

INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM NA PROMOÇÃO DO SENTIMENTO DE NORMALIZAÇÃO NO QUOTIDIANO DA CRIANÇA COM UMA CONDIÇÃO CRÓNICA E FAMÍLIA: UMA REVISÃO SCOPING

Nursing intervention in promoting feeling of normalization in child's daily life with a chronic condition and family: a scoping review

PATRÍCIA ESTEVES | Enfermeira, MsC, Hospital Dona Estefânia/Unidade de cirurgia pediátrica

PAULA DIOGO | Professora Adjunta, PhD, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa/ui&de [pmdiogo@esel.pt]

Background: Perante a situação de condição crónica de um dos membros da família, os povos ocidentais tendem a adotar uma normalização do seu quotidiano. Para que se possa otimizar a intervenção de enfermagem em situação de condição crónica, nomeadamente no que respeita à promoção do sentimento de normalização importa identificar, concretamente, as características deste conceito. Ainda que tenham sido encontradas diversas definições de normalização, constatou-se alguma dificuldade na compreensão das mesmas, em parte devido à utilização do conceito de “normal” nestas definições, conferindo-lhes um grande grau de subjetividade. Assim sendo, a presente revisão *scoping* surge da necessidade de objetivação do conceito de normalização para a clarificação da intervenção de enfermagem. **Objetivos:** Esta revisão visa o mapeamento do conceito de normalização e a clarificação da intervenção de enfermagem para a sua promoção. **Método e Estratégia de pesquisa:** Para a estruturação da revisão foi adotado as recomendações de Joanna Briggs Institute e, ainda, para a identificação e seleção das publicações relevantes as 3 fases recomendadas por Aromataris & Riitano (2014). Foi realizada uma pesquisa em três etapas, sem limite temporal. A pesquisa inicial foi realizada nas bases de dados MEDLINE *full text* e CINAHL *full text*, utilizando palavras-chave em linguagem natural. A segunda pesquisa estendeu-se à Psychology and Behavioral Sciences Collection, com o termo indexado “chronic disease” e o termo “normal*”. Na terceira etapa foram analisadas as listas de referências dos artigos triados. Os participantes são crianças até aos 18 anos com uma condição crónica e sua família, e como contexto os cuidados de enfermagem. Foram incluídos na revisão 32 artigos. **Resultados:** O conceito de normal está impreterivelmente ligado ao de normalização. No entanto, “o normal” de cada família é único e modelado pelas suas circunstâncias de vida (MacDonald & Gibson, 2010), por isso a normalização implica, necessariamente, diferentes esforços para diferentes pessoas (Dearick, Knafl, & Walsh, 1988). A normalização deve ser encorajada na intervenção de enfermagem, pois o sucesso do processo e o conseqüente sentimento de normalização trazem francos benefícios quer para a criança quer para a família. Em primeiro lugar, a normalização familiar permite fornecer à criança as experiências necessárias para o seu desenvolvimento (Knafl, Breitmayer, Gallo et al., 1996), minimizando do impacto da doença na mesma (Clarke-Steffen, 1997). Em segundo lugar, quando o sentimento de normalização está presente, os pais conseguem ver além da doença, observando-se o incremento da esperança (Knafl, Darney, Gallo et al., 2010) e a crença num futuro melhor, para o qual a criança vai sendo preparada (Dogba, Rauch, Tre et al., 2014). Deste modo, são promovidas a autonomia e independência da criança (Damião, Dias, &

Fabri, 2010) o que tem influência positiva na formação da sua identidade (Staa, Jedeloo, Latour et al., 2008). **Conclusão:** O sentimento de normalização implica a percepção de uma “lente de normalidade”, ou seja, a redefinição do cotidiano à luz das necessidades especiais da criança sem que tal interfira permanentemente na harmonia familiar. A normalização é, na intervenção de enfermagem, tanto um objetivo como um resultado, uma vez que é necessário garantir o apoio às crianças e famílias desde o início do processo de normalização, tendo como resultado esperado a instauração e manutenção desta como sentimento percebido e consciente.

PALAVRAS-CHAVE: Criança, Família, Condição crônica, Normalização, Intervenção de enfermagem

Background: Faced with the chronic condition of one of the family members, Western peoples tend a normalizing stance of their daily lives. In order to optimize the nursing intervention in situations of chronic condition, namely with regard to the promotion of the feeling of normalization, it is important to identify, in particular, the characteristics of this concept. Although several definitions of normalization have been found, some difficulties have been observed in their comprehension partly due to the use of the concept of “normal” in these definitions, giving them a great degree of subjectivity. Thus, the current scoping review arises from the need to objectify the concept of normalization to clarify the nursing intervention. **Objectives:** This review aims at mapping the concept of normalization and clarifying Nursing intervention for its promotion. **Method and research strategy:** For the revision structuring, the recommendations of Joanna Briggs Institute were adopted, as well as for the identification and selection of the relevant publications, the three phases recommended by Aromataris & Riitano (2014). A three step research was carried out, with no time limit. The initial research was carried out in the MEDLINE full text and CINAHL full text databases, using natural language keywords. The second research was extended to the Psychology and Behavioral Sciences Collection, with the term indexed “chronic disease” and the term “normal*”. In the third step the lists of references of the sorted articles were analysed. The participants are children up to 18 years old with a chronic condition and their family, and as a context nursing care. 32 articles were included in this review. **Results:** The concept of normal is inextricably linked to normalization. However, the “normal” of each family is unique and shaped by their life circumstances (MacDonald & Gibson, 2010), so normalization necessarily involves different efforts for different people (Deatrick, Knafl, & Walsh, 1988). Normalization should be encouraged in the nursing intervention, since the success of the process and the consequent feeling of normalization bring frank benefits to both the child and the family. Firstly, family normalization allows the child to provide the necessary experiences for its development (Knafl, Breitmayer, Gallo et al., 1996), minimizing the impact of the disease on it (Clarke-Steffen, 1997). Second, when the normalization feeling is present, parents can see beyond the disease, observing the increase in hope (Knafl, Darney, Gallo et al., 2010) and belief in a better future, for which the child is being prepared (Dogba, Rauch, Tre et al., 2014). In this way, the autonomy and independence of the child are promoted (Damião, Dias, & Fabri, 2010), which has a positive influence on the formation of their identity (Staa, Jedeloo, Latour et al., 2008). **Conclusion:** The feeling of normalization implies the perception of a “lens of normality”, that is, the redefinition of daily life in the light of the special needs of the child without this interfering permanently in the family harmony. Normalization is both an objective and a result of nursing intervention, since it is necessary to guarantee support to children and families from the beginning of the normalization process, with the expected result being the establishment and maintenance of it as a perceived feeling and conscious.

KEYWORDS: Child, Family, Chronic condition, Normalization, Nursing intervention

1. BACKGROUND

A condição crónica é particularmente desafiante para a criança e sua família (Collet, Gomes, Holanda et al., 2010) uma vez que implica, por um lado, o cumprimento de esquemas de terapêutica e cuidados rigorosos, as adaptações específicas nos diversos níveis do quotidiano, e a utilização de múltiplas estratégias de *coping* para uma vivência tão normal quanto possível (Vieira & Lima, 2002; McElfresh & Merck, 2011). Por outro lado, devido aos desenvolvimentos da ciência e dos cuidados de saúde, a esperança média de vida das crianças com condição crónica tem vindo a aumentar exponencialmente, pelo que é premente o apoio a estas crianças e suas famílias (McElfresh & Merck, 2011). A intervenção dos enfermeiros, junto das crianças e famílias que vivem diariamente com este tipo de condição, é imprescindível nas situações de agudização, de stress e transições de saúde frequentes, garantindo a ajuda necessária para lidar com estas de forma adaptativa.

A normalização é uma necessidade que está presente na maioria das crianças e famílias ocidentais a viver uma condição crónica, uma vez que permite a reorganização familiar sem foco específico na doença (Anderson & Chung, 1982; McElfresh & Merck, 2011). No entanto, no acompanhamento de crianças e famílias nestas circunstâncias é perceptível que nem todas conseguem esta reorganização ou atingem este sentimento. Questionamo-nos, então, de que forma os enfermeiros podem intervir juntos de crianças a viver uma condição crónica e suas famílias, para promover o sentimento de normalização?

Para que seja possível caracterizar a intervenção de enfermagem importa, em primeiro lugar, definir de forma concreta este conceito, identificando as suas características tendo em conta uma perspetiva holística da criança e família a viver uma condição crónica.

Uma vez que numa pesquisa livre foram encontradas diversas definições de normalização, que se consideraram pouco objetivas, em parte devido à utilização do termo “normal” como referência, e por, através delas, não ter sido possível compreender todas as dimensões do referido conceito, decidiu-se realizar esta revisão *scoping* com a finalidade de mapear a produção científica sobre o conceito, sistematizar o conceito e caracterizar a intervenção (estratégias) de enfermagem para a sua promoção.

2. MÉTODO E ESTRATÉGIA DE PESQUISA

A revisão *scoping* é uma revisão exploratória que permite mapear conceitos-chave de uma área de investigação específica (Anderson, Allen, & Peckham, 2008) identificando a forma como um determinado termo é utilizado na literatura, ao que se refere e o que engloba (Joanna Briggs Institute, 2015). Ao contrário das revisões sistemáticas da literatura, é mais extensiva e menos sistemática, permitindo uma visão global da literatura existente (Pearson, Wiechula, Court et al., 2005). Este tipo de revisão permite a consideração de um conjunto de fontes mais heterogêneas (incluindo literatura científica e cinzenta) sendo um instrumento fundamental para a prática baseada na evidência (Peters, Godfrey, Kahlil et al., 2015). Com esta revisão pretende-se identificar a produção científica sobre o conceito de sentimento de normalização no quotidiano da

criança com condição crónica. E tem como propósito revelar a produção científica sobre a evolução conceptual de sentimento de normalização tal como da intervenção de enfermagem, e identificar lacunas de investigação e empíricas que permitam apontar para novas investigações e aplicabilidades.

2.1. IDENTIFICAÇÃO DAS QUESTÕES DE PESQUISA

Tendo em conta o tópico de interesse, e com base na mnemónica PCC recomendada por Joanna Briggs Institute (JBI) na publicação de Peters, Godfrey, Khalil et al. (2015), na qual P representa a população, C o conceito e o último C o contexto, foram estabelecidos os seguintes elementos: crianças até aos 18 anos, de sexo feminino ou masculino, com uma condição crónica e/ou respetivas famílias (P), sentimento de normalização do quotidiano na criança com condição crónica e família (C) e cuidados de saúde e de enfermagem (C). Esta mnemónica também está refletida no título e nos critérios de inclusão. Assim, foram delineadas as seguintes questões de pesquisa:

- 1) Como se distribui a publicação sobre o sentimento de normalização do quotidiano da criança com condição crónica?
- 2) Qual a evolução do conceito de sentimento de normalização no quotidiano da criança com condição crónica e o mais consensual na atualidade?
- 3) Qual a intervenção de enfermagem promotora do sentimento de normalização do quotidiano da criança com condição crónica?

A revisão inclui estudos referentes à intervenção de enfermagem ou realizados em contextos de cuidados de saúde a crianças com uma condição crónica e família, e estudos de outras disciplinas da área da saúde que se considerou acrescentarem dados relevantes para o mapeamento do conceito. São, ainda, incluídos todos os estudos qualitativos e quantitativos, de artigos científicos, com texto integral disponível *on-line* ou após solicitação direta aos autores, escritos ou traduzidos para língua portuguesa ou inglesa. São excluídos os estudos em que o termo “normalização” não esteja especificamente mencionado ou indubitavelmente implícito.

2.2. IDENTIFICAÇÃO DOS ESTUDOS RELEVANTES

A identificação e seleção das publicações relevantes foi conduzida através das 3 fases recomendadas por Aromataris & Riitano (2014). Inicialmente realizou-se uma pesquisa nas bases de dados MEDLINE *full text* e CINAHL *full text*, utilizando palavras-chave preliminares, em linguagem natural. Utilizaram-se as palavras normalização (normalization) e condição crónica (chronic condition), sendo aplicados os critérios de inclusão acima descritos.

Posteriormente, foram analisados todos os títulos e resumos dos documentos resultantes da pesquisa inicial, em busca de palavras-chave e termos indexados utilizados na sua descrição. Verificou-se, então, a já expectável utilização frequente dos termos doença crónica (chronic disease/chronic illness) e condição crónica (chronic condition) para a mesma designação. Todos estes termos encontram-se indexados como “chronic disease”. No que respeita ao termo normalização (normalization), verificou-se que este não se encontra indexado, mas que se encontra associado a vários termos com a mesma raiz, como normalidade (normalcy) e normal (normal), sendo a sua utilização, por vezes, pouco discriminada. Neste sentido, por não ser um termo

indexado e dada a complexidade do termo em questão e da sua utilização, optou-se por realizar a segunda fase da pesquisa com a truncatura “normal*”, evitando a exclusão acidental de documentos relevantes. Assim sendo, selecionam-se como palavras-chave a pesquisar na segunda etapa “chronic disease” e “normal*”.

A segunda etapa iniciou-se com a seleção das bases de dados a utilizar. Além das já mencionadas MEDLINE *full text* e CINAHL *full text*, que garantem a inclusão dos documentos relevantes em enfermagem e em outras áreas da saúde, optou-se por pesquisar, também, na Psychology and Behavioral Sciences Collection, de modo a garantir o alargamento do espectro dos resultados obtidos, através da inclusão de documentos relativos a aspetos emocionais e comportamentais da criança e família, tendo em conta o contexto em estudo. Na terceira etapa, foram analisadas as listas de referências dos artigos incluídos na revisão, como forma de identificar outros artigos relevantes.

Assim, recorreu-se a três ferramentas eletrônicas para realizar a pesquisa da publicação em idioma português e inglês, e sem limite temporal. Além disso, definiram-se diferentes fórmulas de pesquisa numa conjugação dos termos pré-definidos e utilizando os operadores booleanos “AND” e “OR” (Tabela 1).

TABELA 1. ESTRATÉGIA DE PESQUISA

FERRAMENTA DE PESQUISA	FÓRMULA DE PESQUISA
MEDLINE <i>full text</i>	(MH “Chronic Disease”) AND “normal*” AND Nursing AND Nursing Care AND Child AND Children OR Adolescent AND Family
CINAHL <i>full text</i>	(MH “Chronic Disease”) AND “normal*” AND Nursing AND Nursing Care AND Child AND Family
Psychology and Behavioral Sciences Collection	(DE “CHRONIC diseases” OR DE “CHRONIC diseases & psychology” OR DE “CHRONIC diseases -- Social aspects” OR DE “CHRONIC diseases in adolescence” OR DE “CHRONIC diseases in children” OR DE “CHRONIC diseases in infants”) AND “normal*”

2.3. SELEÇÃO DOS ESTUDOS RELEVANTES

O número identificado de artigos nas ferramentas eletrônicas de pesquisa foi, inicialmente, de 707, dos quais 80 foram selecionados por leitura de título. Em seguida, foram excluídos os registos que estavam duplicados, que não estavam redigidos em idioma inglês ou português e que não estavam acessíveis em *full text*, restando 60 artigos. Com a pesquisa através da análise das referências bibliográficas dos 60 artigos, obtiveram-se 10 artigos com potencial de relevância para a revisão. Pela leitura dos resumos foram excluídos 19 artigos, pois não davam resposta às questões de pesquisa ou não reuniam os critérios de inclusão (PCC). Restando, então, 51 artigos elegíveis, mas após leitura integral, e validados os critérios de exclusão, foram incluídos nesta revisão 32 artigos (31 de literatura científica e um de literatura cinzenta) (Figura 1). Os dois revisores asseguraram a consistência das decisões na aplicação dos critérios de inclusão e exclusão aos artigos em análise nesta revisão.

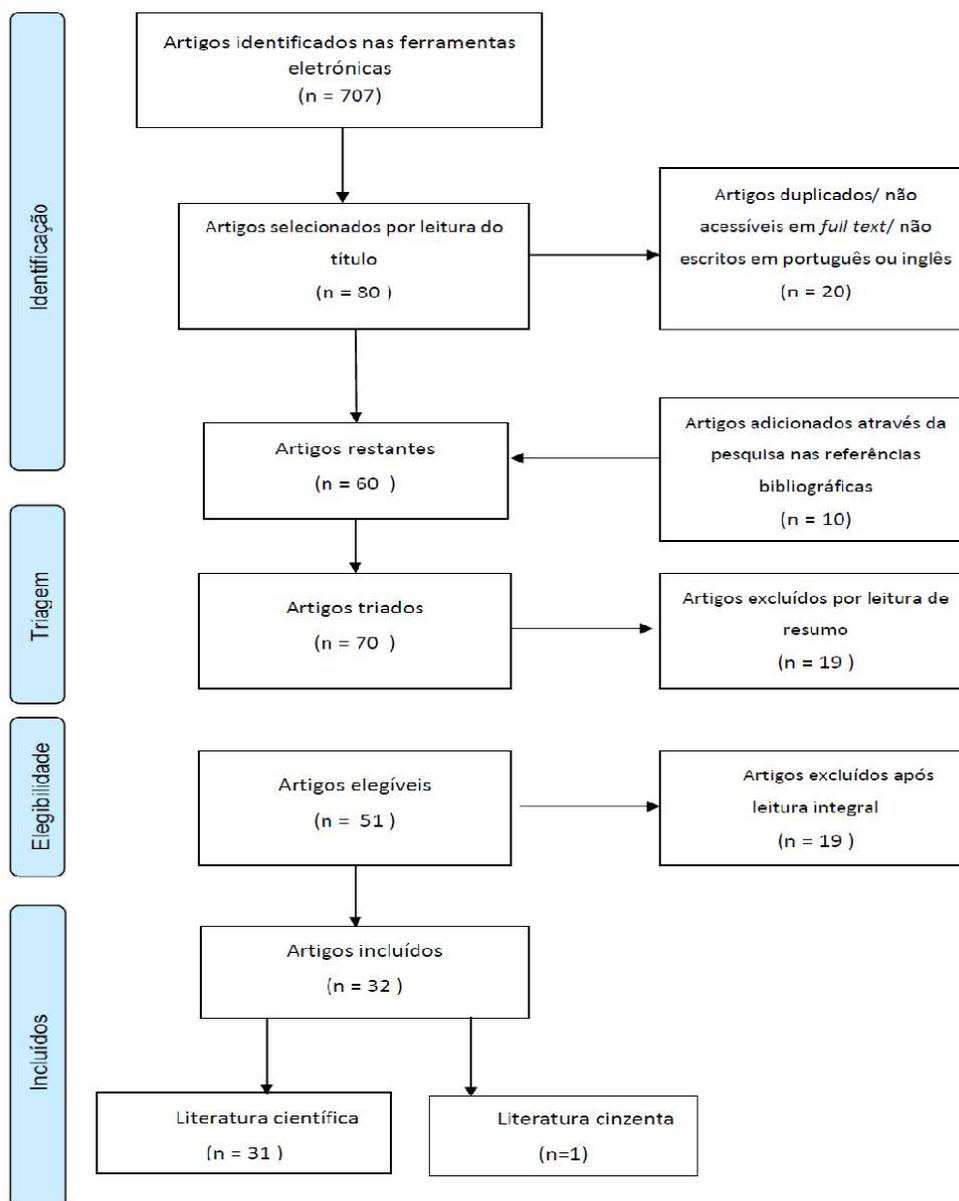


FIGURA 1. FLUXOGRAMA PRISMA – ILUSTRAÇÃO DO PROCESSO DE SELEÇÃO DOS ESTUDOS

2.4. EXTRAÇÃO DOS RESULTADOS

O mapeamento dos dados recorrendo a tópicos, previamente definidos, facilitou a identificação dos elementos essenciais da análise dos artigos. Os revisores extraíram dados relevantes sobre os tópicos:

- Características do artigo (Autores, ano, país de origem, tipo de estudo, grupo profissional e área de enfermagem se aplicável, tipo de condição crónica);
- Aspectos gerais relativos à normalização;
- Características do conceito de normalização
- Intervenção de enfermagem (estratégias) para promoção do sentimento de normalização.

O tópico “aspectos gerais relativos à normalização” foi, mais tarde, indutivamente subdividida em três outros tópicos: características gerais, normalização como processo e normalização como resultado. A elaboração de um quadro geral (dos 32 artigos) com esta informação permitiu sintetizar e interpretar os dados através da análise de conteúdo (categorização) e da análise numérica (estatística) o que, por sua vez, permitiu dar resposta às questões de pesquisa.

Para sumarizar e sintetizar as características dos artigos em revisão, foi utilizada a técnica de análise de conteúdo convencional (Hsieh & Shannon, 2005). Fez-se a categorização de todos os dados obtidos e, relativamente ao tópico “características do artigo”, fez-se, também, o cálculo estatístico da frequência absoluta (n) e relativa (%) para apresentação em tabelas.

3. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Os artigos em revisão (n=32) resultam de uma pesquisa concluída no mês de novembro de 2017, e datam entre 1972 e 2014 (tabela 2). Nos últimos 5 anos contabilizam-se 3 artigos. Em relação ao país de origem, 18 artigos são dos Estados Unidos da América, 8 são do Canadá, 2 do Reino Unido, um da Austrália, um da Holanda, um de Israel e um do Brasil (tabela 3). O tipo de publicação mais comum é o artigo de investigação qualitativa (n=26) (tabela 4). A maioria dos artigos é do âmbito da enfermagem (n=26), seguindo-se a medicina (n=2) e a sociologia (n=2). Um dos artigos é multidisciplinar (tabela 5). A maioria dos artigos (n=22) aborda a condição crónica sem especificar o tipo (tabela 6).

TABELA 2. DISTRIBUIÇÃO DOS ARTIGOS POR ANO DE PUBLICAÇÃO

ANO	N – (%)	ANO	N – (%)
1972	1 (3,13)	1998	1 (3,13)
1980	1 (3,13)	1999	1 (3,13)
1981	1 (3,13)	2000	2 (6,25)
1982	1 (3,13)	2001	1 (3,13)
1984	1 (3,13)	2002	3 (9,37)
1986	1 (3,13)	2005	2 (6,25)
1988	2 (6,25)	2007	1 (3,13)
1990	1 (3,13)	2008	1 (3,13)
1993	1 (3,13)	2010	3 (9,37)
1996	2 (6,25)	2012	1 (3,13)
1997	2 (6,25)	2014	2 (6,25)

TABELA 3. DISTRIBUIÇÃO DOS ARTIGOS POR PAÍS DE ORIGEM

PAÍS	N – (%)
EUA	18 (56,25)
Canada	8 (25)
Reino Unido	2 (6,25)
Austrália	1 (3,13)
Holanda	1 (3,13)
Israel	1 (3,13)
Brasil	1 (3,13)

TABELA 4. DISTRIBUIÇÃO POR TIPO DE PUBLICAÇÃO

TIPO DE PUBLICAÇÃO	N – (%)
Literatura científica	31 (96,87)
Artigo de Investigação Qualitativa	26 (81,25)
Artigo de Revisão de literatura	3 (9,37)
Artigo de Análise de conceito	2 (6,25)
Literatura cinzenta	1 (3,13)
Artigo de opinião	1 (3,13)

TABELA 5. DISTRIBUIÇÃO DOS ESTUDOS POR GRUPOS PROFISSIONAIS

GRUPO PROFISSIONAL	N – (%)
Enfermagem	26 (81,25)
Medicina	2 (6,25)
Sociologia	2 (6,25)
Antropologia	1 (3,13)
Outros	1 (3,13)

TABELA 6. DISTRIBUIÇÃO DOS ESTUDOS POR TIPO DE CONDIÇÃO CRÓNICA

TIPO DE CONDIÇÃO CRÓNICA	N – (%)
Inespecífico	22 (68,75)
Ortopédica	2 (6,25)
Endocrinológica	2 (6,25)
Cardíaca	2 (6,25)
Oncológica	2 (6,25)
Nefrológica	1 (3,13)
Autoimune	1 (3,13)

3.1. NORMALIZAÇÃO: CARACTERÍSTICAS GERAIS

O conceito de normalização descreve a resposta individual e familiar à doença de um dos seus membros (Voysey, 1972; Krulik, 1980; Anderson, 1981; Knafl & Deatrck, 1986). Este é um conceito, uma filosofia e um fenómeno (Voysey, 1972; Anderson, 1981; Anderson & Chung, 1982; Deatrck, Knafl, & Walsh, 1988), encontrando-se presente em dois dos estilos do “Family Management Style Framework” (Voysey, 1972; Anderson, 1981; Gravelle, 1997), e é a resposta mais comum em situação de condição crónica de um dos familiares (Voysey, 1972), e o pilar de ouro para a gestão familiar eficaz (Deatrck, Knafl, & Murphy-Moore, 1999).

A normalização corresponde, então, tanto ao conjunto de processos cognitivos, como de estratégias comportamentais utilizados pelos diferentes membros da unidade familiar para gerir e lidar com uma condição crónica (Deatrck, Knafl, & Murphy-Moore, 1999; Rhem & Bradley, 2005; MacDonald & Gibson, 2010; Lee & Rempel, 2011), de modo a que esta se torne parte do sistema familiar sem que tenha um efeito excessivamente perturbador sobre o mesmo (Damião, Dias, & Fabri, 2010). Assim sendo, a normalização é tanto um processo ativo, ou seja, os esforços para, como um resultado, ou seja, as perceções e sentimentos (Gantt, 2002). O processo inicia-se no nascimento ou imediatamente após o diagnóstico de uma condição crónica, devido à necessidade de lidar com a criança de forma normal, ainda que atendendo às suas necessidades especiais (Anderson, 1981). Nele encontra-se implícita uma decisão em manter o foco nos aspetos normais da vida da criança (Knafl, Darney, Gallo et al., 2010). Normalização não significa ausência ou negação da doença, pelo contrário significa que esta faz parte da vida da criança e família (Damião, Dias, & Fabri, 2010) na medida em que a mesma é reconhecida e aceite por todos, e não é uma ameaça à harmonia familiar (Robinson, 1993; Deatrck, Knafl, & Murphy-Moore, 1999).

A normalização, então, é um equilíbrio entre o reconhecimento da coexistência entre saúde e doença e a persecução da normalidade (Clawson, 1996); entre reconhecer que a criança tem especificidades devido à sua condição e negar o seu significado social (Voysey, 1972; Deatrck, Knafl, & Murphy-Moore, 1999; Rhem & Bradley, 2005). No fundo, a normalização é uma interpretação positiva das circunstâncias inerentes à condição da criança (Deatrck, Knafl, & Murphy-Moore, 1999), que implica reconhecer

a mesma e a família como normal, e adotar comportamentos que o demonstram (Voysey, 1972; Morse, Wilson, & Penrod, 2000). Neste sentido, a normalização requer um esforço acrescido do papel parental normal, uma vez que implica o ajustamento contínuo do ambiente para fornecer experiências que vão ao encontro das necessidades sociais, intelectuais e emocionais da criança (Knafl, Breitmayer, Gallo et al., 1996). Além disso, em situação de adversidade, nomeadamente, em momentos de agudização da doença, a normalização implica determinação e esforço, das várias partes, para manter o funcionamento familiar normal (Gravelle, 1997).

Objetiva-se, assim, a minimização da diferença e o foco nos aspetos em que a criança se assemelha aos pares (Bossert, Holaday, Harkins et al., 1990; Lee & Rempel, 2011) procurando-se que seja compreendida e considerada como estes, independentemente das suas necessidades especiais (MacDonald & Gibson, 2010). Então, tal como já foi referido, a normalização ajuda na aceitação da realidade evitando que a doença domine tanto a vida pessoal como familiar (Staa, Jedeloo, Latour et al., 2008).

3.2. O PROCESSO DE NORMALIZAÇÃO

Entende-se, então, a normalização como o conjunto de estratégias utilizadas para compreender, aceitar e lidar com a condição crónica da criança, bem como o resultado das mesmas, ou seja, o funcionamento familiar harmonioso. Ainda assim, importa perceber, como acontece o processo de normalização.

Robinson (1993) explica-o introduzindo o conceito de “lente de normalidade”, que não é mais do que a reconstrução da realidade de forma a enfatizar os aspetos inalterados da mesma, ou seja, à semelhança da observação da vida individual e familiar através da lente de uma câmara, escolhe-se enfatizar os aspetos “normais”, desfocando ou enviando para segundo plano os aspetos inerentes à condição da criança, para que estes não se tornem demasiado invasivos. É, então, definido um “novo normal” e a criança é educada de acordo com essa definição (Dogba, Rauch, Tre et al., 2014). Isto é, a condição e as necessidades especiais da criança são incorporadas nas rotinas familiares diárias, sendo que a criança permanece em sintonia com a restante família (Clarke-Steffen, 1997; Krulik, 1980). Observa-se, assim, a mudança de significado e do papel nas atividades habituais para que se adaptem às particularidades da criança (Anderson, 1981; McDougal, 2002; Knafl, Darney, & Gallo, 2010). Desta forma, é criada uma rotina alternativa num ambiente seguro, em que os pais têm em consideração as necessidades da criança sem permitir que esta se torne o centro do sistema familiar (Knafl, Breitmayer, Gallo et al., 1996; Deatrck, Knafl, & Murphy-Moore, 1999; Lee & Rempel, 2014). Além disso, a criança cronicamente doente desenvolve-se como membro da unidade familiar e da sociedade, não fazendo dela um “núcleo especial” (Anderson, 1981; Holaday, 1984; Knafl, Breitmayer, Gallo et al., 1996). Ainda que a normalização implique uma grande competência individual e/ou familiar na gestão da doença, implica também a sua incorporação no dia-a-dia, mantendo o equilíbrio entre esta gestão e os restantes aspetos da vida familiar (Gantt, 2002).

Para que o processo de normalização decorra, e para que a criança e família consigam atingir o sentimento de normalização, os pais adotam algumas estratégias comportamentais específicas. Knafl & Deatrck (1986) na sua primeira análise deste conceito identificaram cinco estratégias: (1) A manutenção de atividades parentais normais; (2) A limitação do contacto com crianças em situação semelhante; (3)

A tentativa de fazer com a criança pareça “normal”; (4) A evicção de situações potencialmente embaraçosas; (5) O controlo da informação recebida e partilhada. No que respeita à limitação do contacto com crianças em situação semelhante, as autoras do mesmo estudo assumem a controvérsia deste aspeto, baseando-se noutros autores que lhe atribuem aspetos tanto positivos como negativos, uma vez que ao mesmo tempo que um envolvimento demasiado profundo e exclusivo com este tipo de crianças pode promover a estigmatização da criança e família, este contacto se gerido eficazmente pode promover a partilha de estratégias e mecanismos de *coping*.

3.3. O SENTIMENTO DE NORMALIZAÇÃO

Após a caracterização do processo de normalização, e tendo em conta que este culmina no sentimento de normalização como resultado, importa perceber como se demonstra este sentimento. Quando o sentimento de normalização se encontra presente, a doença é vista como apenas uma limitação numa criança saudável, ou seja, o foco da família é na criança e não na doença (Gravelle, 1997; Snethen, Broome, & Bartels, 2001; Kanfl, & Deatrck, 2002; Staa, Jedeloo, Latour et al., 2008; Dogba, Rauch, Tre et al., 2014). Por isso, as famílias veem-se como normais e as crianças percecionam-se como saudáveis, apesar do diagnóstico (Clarke-Steffen, 1997). A criança é, então, vista como ela própria e não reduzida à sua doença (Gantt, 2002). Na família, o sentimento de normalização é demonstrado quando os pais acreditam na sua capacidade de lidar com a doença e têm uma postura proativa em relação à mesma (Morse, Wilson, & Penrod, 2000). Na criança, a presença deste sentimento transparece em interações saudáveis com os pares e na participação em atividades adequadas à idade (Robinson, 1993).

Além disso, na presença do sentimento de normalização, todos os elementos têm orgulho no presente e motivação para o futuro (Guell, 2007) encontrando-se minimizada a incerteza inerente à existência de uma condição crónica (Rhem & Bradley, 2005), o que facilita a adesão ao regime terapêutico e promove a flexibilidade perante este (Gallo & Knafl, 1998). O sentimento de normalização não implica a desvalorização do esforço necessário para gerir a doença. Contudo, pais e crianças consideram-no como parte do seu papel, sendo este gerador de satisfação e aumentando a qualidade global da vida familiar (Guell, 2007). A doença da criança não é vista como uma ameaça à satisfação matrimonial nem à felicidade familiar, pelo contrário, as novas rotinas criadas promovem o crescimento familiar (Morse, Wilson, & Penrod, 2000; Rehm, 2000), desenvolvendo os membros da família uma visão positiva da mesma que é reforçada pelos comportamentos parentais, pelas rotinas familiares e pelas interações com os restantes membros da família e com os amigos (Clarke-Steffen, 1997). Com a presença do sentimento de normalização, pais e crianças sentem-se capazes de lidar, tanto com os aspetos expectáveis como com os aspetos inesperados da doença (Morse, Wilson, & Penrod, 2000), tendo maior competência para o autocuidado (Clarke-Steffen, 1997).

No entanto, o sentimento de normalização não é um “tudo ou nada” (Lee & Rempel, 2011) sendo possível oscilar entre situações em que o sentimento se encontre mais ou menos presente, consoante as exigências da condição em si (Morse, Wilson, & Penrod, 2000). Também Knafl & Deatrck (2002) explicam que alguns aspetos da doença, nomeadamente, as situações de agudização ou agravamento podem colocá-la em primeiro plano e diminuir o sentimento de normalização, mas mais tarde este foco temporário na doença com diminuição do sentimento de normalização pode acontecer,

sem que isso perturbe o sistema familiar (Gantt, 2002). O sentimento de normalização é, portanto, dinâmico, podendo estar mais ou menos presente em determinados momentos e, assim, afetando os resultados individuais e o funcionamento familiar não necessariamente de forma permanente (Knafl & Deatrck, 2002).

3.4. CARACTERÍSTICAS DO CONCEITO

Esta dinâmica da normalização não só como resultado, mas também como processo, implica que as suas características possam variar em função do contexto e da situação específica de cada família. Porém, sumariando a evidência em revisão, Deatrck, Knafl & Murphy-Moore (1999) definiram os seguintes atributos para o conceito de normalização:

- Reconhecer a condição (crónica) e o seu potencial para afetar negativamente o dia-a-dia pessoal e familiar;
- Adotar a "lente de normalidade" descrita por Robinson (1993) para ver e definir a criança e a família;
- Instituir comportamentos parentais e rotinas familiares consistentes com a "lente de normalidade";
- Desenvolver um regime terapêutico consistente com a "lente de normalidade" (por vezes adaptado face ao prescrito pelos profissionais);
- Interagir com os outros com base na visão da criança e família como normal.

Mais tarde, Morse, Wilson & Penrod (2000), enfatizando a perspectiva da criança acrescentam que a normalização implica:

- Identificar-se com os pares;
- Desejar pertencer ao grupo de referência (idade, género);
- Ter a capacidade de enfatizar os aspetos semelhantes e marginalizar os aspetos diferentes entre si e o grupo;
- Desenvolver estratégias específicas de identificação para cada contexto que facilitem a inclusão.

3.5. INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM PARA A PROMOÇÃO DA NORMALIZAÇÃO

Os estudos em revisão salientam a importância da intervenção de enfermagem junto das crianças e famílias com uma condição crónica, no sentido em que relembram que o percurso da normalização pode ser externo (Knafl, Darney, Gallo et al., 2010), e que os profissionais de saúde exercem uma forte influência na forma como os pais definem a condição e as capacidades da criança (Voysey, 1972). Assim sendo, é essencial saber como identificar crianças e famílias que necessitem de mais atenção e ajuda. Para tal Knafl & Deatrck (2002), tendo em conta os atributos da normalização já, por si definidos, identificam quatro aspetos-chave que revelam que o processo de normalização não está a ser bem-sucedido/adaptativo:

- Enfatização das diferenças entre a criança e os pares e da sobrecarga destas para o papel parental;
- Descrição da doença como grande foco da vida familiar;
- Identificação da doença como fonte de conflito familiar;
- Visão dos tratamentos como fardo, obrigando a comportamentos que tornam a sua família diferente das restantes.

Estes aspetos permitem sinalizar crianças e famílias com maior necessidade de intervenção, uma vez que se encontram em risco de rutura eminente, por não possuírem mecanismos suficientes para lidar com a situação. Estas são crianças e famílias nas quais o sentimento de normalização não se encontra presente, porque o processo de normalização não foi concluído ou, sequer, iniciado. Como devemos, então, intervir junto destas crianças e famílias com vista à promoção do sentimento de normalização?

Bossert, Holaday, Harkins et al. (1990) sugerem um conjunto de estratégias de intervenção. Em primeiro lugar, determinar a definição de “normal” para a criança e família. Assim, será possível compreender se a “lente de normalidade” se encontra, ou não, presente, e qual o nível de esforço ainda necessário para que a definição do “novo normal” aconteça. Depois, estudar o comportamento familiar para perceber se já estão a ser utilizadas estratégias de normalização face à condição da criança. Caso já se encontrem em prática estratégias de normalização, aferir se as mesmas são apropriadas e/ou adaptativas e, caso contrário, ajudar a criança e família no desenvolvimento de estratégias apropriadas. Além disso, ao longo de todo o processo, é fundamental apoiar os pais nos esforços realizados para atingir o sentimento de normalização, através do reforço positivo dos comportamentos adotados e relembrando que a normalização deve ser o seu objetivo. Os autores defendem, ainda, que é importante: conhecer e/ou desenvolver recursos de suporte nos serviços da comunidade, informar a criança e a família com condição crónica acerca dos seus direitos legais, como ajudas técnicas ou prioridades, e promover o esclarecimento acerca das necessidades específicas das crianças com condição crónica.

Continuando a mesma linha de raciocínio, Peck & Lillibridge (2005) explicitam algumas das estratégias de promoção do sentimento de normalização que podem ser utilizadas:

- Alteração das expectativas: promover junto dos pais a aceitação da diferença da criança e a adequação das expectativas às especificidades da mesma. Deste modo, os pais saberão o que esperar da criança em cada etapa e verificar-se-á o aumento do sentimento positivo e de ganho para ambas as partes;
- Foco no dia-a-dia e no futuro próximo: apoiar os pais no desenvolvimento de projetos adequados a cada momento específico, com base no nível de funcionalidade da criança naquele momento ou no futuro próximo. Evitar o foco excessivo em planos a longo prazo, uma vez que, em situação de condição crónica, o risco da não-concretização dos mesmos, por agravamento ou agudização da doença é elevado;
- Gestão eficaz da informação fornecida e da informação obtida pela criança e família: fornecer apenas informação que cada uma das partes quer receber e que tem capacidade para processar eficazmente, retirando dela algum benefício e apoiar na interpretação da informação obtida pela criança e família através de outras fontes;
- Realização de atividades familiares e individuais: relembrar a criança e a família de que são muito mais do que a condição determina, são, acima de tudo, uma família constituída por pessoas com necessidades conjuntas e individuais únicas que precisam de ser atendidas (Eys, 1988).

Estes e outros autores acrescentam:

- Educar os pais no sentido de verem a criança como criança, desvalorizando tanto quanto possível a singularidade da doença (Knafl, Breitmayer, Gallo et al., 1996);
- Incentivar a celebração das pequenas e grandes conquistas, removendo o foco das limitações ainda que temporariamente (Rhem & Bradley, 2005);
- Capacitar os pais e/ou a criança para a gestão da sua condição e dos respetivos regimes terapêuticos (Anderson, 1981; Clarke-Steffen, 1997);
- Promover a igualdade parental: a partilha de ideias e opiniões, e a distribuição de papéis e responsabilidades relacionados com a criança e específicos à sua condição, ajuda na promoção da harmonia familiar e evita a sobrecarga de um dos cuidadores (Robinson, 1993; Clarke-Steffen, 1997; Morse, Wilson, Penrod, 2000);
- Instruir os pais no sentido de passar igual tempo com cada filho (caso exista mais do que um) evitando, assim, que a criança “doente” se sinta estigmatizada e que a(s) outra(s) crianças se sintam excluídas (Knafl, Breitmayer, Gallo et al., 1996);
- Auxiliar na criação e desenvolvimento de uma rede de suporte, quer intrafamiliar, quer dos pares, quer da comunidade se necessário (Clarke-Steffen, 1997; Damião, Dias, & Fabri, 2010);
- Apoiar a criança e família na busca de soluções próprias uma vez que, face a eventos críticos, a tentativa e erro é o principal modo para atingir soluções (Anderson, 1981).

Acima de tudo, importa apoiar a criança e família na construção de dinâmicas próprias, tanto no que respeita a atividades de vida diárias e à educação da criança, como a atividades familiares (Anderson, 1981). Além disto, os regimes terapêuticos instituídos devem adaptar-se às novas rotinas familiares (Kanfl & Deatrck, 2002) facilitando o seu cumprimento. Deste modo, promove-se a confiança familiar, que, por sua vez, promove a adaptação familiar e da criança e a normalização (Clarke-Steffen, 1997).

As crianças com uma condição crónica têm a necessidade inevitável de recorrer aos serviços de saúde com muita frequência, ameaçando e fragilizando o sentimento de normalização. Tendo em conta esta inevitabilidade, e o facto de o meio hospitalar ser, por si só, um ambiente demasiado “artificial” e com um grande potencial disruptivo, a implementação de estratégias promotoras do sentimento de normalização ou, pelo menos, minimizadoras da sua perturbação em situação de reinternamentos é, também, extremamente importante (Toly, Musil, & John, 2012).

Nos mais diversos contextos de cuidados de enfermagem pediátrica, as famílias apresentam-se muitas vezes com processos de normalização bem-sucedidos e com o sentimento de normalização presente. No entanto, tendo em conta a dinâmica deste sentimento, é importante compreender e valorizar os problemas existentes em cada momento, assim como os esforços realizados para a sua manutenção. Esta valorização é, em si mesma, uma estratégia muito importante de promoção deste sentimento (Anderson, Allen, Peckham et al., 2008; Knafl, Darney, Gallo et al., 2010). Também é importante salientar que a maioria das crianças e/ou famílias a viver uma condição crónica necessitam de algum tipo de intervenção para promoção do sentimento de normalização, em alguma altura do seu ciclo familiar, mas enfatiza-se a importância da intervenção em famílias com crianças em idade escolar e até à

adolescência, pois a manutenção do sentimento de normalização é mais difícil (Clarke-Steffen, 1997; MacDonald & Gibson, 2010). Independentemente de toda e qualquer intervenção, importa ter presente que aceitação, adaptação e normalização implicam, necessariamente, a passagem de tempo (Eys, 1988) e que este tempo será diferente para cada indivíduo e para cada família, consoante as suas especificidades.

4. CONCLUSÕES

Os estudos em revisão reforçam a ideia de que a normalização é o estilo de resposta familiar mais comum, uma vez que a necessidade deste sentimento está presente na maioria das famílias com crianças com condição crónica. No entanto, é também sublinhada a ideia de que a normalização nem sempre é possível, e que o seu desenvolvimento pode ser condicionado de forma positiva ou negativa por vários fatores inerentes à idade da criança, à cultura, experiências anteriores, crenças e valores da família, à gravidade e grau de incapacitação da doença e às necessidades de cuidados de enfermagem no domicílio.

A normalização consiste no reconhecimento da existência de uma condição crónica, com potencial disruptivo e, ao mesmo tempo, na escolha mais ou menos consciente em desvalorizar as implicações da mesma e o seu impacto no quotidiano da criança e da família. A normalização é, em si própria, tanto um processo (de desenvolvimento) como um resultado (sentimento e sua perceção), na medida em que consiste no conjunto de estratégias utilizadas ao longo de um contínuo temporal de experiências, e no sentimento que se instala quando as mesmas são eficazes.

O processo de normalização inicia-se no momento do diagnóstico de uma condição crónica e/ou do nascimento, sendo que o conjunto de estratégias utilizadas, assim como o esforço necessário para as implementar difere para cada criança e família, dependendo tanto de aspetos individuais como de aspetos inerentes à própria doença. Em última instância, a normalização consiste na redefinição da realidade e na mudança de significado dos diferentes aspetos do quotidiano, à luz das necessidades especiais da criança, para que estas não interfiram permanentemente na harmonia familiar. Numa família em que o sentimento de normalização está presente, a criança e os restantes elementos da família identificam-se com os pares e adotam comportamentos que o demonstram. A criança e a sua condição não são, assim, o centro da atenção familiar. No entanto, em caso de agudização ou agravamento da doença, ambas as partes têm a capacidade de se focar nela temporariamente, sem que isso tenha um efeito disruptivo.

A normalização é, então, para a enfermagem, tanto um objetivo como um resultado esperado, uma vez que é necessário garantir o apoio às crianças e famílias desde o início do processo de normalização, tendo como objetivo a instauração e manutenção desta como sentimento. Por este motivo, perante crianças e famílias com condição crónica independentemente do contexto de cuidados, importa perceber em que estádio estas se encontram, de modo a decidir que estratégias implementar. No caso de já estarem a ser implementadas estratégias de normalização, e de as mesmas estarem a ser eficazes, os enfermeiros devem reforçar os comportamentos adotados, elogiando os esforços realizados, mas não descurando a abordagem holística da criança e família, para aferir potenciais focos de instabilidade (ainda) não trabalhados por estes. Os enfermeiros devem ter em conta que, cada criança e família são únicos, e que a intervenção que é

eficaz numa situação pode não o ser noutra situação ou para outros indivíduos. Mais do que “fazer por”, é preciso “fazer com”, ajudando a que cada um e cada família encontrem as suas próprias estratégias e mecanismos. É fundamental fazer parte, ajudar a criar e/ou garantir a existência de sistemas de suporte pessoais e na comunidade.

Esta revisão, ainda que frutífera para o seu propósito inicial, permitiu identificar lacunas metodológicas e empíricas. Neste sentido, considera-se importante a investigação de abordagem quantitativa e estudos de caso, cujo objeto de estudo permitirá identificar as diferentes estratégias implementadas no quotidiano, por crianças e famílias a viverem uma condição crónica, para desenvolverem o sentimento de normalização, e estudar a sua eficácia em cada caso. Assim, será possível planear uma intervenção de enfermagem mais individualizada para cada criança e sua família.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ANDERSON, J. M., & CHUNG, J. (1982). Culture and illness: Parents perception of their child's long term illness. *Nursing Papers / Perspectives in Nursing*, 14, 40–52.
- ANDERSON, J. M. (1981). The social construction of illness experience: Families with a chronically ill child. *Journal of Advanced Nursing*, 6, 427-434.
- ANDERSON, S., ALLEN, P., PECKHAM, S., & GOODWIN, N. (2008). Asking the right questions: Scoping studies in the commissioning of research on the organization and delivery of health services. *Health Research Policy and Systems*, 6(7), 1-12. <https://doi.org/10.1186/1478-4505-6-7>
- ARKSEY, H., & O'MALLEY, L. (2005). Scoping Studies: towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 8(1), 19-32.
- AROMATARIS, E. C., & RIITANO, D. (2014). Constructing a search strategy and searching for evidence: A guide to the literature search for a systematic review. *The American Journal of Nursing*, 114(5), 49-56. DOI: 10.1097/01.NAJ.0000446779.99522.f6.
- BOSSERT, E., HOLADAY, B., HARKINS, A., & TURNER-HENSON, A. (1990). Strategies of normalization used by parents of chronically ill school age children. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric and Mental Health Nursing*, 3(2), 57-61. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6171.1990.tb00450.x>
- CLARKE-STEFFEN, L. (1997). Reconstructing reality: Family strategies for managing childhood cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 12(5), 278-287.
- CLAWSON, J. A. (1996). A child with chronic illness and the process of family adaptation. *Journal of pediatric nursing*, 11, 52-60. [https://doi.org/10.1016/S0882-5963\(97\)80045-0](https://doi.org/10.1016/S0882-5963(97)80045-0)
- COLLET, N., GOMES, I. P., HOLANDA, E. R., NOBREGA, R. D., & ARAÚJO, Y. B. (2010). Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crónica. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 19(3), 425-433. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072010000300003>
- DAMIÃO, E. B. C., DIAS, V. C., & FABRI, L. R. O. (2010). O adolescente e o diabetes: uma experiência de vida. *Acta Paulista de Enfermagem*, 22(6), 41-47. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002010000100007>

- DEATRICK, J. A., KNAFL, K. A., & WALSH, M. (1988). The process of parenting a child with a disability: Normalization through accommodation. *Journal of Advanced Nursing*, 13, 15-21. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1988.tb01387.x>
- DEATRICK, J. A., KNAFL, K. A., & MURPHY-MOORE, C. (1999). Clarifying the concept of normalization. *Journal of Nursing Scholarship*, 31(3), 209-214. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1999.tb00482.x>
- DOGBA, M. J., RAUCH, F., TRE, G., GLORIEUX, F. H., & BEDOS, C. (2014). Shaping and managing the course of a child's disease: Parental experiences with osteogenesis imperfecta. *Disability and Health Journal*, 7(3), 343-349. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2014.03.002>
- EYS, J. V. (1988). In my opinion... normalization while dying. *Children's Health Care*, 7 17(1), 18-21. https://doi.org/10.1207/s15326888chc1701_3
- GALLO, A. M., & KNAFL, K. A. (1998). Parents reports of "tricks of the trade" for managing childhood chronic illness. *Journal of the Society of Pediatric Nurses*, 3(3), 93-100.
- GANTT, L. (2002). As normal life as possible: mothers and their daughters with congenital heart disease. *Health Care for Women International*, 23(5), 481-491.
- GRAVELLE, A. M. (1997). Caring for a child with a progressive illness during the complex chronic phase: parents' experience of facing adversity. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 738-745. <https://doi.org/10.1080/073993302760190083>
- GUELL, C. (2007). Painful childhood: Children living with juvenile arthritis. *Qualitative Health Research*, 17(7), 884-892. <https://doi.org/10.1177/1049732307305883>
- HOLADAY, B. (1984). Challenges of rearing a chronically ill child caring and coping. *Nursing Clinics of North America*, 19, 361-368.
- HSIEH, H.-F., & SHANNON, S. E. (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277-1288. <https://doi.org/10.1177/1049732305276687>
- LEE, A., & REMPEL, G. R. (2011). Parenting children with hypoplastic left heart syndrome: Finding a balance. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 16(3), 179-189. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2011.00289.x>
- KNAFL, K. A., BREITMAYER, B., GALLO, A., & ZOELLER, L. (1996). Family response to childhood chronic illness: Description of management styles. *Journal of Pediatric Nursing*, 11(5), 315-326. [https://doi.org/10.1016/S0882-5963\(05\)80065-X](https://doi.org/10.1016/S0882-5963(05)80065-X)
- KNAFL, K. A., DARNEY, B. G., GALLO, A. M., & ANGST, D. B. (2010). Parental perceptions of the outcome and meaning of normalization. *Research in Nursing and Health*, 33(2), 87-98. doi: 10.1002/nur.20367
- KNAFL, K. A., & DEATRICK, J. A. (1986). How families manage chronic conditions: An analysis of the concept of normalization. *Research in Nursing and Health*, 9(3), 215-222. <https://doi.org/10.1002/nur.4770090306>
- KNAFL, K. A., & DEATRICK, J. A. (2002). The challenge of normalization for families of children with chronic conditions. *Pediatric Nursing*, 28(1), 49-56.
- KRULIK, T. (1980). Successful "normalizing" tactics of parents of chronically ill children. *Journal of Advanced Nursing*, 5, 573-578. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1980.tb03188.x>

- MCELFRESH, P. B., & MERCK, T. T. (2011). Cuidados centrados na família em situações de doença crónica ou incapacidade. In M. J. Hockenberry, & D. Wilson, *WONG: Enfermagem da criança e do adolescentes* (pp. 897-1024). Loures: Lusociência.
- MACDONALD, H. L., & GIBSON, C. H. (2010). Parenting children requiring complex care at home: re-visiting normalization and stigma. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 2(3), 241-250. <https://doi.org/10.1111/j.1752-9824.2010.01065.x>
- MORSE, J. M., WILSON, S., & PENROD, J. (2000). Mothers and their disabled children: Redefining the concept of normalization. *Health Care for Women International*, 21(8), 659-676.
- STAA, A. V., JEDELOO, S., LATOUR, J., & TRAPPENBURG, M. (2008). A normal life with an unhealthy body: self-identity in adolescents growing up with chronic illness. *Pediatrics*, 121(sup.2), S103.
- MCDUGAL, J. (2002). Promoting normalization in families with preschool children with type 1 diabetes. *Journal of Specialists in Pediatric Nursing*, 7(3), 113-119. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2002.tb00160.x>
- PECK, B., & LILLIBRIDGE, J. (2005). Normalization behaviours of rural fathers living with chronically-ill children: An Australian experience. *Journal of Child Health Care*, 9(31), 31-45. <https://doi.org/10.1177/1367493505049645>
- PEARSON, A., WIECHULA, R., COURT, A., & LOCKWOOD, C. (2005). The JBI model of evidence-based healthcare. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, 3(8), 207-215 DOI:10.1111/j.1479-6988.2005.00026.x
- PETERS, M. D., GODFREY, C. M., KAHLIL, H., MCINERNEY, P., PARKER, D., & SOARES, C. B. (2015). Guidance for conducting systematic scoping reviews. *International Journal of Evidence Based Healthcare*, 13, 141-146. doi: 10.1097/XEB.0000000000000050
- REHM, R. S. (2000). Parental encouragement, protection, and advocacy for Mexican-American children with chronic conditions. *Journal of Pediatric Nursing*, 15, 89-98. <https://doi.org/10.1053/jpn.2000.5448>
- RHEM, R. S., & BRADLEY, J. F. (2005). Normalization in families raising a child who is medically fragile/technology dependent and developmentally delayed. *Qualitative Health Research*, 15, 807-820. <https://doi.org/10.1177/1049732305276754>
- ROBINSON, C. A. (1993). Managing life with a chronic condition: the story of normalization. *Qualitative Health Research*, 3(1), 6-28. <https://doi.org/10.1177/104973239300300102>
- SNETHEN, J. A., BROOME, M. E., BARTELS, J., & WARADY, B. A. (2001). Adolescents perception of living with end stage renal disease. *Pediatric Nursing*, 27, 159-167.
- TOLY, V. B., MUSIL, C. M., & JOHN, C. C. (2012). Families with children who are technology dependent: normalization and family functioning. *Western journal of nursing research*, 34(1), 52-70. DOI: 10.1177/0193945910389623
- THE JOANNA BRIGGS INSTITUTE. (2015). *The Joanna Briggs Institute reviewers manual*. Adelaide: The Joanna Briggs Institute.
- VIEIRA, M. A., & LIMA, R. A. G. (Julho-Agosto de 2002). Crianças e adolescentes com doença crónica: convivendo com as mudanças. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 10(4), 552-560. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692002000400013>
- VOYSEY, M. (1972). Impression Management by parents with disabled children. *Journal of Health and Science Behaviour*, 13(1), 80-89. DOI: 10.2307/2136975