saúde das pessoas e o estabelecimento de uma rede social estável. Em contrapartida, quando se instaura uma doença afeta as redes na medida em que diminui a oportunidade de contatos sociais.

Um dos momentos em que se verificam alterações na rede social é quando a cronicidade afeta uma criança. Via de regra, a família se sente responsável em minimizar os efeitos da doença de forma a favorecer o

Artigo original

Hegemonia – Revista Eletrônica de Relações Internacionais do Centro Universitário Unieuro

ISSN: 1809-1261

UNIEURO, Brasília, número 15, 2015, pp. 117-150.

crescimento e desenvolvimento mais normal possível. Ademais, a família tem que aprender também a conviver com a doença, enfrentar momentos de crise, adaptar-se a nova rotina com o intuito de reequilibrar a dinâmica familiar (NÓBREGA *et al.* 2010).

DOENÇA CRÔNICA E AS RELAÇÕES FAMILIARES

Nos últimos anos a sociedade contemporânea, vem passando por diversas transformações sociais e econômicas: alterações no estilo de vida (mudança de hábitos alimentares, aumento de sedentarismo e estresse) e elevação da expectativa de vida da população. Esses fatores contribuem para o aumento de incidência de doença crônica, constituindo, assim, um sério problema de saúde pública.

Castro, *et al.* (2002), ressalta que a “doença crônica na infância apresenta uma prevalência bastante elevada com implicações para o desenvolvimento da própria criança e também para sua família”. Dentre as várias doenças que surgem na infância destaca-se: fibrose cística, doenças hepáticas, cardiopatias congênitas, paralisia cerebral e câncer.

A doença crônica é caracterizada por seu curso demorado, progressão, necessidades de tratamento prolongado e por gerar incapacidade funcional a criança (CASTRO, 2002). Muitas vezes esta patologia não coloca em risco a saúde física da criança, porém são

Artigo original

Hegemonia – Revista Eletrônica de Relações Internacionais do Centro Universitário Unieuro

ISSN: 1809-1261

UNIEURO, Brasília, número 15, 2015, pp. 117-150.

incomodativas levando à ruptura da qualidade de vida e de suas atividades de vida diária.

Almeida, *et al* (2006), esclarece que:

“Nos casos de doença crônica, depois de estabelecido seu diagnóstico e prognóstico, normalmente se desencadeia um estado de sofrimento e expectativas diversas na criança, assim como em toda sua família, acarretando profundas transformações em suas vidas, não somente pela doença em si, mas também por suas repercussões sociais, emocionais, afetivas, culturais e espirituais”. (ALMEIDA, *et al.* 2006. p. 37)

Neste contexto, diante das transformações vividas pela família (alteração da rotina e dinâmica habitual), muitas vezes há necessidade de lançar mão e buscar estruturas disponíveis para se reorganizar, favorecendo suas necessidades e readquirindo o equilíbrio.

Carvalho, *et al.* (2003), faz um excelente comentário a cerca da importância da família. Dentre as instituições sociais básica a família é vista como um elemento-chave, não por garantir a sobrevivência dos indivíduos, mas para a proteção e socialização dos seus componentes, transmissão do capital cultural, econômico e de propriedade de grupo, além das relações de gênero e de solidariedade entre as gerações. Este autor aponta ainda a família como mediadora entre o indivíduo e a sociedade, pois a família operacionaliza a transmissão das práticas culturais, a organização da vida cotidiana, produz, resume e distribue recursos para a satisfação das necessidades básicas dos indivíduos.

Artigo original

Hegemonia – Revista Eletrônica de Relações Internacionais do Centro Universitário Unieuro

ISSN: 1809-1261

UNIEURO, Brasília, número 15, 2015, pp. 117-150.

Em determinados fenômenos que venham suscitar a desestruturação da família, como por exemplo, a existência de um membro portador de doença crônica, ainda assim, suas responsabilidades e suas funções não perdem a relevância.

Silva; *et al* (2002 *apud* SANTOS, SEBASTINI. 1996), faz alusão a cronicidade enfrentada pela família: a família representa para a maioria das pessoas um esteio de suma importância tanto no que tange a estruturação de seus vínculos afetivos quanto nos referenciais de apoio e segurança. Ela passa, a ter papel decisivo e fundamental no auxílio à criança em seu processo adaptativo à situação crônica.

O papel da família no bem-estar da criança em situação de cronicidade vem sendo abordado por diversos autores, onde o suporte familiar e as competências de cada membros da família, seja o apoio da família nuclear ou da família extensa, são importantes fontes de informação e influenciam o modo da criança lidar com a doença.

“A contribuição de todo o meio social mais próximo da família e da criança é primordial, pois quando se conhece as limitações da criança devido à doença, bem como, por exemplo, as reações adversas desencadeadas pelos medicamentos usados, pode-se contribuir favoravelmente na vida da família ao ajudá-la nos momentos difíceis. O meio social estende-se desde familiares até profissionais de saúde, comunidade ou escola, nos quais a família encontra apoio emocional, material e de informação” (NÓBREGA, *et al.* 2010. p.432).

Artigo original

Hegemonia – Revista Eletrônica de Relações Internacionais do Centro Universitário Unieuro

ISSN: 1809-1261

UNIEURO, Brasília, número 15, 2015, pp. 117-150.

Durante o curso da doenças crônica na vida de uma criança surgem diversas demandas, e a rede sociais e o apoio social vem como fonte aliada da família e da criança para superação dos momentos conflitantes. A rede social das famílias de crianças com doença crônica pode ser considerada uma estratégia para melhorar sua qualidade de vida, tanto no início, quanto no curso da doença (COLLET, 2013).

INTEGRANDO CONCEITOS: VULNERABILIDADE, RESILIÊNCIA FAMILIAR E PROMOÇÃO DA SAÚDE

Diversos estudos na área infantil apontam as doenças crônicas como fator de vulnerabilidade das crianças frente aos agravos de saúde e pela dificuldade em atender de forma plena, as necessidades básicas da infância. Abordaremos de forma sintética o conceito de vulnerabilidade.

Vulnerabilidade é uma palavra latina que deriva de *vulnus* que significa ferida, ou seja, indica a possibilidade do sujeito a ser atacado, prejudicado ou ofendido. Vulnerabilidade pode ser entendida como a “susctibilidade de ser ferido” (NEVES, 2006). A vulnerabilidade pode ser entendida ainda como a capacidade de sofrer um dano significando estar suscetível a, ou em perigo de sofrê-lo. Um dano é ocasionado pela junção

Artigo original

Hegemonia – Revista Eletrônica de Relações Internacionais do Centro Universitário Unieuro

ISSN: 1809-1261

UNIEURO, Brasília, número 15, 2015, pp. 117-150.

de três elementos: um evento adverso (um risco interno ou externo); uma incapacidade de resposta devido à ausência de defesas ou de fontes de apoio; e uma inabilidade de adaptação a uma nova contingência (MELLO, 2008).

Cipriano (2007) define vulnerabilidade como um estado de fragilidade do poder de defesa, preservação, escolhas e negociação dos sujeitos em situações de riscos a nível pessoal, social e institucional. Ou seja, uma situação que não é propícia ao desenvolvimento biopsicossocial das crianças portadoras de doença crônica, elas possuem uma condição desfavorável, pelo fato de serem privadas de oportunidades de sobrevivência e prosperidade. “Numa situação de vulnerabilidade, o desenvolvimento está ameaçado, pois não tendo acesso à proteção, educação, lazer e cultura a criança é obrigada a amadurecer precocemente para aprender a sobreviver” (CIPRIANO, 2007. p. 8).

Kottow (2003) assinala que a vulnerabilidade é inespecífica porque todos são vulneráveis a diferentes riscos que não podem ser quantificados e nem determinados. Este autor também distingue vulnerabilidade em: primária e secundária. A vulnerabilidade universal primária é intrínseca ao ser humano, sendo também conhecida como vulnerabilidade existencial. Enquanto que a vulnerabilidade secundária, chamada de circunstancial, aparece em decorrência de infortúnios (pobreza, doença, deficiência, falta de acesso à educação, discriminação). Tais privações limitam a liberdade e as capacidades destes indivíduos.

Artigo original

Hegemonia – Revista Eletrônica de Relações Internacionais do Centro Universitário Unieuro

ISSN: 1809-1261

UNIEURO, Brasília, número 15, 2015, pp. 117-150.

Nas entrelinhas, limitação da falta de liberdade associa-se à impotência, uma vez que os infortúnios geram condições desfavoráveis e aumentam a condição de vulnerabilidade humana. Por conseguinte, quando o ser humano perde suas capacidades, criam-se barreiras, muitas vezes, insuperáveis ao florescimento humano mínimo.

Historicamente, tinha-se como vulnerável o deficiente, a criança, o idoso institucionalizado, aqueles que apresentavam autonomia diminuída provisória ou definitiva. Atualmente, a vulnerabilidade pode surgir de modo individual ou coletivo, entre indivíduos de diferentes grupos, culturas e etnias. (Nunes, 2006)

Neste âmbito, inegavelmente, se qualificarmos os indivíduos e populações vulneráveis, segundo Nunes (2006), eles precisam de defesa e proteção para fazer jus ao sentido moral de não serem expostos a maus-tratos, abusos, discriminação e nem de serem suscetíveis a serem feridos. De acordo com as diferentes modalidades que o termo vulnerabilidade se refere, neste contexto, conforme a classificação de Ayres *et al* (2003), distingue-se, em linhas gerais, vulnerabilidade individual, social e programática.

A vulnerabilidade individual se refere ao grau e a qualidade das informações acerca do problema, situação ou possíveis danos em que o indivíduo se encontra; a capacidade de elaborar estas informações e aplicá-las na vida cotidiana. A vulnerabilidade tem uma relação estreita com a autonomia, pois quanto maior o nível de vulnerabilidade, menor o

Artigo original

Hegemonia – Revista Eletrônica de Relações Internacionais do Centro Universitário Unieuro

ISSN: 1809-1261

UNIEURO, Brasília, número 15, 2015, pp. 117-150.

poder de decisão destes indivíduos. Neste contexto, se incluem: os excluídos da sociedade de consumo, os empobrecidos sejam de países em desenvolvimento ou subdesenvolvidos, os desfavorecidos etnicamente, os grupos político de refugiados, determinados grupos de idade e portadores de doença crônica e de deficiência.

A vulnerabilidade social se relaciona à combinação dos aspectos sócio-político-culturais da população, podendo ser compreendida como um espelho das condições de bem-estar social, que abrange: moradia, grau de escolaridade, acesso aos bens de consumo (recursos materiais), poder de influências nas decisões políticas, possibilidade de enfrentar barreiras culturais etc. A vulnerabilidade social pode ser avaliada a partir da situação de vida da coletividade através da: legislação em vigor e sua aplicação, situação e qualidade de acesso aos serviços de saúde.

E a vulnerabilidade programática (institucional) que consiste na avaliação dos programas de controle de enfermidades, no grau e qualidade de comprometimento institucional, dos recursos da gerência e da monitoração (financiamento e monitoração) dos programas nos diversos níveis de atenção. Ademais a autonomia é sempre individual, enquanto que a manifestação da vulnerabilidade/vulneração pode ser individual ou coletiva (BRAZ, 2003).

Sabe-se que a vulnerabilidade sucede da dificuldade ou incapacidade de ter acesso às mesmas oportunidades e de usufruir dos direitos sociopolíticos e econômicos. Contudo, pessoas vulneradas possuem

Artigo original

Hegemonia – Revista Eletrônica de Relações Internacionais do Centro Universitário Unieuro

ISSN: 1809-1261

UNIEURO, Brasília, número 15, 2015, pp. 117-150.

autonomia reduzida devido às incapacidades as quais estão submetidas e por terem, muitas vezes, seus direitos privados.

Nesta perspectiva, Almeida (*et al.* 2006) declara em seus estudos que, mesmo com os avanços da medicina no tratamento das doenças crônicas, a criança pode trazer consigo um prognóstico sombrio, marcado por incapacidades, perdendo de vista as habilidades inerentes da infância: correr, brincar, crescer.

Portanto, ter consciência da vulnerabilidade do sujeito, auxilia de forma positiva na compreensão do exercício da autonomia, pois uma pessoa não é vulnerável, podemos dizer que esta pessoa está vulnerável a um problema (doença) ou por um determinado momento da vida.

Alguns estudiosos sentiram a necessidade de um termo que trouxesse mais humanidade ao enfrentamento das situações estressantes. Encontraram no termo resiliência a designação que se encaixava dentro das adversidades. A palavra resiliência possui origem inglesa que se remete a idéia de elasticidade e capacidade rápida de recuperação.

Silva *et al.* (2005), definiu resiliência como a “capacidade do ser humano (indivíduo/família) de construir uma trajetória de vida positiva/saudável, apesar de viver em contexto adverso”. É tida como um fenômeno complexo e dinâmico, pois é constituído de forma gradativa a partir das interações vivenciadas pelo ser humano e seu ambiente, com o

Artigo original

Hegemonia – Revista Eletrônica de Relações Internacionais do Centro Universitário Unieuro

ISSN: 1809-1261

UNIEURO, Brasília, número 15, 2015, pp. 117-150.

intuito de enfrentar as situações que apresentam ameaça ao seu bem-estar, de forma satisfatória.

Noronha *et al.* (2009), considera a resiliência como uma “estratégia, habilidade válida e competência para se enfrentar as adversidades da vida, e assim, ser capaz de superá-las, adaptar-se, recuperar-se, inclusive sendo transformado por elas, participando de uma vida ativa e participativa”.

A resiliência familiar assume grande relevância quando se trata do enfrentamento de doença crônica na vida de uma criança, pois a família desenvolve uma prática de cuidado capaz de criar condições para que seu filho construa uma trajetória de vida positiva.

A construção da trajetória de resiliência familiar esta diretamente ligada à promoção da saúde, uma vez que esta fortalece a capacidade individual e coletiva para o enfrentamento dos múltiplos condicionantes de saúde, ou seja, melhora as interações vivenciadas nos níveis fisiológicos, cognitivos, afetivos sociais e culturais.

A Carta de Ottawa é um dos documentos fundadores da promoção da saúde, “este termo está associado a um conjunto de valores: qualidade de vida, saúde, solidariedade, equidade, democracia, cidadania, desenvolvimento, participação e parceria, entre outros”. Ou seja, a saúde é vista como o maior recurso para o desenvolvimento social, econômico e pessoal, assim como uma importante dimensão da qualidade de vida. (BUSS. 2000 *apud* WHO 1996).

Artigo original

Hegemonia – Revista Eletrônica de Relações Internacionais do Centro Universitário Unieuro

ISSN: 1809-1261

UNIEURO, Brasília, número 15, 2015, pp. 117-150.

A Carta de Ottawa define promoção da saúde como o processo de “capacitação da comunidade para atuar na melhoria da sua qualidade de vida e saúde, incluindo uma maior participação no controle deste processo”. (BUSS, 2000 apud WHO, 1986).

A promoção da saúde parte de uma ampla visão do processo saúde-doença e de seus determinantes, ligadas ao conjunto de valores que inclui: qualidade de vida, saúde, solidariedade, equidade, democracia, cidadania, desenvolvimento, participação, entre outros. Desta forma se destaca a atenção e ações intersetoriais e interdisciplinares centradas não apenas no indivíduo, mas também na família, nas comunidades e no Estado, possibilitando compartilhar políticas públicas saudáveis, aumentar medidas de proteção e construir ambientes favoráveis de saúde, tendo em vista a melhoria da qualidade de vida.

Enfim, a promoção da saúde implica num novo paradigma de saúde, maximizando o potencial e o bem-estar das crianças e famílias, em especial daquelas que enfrentam a situação de doença crônica, a fim de melhorar a qualidade de vida dessas famílias.

METODOLOGIA

Para a elaboração deste estudo, pesquisaram-se artigos científicos no portal Scielo Brasil, publicados no período de 2000 a 2010, sobre

Artigo original

Hegemonia – Revista Eletrônica de Relações Internacionais do Centro Universitário Unieuro

ISSN: 1809-1261

UNIEURO, Brasília, número 15, 2015, pp. 117-150.

Integração da família e suas redes de apoio sociais para a promoção do cuidado da criança portadora de doença crônica. Para a seleção dos artigos optou-se por aqueles que cruzassem duas ou mais das seguintes palavras-chaves: Redes de apoio, Vulnerabilidade, Resiliência, Família, Doença Crônica, Criança, Saúde, Promoção da Saúde. Desta forma, dez artigos científicos foram selecionados para revisão bibliográfica. As análises obtidas foram transcritas na forma de texto e tabelas como podem ser observadas.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados obtidos estão descritos no quadro 01.

Quadro 01 – Resultados da revisão bibliográfica (1999-2010).

AUTORES	TÍTULO	PALAVRAS-CHAVES	Ano
DESSEN, M. A.; BRAZ, M. P.	Rede social de apoio durante transições familiares decorrente do nascimento de filho.	Redes social de apoio, família, nascimento de filhos.	2000
VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G.	Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças.	Enfermagem pediátrica, doença crônica, criança	2002

Artigo original

Hegemonia – Revista Eletrônica de Relações Internacionais do Centro Universitário Unieuro

ISSN: 1809-1261

UNIEURO, Brasília, número 15, 2015, pp. 117-150.

CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A.	Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas.	Doença crônica, infância, relações familiares.	2002
SILVA, M. R. S.; <i>et al</i>	Resiliência e promoção da saúde.	Promoção da saúde, família, serviços de saúde.	2005
ALMEIDA, M. I.; <i>et al</i>	Ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados completos.	Doença crônica, cuidado da criança, enfermagem.	2006
PEDRO, I. C. S.; ROCHA, S. M.M.; NASCIMENT O, L. C.	Apoio e rede social em enfermagem familiar	Apoio social, familiar, formação de conceito.	2008
NORONHA, M. G. R. C. S.; <i>et al</i>	Resiliência: nova perspectiva na promoção da saúde da família.	Resiliência, promoção da saúde, saúde da família.	2009
NÓBREGA, V. M.; <i>et al</i>	Rede e apoio social das famílias de crianças em condições crônica.	Doença crônica, apoio social, família.	2010
MACHADO, A. P. O.	Resiliência e promoção da saúde uma relação possível	Resiliência , saúde , promoção da saúde.	2010

Artigo original

Hegemonia – Revista Eletrônica de Relações Internacionais do Centro Universitário Unieuro

ISSN: 1809-1261

UNIEURO, Brasília, número 15, 2015, pp. 117-150.

SANCHEZ, K.O.L.; <i>et al</i>	Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções.	Família, apoio social, neoplasias.	2010
----------------------------------	---	------------------------------------	------

Dessen; Braz (2000) conceituam e esclarecem a importância das redes sociais para suporte das famílias, onde os suportes sociais recebidos por elas são fundamentais para a manutenção da saúde e para o enfrentamento de situações estressantes. A pesquisa foi realizada através de entrevista estruturada com trinta mães: quinze gestantes e quinze tinha filho com menos de seis meses. Os dois grupos de mães consideraram o apoio do pai/companheiro como o mais importante que os demais. Observou-se neste estudo que a prevalência do apoio social (família nuclear) e das relações informais é tida por estas mães, como de maior importância pessoal e afetiva.

Os dados da pesquisa mostraram que durante o período de transição decorrentes do nascimento de filhos, houve um aumento nos suportes emocional e instrumental por parte dos familiares e não familiares. Verificaram também que os pais possuíam atribuições diferentes. Enquanto as mães tinham o papel de guardiãs da situação emocional da família (educação e cuidado com os filhos), os pais se associavam ao papel de provedor (DESSEN; BRAZ, 2000). Todos esses suportes são considerados como aspectos essenciais para ao bem-estar da família.

Artigo original

Hegemonia – Revista Eletrônica de Relações Internacionais do Centro Universitário Unieuro

ISSN: 1809-1261

UNIEURO, Brasília, número 15, 2015, pp. 117-150.

Vieira; Lima (2002) realizaram um estudo descritivo e exploratório a luz da pesquisa qualitativa, realizado através de entrevista livre. Tiveram como foco de estudo compreender como as crianças e adolescentes convivem com a doença crônica. Participaram deste estudo crianças e adolescentes com idade de 7 a 14 anos, com tempo médio de internação de 7 a 84 dias e com diagnóstico de doença crônica. A coleta de dados foi obtida através de gravações das entrevistas. Seus resultados mostraram que a doença gera limitações nos aspectos biopsicossociais e constantes mudanças no ritmo de vida da criança, tais como: peregrinação em busca de centros hospitalares (em sua cidade e em outros estados) até que expliquem ou resolvam o seu problema; período de desestruturação e incertezas, até aprenderem a lidar com procedimentos terapêuticos e medicamentos; rendimento escolar comprometido devido aos sinais e sintomas da doença e hospitalizações freqüentes e privação da atividade mais prazerosa desenvolvida nesta fase de desenvolvimento, o brincar.

Diante dos resultados obtidos nesta pesquisa, pode-se dizer que estas crianças portadoras de doença crônica não são vulneráveis, e sim que elas estão em situação de vulnerabilidade. Pois ocorre diminuição da autonomia e restrição ao acesso integral a educação, lazer e cultura devido às freqüentes hospitalizações (VIEIRA; LIMA, 2002). Porém, as respostas frente a essas situações podem ser modificadas, minimizando as conseqüências negativas da doença e tornando as crianças com cronicidade resilientes, ou seja, capacitando-as a se adaptar a mudanças

Artigo original

Hegemonia – Revista Eletrônica de Relações Internacionais do Centro Universitário Unieuro

ISSN: 1809-1261

UNIEURO, Brasília, número 15, 2015, pp. 117-150.

no seu cotidiano e a reagir com flexibilidade diante das limitações e tratamento que a doença impôs.

Castro; Piccinini (2002) evidenciam as implicações teóricas a cerca da doença orgânica crônica na infância fazendo referência as dificuldades enfrentadas pela criança e por sua família. Realizaram sua pesquisa através de um levantamento bibliográfico. Inicialmente abordaram questões referentes à criança portadora de doença orgânica crônica e as relações familiares. Em seguida, discutiram os aspectos emocionais decorrentes da doença crônica na infância. Por fim, examinaram em particular a interação mãe-criança em crianças que apresentam doença orgânica crônica.

Destacaram que a doença orgânica crônica na infância gera importantes mudanças na dinâmica familiar tais como: estresse parental, isolamento social, super proteção e desajuste psicológico tanto para a criança como para os demais familiares.

A doença crônica na infância gera possíveis conseqüências para a própria criança e para sua família, daí a importância de estudarmos as interações familiares para a promoção do cuidado dessas crianças, pois a doença crônica afeta negativamente a dinâmica de interação de mães e pais com seus filhos. Portanto, a família merece atenção especial não apenas do ponto de vista médico, mas também na sua dimensão psicossocial.

Silva *et al* (2005), descreveram que nas últimas décadas intensificaram-se os estudos sobre resiliência. Eles definiram-na como a capacidade que o ser humano possui para construir uma trajetória de vida

Artigo original

Hegemonia – Revista Eletrônica de Relações Internacionais do Centro Universitário Unieuro

ISSN: 1809-1261

UNIEURO, Brasília, número 15, 2015, pp. 117-150.

positiva apesar do contexto adverso em que vive. Buscaram responder como a família pode ser resiliente frente a uma situação estressante, como é o caso das doenças crônicas na infância. Neste estudo, Silva *et al* (2005) buscaram resgatar a concepção de resiliência, uma vez que esta é um processo centrado nas potencialidades da família, que orienta as ações de intervenção. Ao mesmo tempo, possibilitando compreender as práticas de cuidado que se desenrolam na família, de uma forma contextualizada, articulando as relações entre os contextos sociais, culturais, políticos e econômicos. Em seguida, discutiram a aproximação deste conceito com o de promoção da saúde.

Vale ressaltar que, quando uma família usufrui das redes sociais de apoio, seja ela formal ou informal, tanto a família como a criança portadora de cronicidade pode se tornar um sujeito resiliente, de forma a enfrentar os desafios impostos pela doença e minimizar risco para a saúde (SILVA *et al*, 2005).

A influência das redes de apoio social é fator que não podem ser ignorados, quando se fala de saúde e desenvolvimento de famílias que vivem em situação adversa. A necessidade de mudanças no modo de vida das pessoas e a necessidade de mudança de suas condições de vida fazem com que a promoção da saúde represente uma estratégia de mediação entre as pessoas e o meio ambiente, combinando escolhas pessoais e responsabilidade social e tendo como foco de intervenção hábitos de vida saudáveis.

Artigo original

Hegemonia – Revista Eletrônica de Relações Internacionais do Centro Universitário Unieuro

ISSN: 1809-1261

UNIEURO, Brasília, número 15, 2015, pp. 117-150.

Almeida *et al.* (2006) realizaram um estudo de caráter qualitativo-descritivo sobre a experiência das mães no cuidado domiciliar de crianças com doença crônica. Os dados foram coletados por meio de entrevista semi-estruturada com seis mães de criança com doença crônica. Após coleta e análise dos dados, de forma geral, as mães apresentaram dificuldades nos cuidados domiciliares complexos, o que evidência a importância da Educação em Saúde, tanto no processo educativo-assistencial por parte dos profissionais de saúde, como na busca de informações pela mãe, ou seja, orientações a cerca da doença e/ou cuidado. Nesta perspectiva, deste o período da hospitalização até o período de alta a mãe/cuidadora deve ser inserida no cuidado das crianças de forma gradativa e vai prosseguindo conforme o processo de aprendizagem evolui.

É de grande relevância a inserção da mãe/família no processo de cuidado do filho, pois os cuidados aprendidos durante o período de internação poderão ser executados em casa de forma mais eficiente, com o intuito de prevenir danos e buscar a recuperação da qualidade de vida das crianças com doença crônica.

Pedro; Rocha; Nascimento (2008) reforçam em seus estudos as idéias dos conceitos sobre apoio e rede social visando aprimorar a qualidade de vida das famílias, além de prover, favorecer e manter o bem-estar das mesmas. Este ensaio teórico tem como fundamentos a exposição lógica e reflexiva, além da argumentação minuciosa, com elevado grau de interpretação e julgamento pessoal. E por fim, os autores

Artigo original

Hegemonia – Revista Eletrônica de Relações Internacionais do Centro Universitário Unieuro

ISSN: 1809-1261

UNIEURO, Brasília, número 15, 2015, pp. 117-150.

concluíram que falta consenso sobre esses conceitos e que há necessidade de mais critérios ao empregá-los.

Entretanto, apesar do apoio social e da rede social serem conceitos interligados é importante distingui-los, pois, eles possuem diferenças entre si. A rede social diz respeito à dimensão estrutural ou institucional ligada ao indivíduo. Enquanto que apoio social se refere à dimensão pessoal, a qual é constituída por membros da rede social, de grande importância para a família.

Noronha *et al.* (2009) em seu estudo descritivo buscaram refletir e analisar a resiliência como nova perspectiva na assistência. Buscaram na extensa bibliografia sobre o tema da resiliência extrair subsídios que pudessem instrumentalizar os profissionais da equipe multiprofissional para a utilização correta da resiliência como nova perspectiva na promoção da saúde junto às famílias. Entretanto, observou-se que não há consenso sobre o tema, mas que este apresenta aspectos concernentes à promoção da saúde.

A resiliência e a promoção da saúde são vistas como a ampliação da capacidade dos indivíduos de apropriarem-se dos determinantes das condições de saúde. Esta se refere às redes de apoio sociais (destaque para equipe profissional de saúde) e amparos parentais; e aquela, diz respeito às condições de pobreza, experiências com doença crônica, rupturas na família, violência, entre outros agravos.

Artigo original

Hegemonia – Revista Eletrônica de Relações Internacionais do Centro Universitário Unieuro

ISSN: 1809-1261

UNIEURO, Brasília, número 15, 2015, pp. 117-150.

Já Nóbrega *et al.* (2010) a partir dos seus estudos constataram que a doença crônica na infância interfere na dinâmica da família. Delinearam um estudo descritivo-exploratório, com abordagem qualitativa, desenvolvido a partir do relato de famílias de crianças em condição crônica, com o intuito de interpretar o fenômeno da rede social e do apoio social a essas famílias. Contudo, procuraram tecer uma avaliação dos tipos de apoio que a família de criança com cronicidade possui. Perceberam que, as redes de apoio social são concebidas como fonte de fortalecimento para as família e fonte de superação para as crianças.

Caso a família não tenha acesso a uma rede de apoio, poderá ocorrer um desequilíbrio do sistema familiar e isso, com certeza influência de forma negativa na saúde dos membros da família e principalmente da criança. No entanto, quando a família participa ativamente do processo de cuidado das crianças com doenças crônicas, ela é vista como ferramenta fundamental no tratamento dessas crianças trazendo inúmeros benefícios e contribuindo favoravelmente na qualidade de vida, ou seja, interferindo positivamente na dinâmica familiar.

Falando em participação e enfrentamento das adversidades por parte das famílias no cuidado de crianças doentes crônicos, Machado (2010) se remete, neste contexto, a aproximação com o conceito de resiliência, vulnerabilidade e promoção da saúde, dando uma visão ampliada para o processo saúde-doença-cuidado. Através de uma pesquisa bibliográfica procurou-se revisar e discutir o conceito de resiliência, visando relacioná-la com a saúde e a promoção da saúde.

Artigo original

Hegemonia – Revista Eletrônica de Relações Internacionais do Centro Universitário Unieuro

ISSN: 1809-1261

UNIEURO, Brasília, número 15, 2015, pp. 117-150.

Foi possível perceber que esses elementos (resiliência, vulnerabilidade e promoção da saúde) são interconetados e atuam de forma dinâmica, influenciando no funcionamento da criança, da família e da qualidade de vida. Além disso, a resiliência prioriza o potencial do ser humano para produzir saúde, ampliando consideravelmente o processo saúde-doença.

Sanches *et al.*(2010), enfatizaram dentre os aspectos que fazem parte do contexto das redes de apoio e a religiosidade. A partir de técnica de pesquisa bibliográfica realizada de forma sistematizada e coordenada de uma revisão dos dados empíricos, puderam constatar que a religiosidade é vista como forma de apoio social, porque provê acesso a formas de assistência. Verificaram, no entanto que níveis moderados de fé, foram associados à diminuição do estado de angústia causado pela doença. E para adaptarem-se as situações estressantes em decorrência da doença, a família busca um significado positivo para as adversidades e conta com práticas espirituais para enfrentar mudanças e alcançar qualidade de vida.

O suporte religioso representa uma influencia potencial no bem estar emocional das pessoas e podem ser considerados como visão individual de forma a desenvolver e sustentar a conexão com a comunidade e com grupos de reforço espiritual, provendo oportunidade de dar e receber apoio social.

Dentro desta perspectiva, diante de tudo que foi discutido, observou-se que o apoio social, a resiliência e a promoção da saúde, ampliam os horizontes das famílias de crianças com doença crônica, e

Artigo original

Hegemonia – Revista Eletrônica de Relações Internacionais do Centro Universitário Unieuro

ISSN: 1809-1261

UNIEURO, Brasília, número 15, 2015, pp. 117-150.

permitem que elas tenham mais domínio no controle de suas vidas. Surgem necessidades de mudanças no modo de vida e de mudança de suas condições de vida. A partir desta necessidade, a promoção da saúde representa uma mediação entre as pessoas e o meio ambiente, combinando escolhas pessoais e responsabilidade social e tendo como foco de intervenção a dimensão saudável do processo de viver humano, em suas interações com o ambiente.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A condição de cronicidade na criança gera situações de vulnerabilidade, neste contexto a família é reconhecida como um sujeito ativo no cuidado dessas crianças, facilitando sua inserção no meio social de forma participativa.

A integração da família no meio social favorece a promoção da saúde, onde requer da família um fortalecimento da capacidade individual e coletiva para enfrentar os diversos condicionantes de saúde. Mesmo diante das situações adversas, as famílias devem ser capazes de escolher práticas de promoção de saúde capaz de favorecer o desenvolvimento das crianças.

Assim, a promoção da saúde é uma ferramenta que pode ajudar famílias a construir um contexto positivo de saúde através de

Artigo original

Hegemonia – Revista Eletrônica de Relações Internacionais do Centro Universitário Unieuro

ISSN: 1809-1261

UNIEURO, Brasília, número 15, 2015, pp. 117-150.

intervenções intersetoriais, participação nas decisões para melhoria da qualidade de vida, valorização do potencial humano, participação popular, reconhecer que a escola, comunidade e famílias, são ambientes favoráveis para o enfrentamento de condições adversas e acima de tudo proporcionar a essas crianças um ritmo de vida cada vez mais próximo da normalidade. Espera-se que este estudo sirva para ampliar o debate sobre o tema e assim promover mais qualidade de vida e bem estar para famílias e crianças portadoras de doenças crônicas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALMEIDA, Maria Inez; MOLINA, Rosemeire Cristina Moretto; VIEIRA, Tereza Maria Mageroska; MARCON, Ieda Harumi Higarashi Sonia Silva. Ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados completos. Escola Anna Nery R. Enfermagem 2006 abr; 10 (1): 36-46.

AYRES J.R.C., JÚNIOR I.F., CALAZANS G.J. & FILHO H.C.S. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de Saúde: novas perspectivas e desafios. IN: Czeresnia D, Freitas CM (org). Promoção da Saúde: conceitos, reflexões, tendências. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2003. p. 117-139.

BUSS, Paulo Marchiori. Promoção da saúde e qualidade de vida. Ciência & Saúde Coletiva, 5(1):163-177, 2000.

Artigo original

Hegemonia – Revista Eletrônica de Relações Internacionais do Centro Universitário Unieuro

ISSN: 1809-1261

UNIEURO, Brasília, número 15, 2015, pp. 117-150.

CASTRO, Elisa Kern; PICCININI, César Augusto. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 2002, 15(3), pp. 625-635.

CIPRIANO, C. S. Família, Rede Social e Vulnerabilidade. Camila Salvador Cipriano. – Brasília [Unb]. 2007

COLLET, Neuza, OLIVEIRA, Beatriz Rosana Gonçalves; REICHERT, Altamira Pereira da Silva; ARAUJO, Yana Balduino. Rede e apoio social de famílias de crianças com doença crônica: revisão integrada. *Ciência Cuidado Saúde* 2011; 10(4):853-860.

COLLET, Neuza, OLIVEIRA, Beatriz Rosana Gonçalves; REICHERT, Altamira Pereira da Silva; ARAUJO, Yana Balduino. Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crônica. *Revista Brasileira de Enfermagem* vol.66 no.5 Brasília Sept./Oct. 2013

DESSEN, Maria Auxiliadora; BRAZ, Marcela Pereira. Rede Social de Apoio Durante Transições Familiares Decorrentes do Nascimento de Filhos. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. Set-Dez 2000, Vol. 16 n. 3, pp. 221-231.

GAIVA, Maria Aparecida Munhoz; NEVES, Ádila de Queiroz; SIQUEIRA, Fabíola Mara Gonçalves. O cuidado da criança com espinha bífida pela família no domicílio. *Esc. Anna Nery R. Enfermagem* vol.13 no.4 Rio de Janeiro Oct./Dec. 2009

Artigo original

Hegemonia – Revista Eletrônica de Relações Internacionais do Centro Universitário Unieuro

ISSN: 1809-1261

UNIEURO, Brasília, número 15, 2015, pp. 117-150.

CARVALHO, Inaiá Maria Moreira; ALMEIDA, Paulo Henrique. Família e proteção social. São Paulo Perspec. vol.17 no.2 São Paulo Apr./June 2003.

GIL, Antônio Carlos. Como Elaborar Um Projeto de Pesquisa. 4. ed. – São Paulo: Atlas. 2002. p. 41- 42.

GLAT, Rosana. Integração dos portadores de deficiência: uma questão psicossocial. Temas psicol. vol.3 no.2 Ribeirão Preto ago. 1995.

KOTTOW, M. Bioética de proteção: Considerações sobre o contexto latino-americano. In: Schramm FR, Rego S, Braz M, Palácios M, organizadores. *Bioética: riscos e proteção*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2005. p. 29-44.

MELLO, D. G. A vulnerabilidade e suas relações com a autonomia e a pesquisa com seres humanos. Daisy Giffoni de Mello – Rio de Janeiro [ENSP], 2008.

NORONHA, Maria Glícia Rocha da Costa e Silva; CARDOSO, Paloma Sodrê; MORAES, Tatiana Nemoto Piccoli; CENTA, Maria de Lourdes. Resiliência: nova perspectiva na promoção da saúde da família. *Ciência & Saúde Coletiva*, 14(2):497-506, 2009.

NEVES, M.P. Sentidos da vulnerabilidade: característica, condição, princípio. *Revista Brasileira de Bioética*. 2006. 2 (2): 157-172

Artigo original

Hegemonia – Revista Eletrônica de Relações Internacionais do Centro Universitário Unieuro

ISSN: 1809-1261

UNIEURO, Brasília, número 15, 2015, pp. 117-150.

NUNES, L. Usuários dos Serviços de Saúde e seus direitos. Revista Brasileira de Bioética. 2006. 2 (2): 201-219.

PAULINO, L. B. Doença Crônica na Infância. Oficina de Psicologia abr.2013

PEDRO, Iara Cristina da Silva; ROCHA, Semiramis Melani Melo; NASCIMENTO, Lucila Castanheira. Apoio e rede social em enfermagem familiar. Rev Latino-am Enfermagem 2008 março-abril; 16(2)

ROSA, Tereza Etsuko da Costa; BENÍCIO, Maria Helena D'Aquino. As redes sociais e de apoio: o conviver e a sua influência sobre a saúde. BIS, Bol. Inst. Saúde (Impr.) n.47 São Paulo abr. 2009.

SANCHEZ, Keila de Oliveira LisboaI; FERREIRA, Noeli Marchioro Liston Andrade; DUPAS, Giselle; COSTA, Danielli Bôer. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. Rev Bras Enferm, Brasília 2010 mar-abr; 63(2): 290-9.

SILVA, Mara Regina Santos; LUNARDI, Valéria Lerch; FILHO, Wilson Danilo; TAVARES, Katia Ott. Resiliência e promoção da saúde. Texto contexto - enferm. vol.14 no.spe Florianópolis, 2005.

SILVEIRA, Aline Oliveira; ANGELO, Margareth. A experiência de interação da família que vivencia a doença e hospitalização da criança. Rev Latino-am Enfermagem 2006 novembro-dezembro; 14(6).

Artigo original

Hegemonia – Revista Eletrônica de Relações Internacionais do Centro
Universitário Unieuro

ISSN: 1809-1261

UNIEURO, Brasília, número 15, 2015, pp. 117-150.

SLUZKI, C. E. A rede social na prática sistêmica. Alternativas terapêuticas.
São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.