

Efeito dos Campos Terapêuticos na Funcionalidade, Autoestima, Autoconceito e Autoeficácia da Criança e do Adolescente com Incapacidade e/ou Doença Crónica: Uma Revisão Sistemática da Literatura

Effect of Therapeutic Camps in the Functionality, Self-Esteem, Self-Concept and Self-Efficacy in Children and Adolescents with Disabilities and / or Chronic Illness: A Systematic Review of Literature

MARIA ISABEL DIAS DA COSTA MALHEIRO

Professora Adjunta, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa

É consensual que a incapacidade e a doença crónica têm efeitos negativos na saúde relacionados com a funcionalidade. Nestes últimos anos os campos especializados “Summer Camps” ou “Therapeutic Camps” têm baseado largamente os seus programas na premissa da recreação terapêutica e emergiram como uma forma de intervenção com crianças portadoras de condição crónica de saúde. Apesar destes campos terem vindo a proliferar particularmente na Europa, a avaliação sistemática da sua eficácia tem sido descurada. O objectivo deste estudo é fazer uma revisão sistemática da literatura que procura avaliar os efeitos dos campos na funcionalidade das crianças e jovens com incapacidade e/ou doença crónica. Dez estudos que avaliam o efeito/eficácia em campos terapêuticos constituíram o corpus para a análise. Os resultados demonstram que estes campos são extremamente importantes e têm efeitos significativamente positivos para crianças e jovens com necessidades especiais nos domínios da funcionalidade nas actividades de vida diária, autoestima e autoeficácia. Estes campos podem constituir espaços de excelência para a intervenção de enfermagem na área da reabilitação e promoção da saúde, adesão e gestão ao regime terapêutico e assim contribuir para uma melhoria na qualidade de vida destas crianças.

Palavras-Chave: Criança; Adolescente; Campos Terapêuticos; Intervenção de Enfermagem; Funcionalidade; Actividades de Vida Diária; Incapacidade; Doença Crónica.

Disability and chronic illness in children and youths may negatively affect their functionality. Over the last years we have been witnessing a proliferation of specialized camps, particularly in Europe. These programs were based on therapeutic recreation and emerged as a form of intervention, but lack evaluation. The aim of this study was evaluate the effects of these camps in functionality, self-esteem, self-concept and self-efficacy in children and youths with disabilities or chronic illnesses. Ten studies constituted our sample. Most findings show that these camps are extremely important and have significant positive effects on children and youths with special needs in the areas of independent functionality in activities of daily living, self-esteem and self-efficacy. These camps can provide excellent places for nursing intervention in rehabilitation, health promotion, therapeutic management, and contribute towards a better quality of life for these children and youths.

Keywords: Child; Adolescent; Training Camp; Functionality; Nursing Intervention; Activities of Daily Living; Disability; Chronic Disease.

INTRODUÇÃO

Os avanços tecnológicos, assim como o crescente desenvolvimento do conhecimento na área da saúde da criança e do jovem, ocorridos nas últimas décadas, contribuíram para que a seleção natural fosse alterada. A melhoria dos cuidados técnicos ao recém-nascido nas Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais contribuiu por um lado, para o aumento da esperança de vida de crianças cuja sobrevivência era pouco provável num passado recente e por outro, para que a taxa de morbidade infantil tenha aumentado e como consequência um número significativo destas crianças apresente necessidades especiais.

O aumento da incidência de morbidade infantil, deu origem a profundas alterações nos factores determinantes da saúde das crianças e dos jovens, e conduziu a uma nova perspectiva de Necessidades Especiais a nível da Saúde e Educação, que passaram a ser vistas globalmente, enfatizando a promoção da saúde, prevenção da doença, reabilitação e inserção dos jovens com incapacidade e/ou doença crónica na sociedade.

A própria incapacidade e/ou doença crónica implica alterações na vida da criança, obrigando-a a enfrentar as “experiências adversas” inerentes aos tratamentos (sucessivas hospitalizações) e cuidados de saúde especiais que necessita, e impedem ou limitam as experiências de vida normativas, desejáveis e facilitadoras do desenvolvimento (Barros, 2003).

Tanto a nível internacional como nacional, existem preocupações no sentido de uma inclusão global das pessoas com determinadas condições crónicas, como é o caso da incapacidade. O Dec. Lei nº38/2004 de 18 de Agosto preconiza a assunção de uma política global, integrada e transversal de prevenção, habilitação, reabilitação e participação da pessoa com “deficiência”. Este decreto tem como objectivo facilitar o acesso por parte destes indivíduos à informação, capaz de os habilitar a um melhor autocontrolo, capacitando os indivíduos para a tomada de decisões e, simultaneamente, aumentar o seu grau de responsabilidade individual e social sobre a evolução da sua situação.

Nas últimas décadas, temos assistido a um crescimento significativo de Campos de Férias (*Summer Camp*), no entanto, cada vez mais, muitos destes Campos destinam-se sobretudo a grupos de crianças e adolescentes com necessidades de saúde especiais ou que se considerem em risco. Programas do tipo, “*Therapeutic Camp*” ou “*Specialised Program Camp*” realizados fora das instituições de saúde têm sido cientificamente reconhecidos por profissionais de várias áreas das ciências humanas tais como, reabilitação, social, recreação e educação. Revisões de literatura e relatórios feitos nesta área indicam que estes programas têm um potencial único e especial, que produz mudanças positivas em pessoas com incapacidade e/ou doença crónica, não só ao nível psicomotor como cognitivo e emocional. Acrescentam ainda que estes programas quando envolvem pessoas com incapacidades são eficazes no desenvolvimento de competências em diversas áreas como, social, recreação e lazer, independência, responsabilidade, iniciativa, motivação, autoestima e autoeficácia (Brannan, 1997).

Campos com programas especializados para crianças com doença crónica ou incapacidade e seus irmãos são tradicionalmente considerados espaços de lazer e atualmente cada vez mais reconhecidos como um contexto eficaz para intervenção psicoeducativa (Briery & Rabian, 1999; Powars & Brown, 1990; Punnett & Thurber, 1993). Acrescentam ainda que esta experiência aumenta significativamente os níveis de funcionalidade psicossocial, a autossuficiência e a independência.

Efeito dos Campos
Terapêuticos na
Funcionalidade,
Autoestima,
Autoconceito e
Autoeficácia da Criança
e do Adolescente com
Incapacidade e/ou
Doença Crónica: Uma
Revisão Sistemática da
Literatura

Os campos terapêuticos são programas que estão disponíveis para dar resposta às necessidades psicossociais de crianças e jovens. Segundo as linhas orientadoras da *American Camp Association* (American Camp Association, 1997 e 1998) os principais objetivos desta experiência consistem na promoção do desenvolvimento mental, físico, social e espiritual, na melhoria da autoestima e desenvolvimento das competências sociais. Acrescentam ainda que esta experiência é desenhada e programada para promover nestas crianças e jovens uma independência global, e autodisciplina em relação à sua condição e à sua vida (American Camp Association, 1997 e 1998).

Segundo Thomas & Gaslin (2001) o ambiente que envolve estes campos terapêuticos promove uma oportunidade única para as crianças com doença crónica interagirem e aprenderem entre elas. Destacam o papel fundamental da enfermagem não só como suporte às necessidades físicas, emocionais e psicológicas destes participantes mas também na prevenção primária e terciária, promovendo a saúde, permitindo que estas crianças e adolescentes cresçam e se desenvolvam de um modo o mais independente e harmonioso possível.

Pelo facto destes Campos terem emergido como uma forma de intervenção terapêutica para crianças e jovens com doença crónica ou incapacidade, poucos foram sujeitos a uma avaliação sistemática.

Tendo como objetivo identificar a evidência científica dos efeitos dos Campos Terapêuticos na funcionalidade, na autoestima, no autoconceito e na autoeficácia das crianças e adolescentes com incapacidade e/ou doença crónica, formulou-se uma questão que norteou a revisão sistemática da literatura: Quais os efeitos dos Campos Terapêuticos na funcionalidade, na autoestima, no autoconceito e na autoeficácia das crianças e dos jovens com incapacidade e/ou doença crónica?

METODOLOGIA

Para dar resposta a esta questão realizou-se uma revisão sistemática de literatura para localizar, analisar, avaliar e sintetizar as evidências de estudos científicos.

A pesquisa eletrónica utilizou as seguintes bases de dados: CINAHL Plus, MEDLINE, British Nursing Index, Cochrane Data Base of Systematic Reviews, Cochrane Methodology Register, Database of Abstracts of Reviews of Effects, Health Technology Assessments, MedicLatina, Psychology and Behavioral Sciences Collection, SPORTDiscus with Full Text, Academic Search Complete, ERIC, Fuente Académica, Library, Information Science & Technology Abstracts, Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive.

A questão foi estruturada com o formato PI[C]OD. Os descritores de busca utilizados foram : Spina Bifida, Spinal Cord Injury, Disabilities, Disable, Deficiência, Incapacidade, Chronic Disease, Chronic Illness; Doença Crónica, Adolescent, Child*, Teen*, Autonomy, Function*, Independenc*, Self-care, Daily Living; Program*, Training, Intervention Studies, Rehabilitation, Camp*. A pesquisa foi realizada em 18 de Abril de 2010 não se utilizando limitação de datas.

A expressão de pesquisa identificou 72 artigos. Leram-se todos os títulos e resumos rejeitando-se todos os que permitiam decidir sobre a não inclusão. Todos os artigos considerados relevantes, potencialmente relevantes ou duvidosos, num total de 28, foram selecionados para leitura do texto integral de forma a identificar quais os que respondiam aos critérios de inclusão (Quadro 1). Destes, não foi possível ter acesso ao texto completo de 3 pelo que os mesmos foram excluídos da revisão.

Da aplicação dos critérios de inclusão e exclusão aos 25 artigos, resultou o corpus de análise inicial constituído por 15 estudos.

QUADRO 1 - Critérios de Inclusão e Exclusão dos Estudos

CRITÉRIOS DE SELECÇÃO	CRITÉRIOS DE INCLUSÃO	CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO
Participantes	Crianças e jovens com Spina Bífida, Lesão Medular, Deficiência, Doença Crónica, pais ou profissionais colaboradores no Campo.	Crianças e jovens saudáveis.
Intervenção	Campo ou Residências Terapêuticas na Comunidade Realização de intervenção através de um programa.	Institucional (hospitais, centros de reabilitação) Estudos específicos destinados a experiências de aventuras, programas com adolescentes delinquentes e com problemas comportamentais, de aprendizagem e emocionais
Desenho	Estudos de Investigação com paradigma qualitativo, quantitativo e misto	Ausência de trabalho empírico
Resultados	Domínios da Independência Funcional : • alimentação, higiene pessoal, vestir e despir, eliminação, transferência, mobilização, compreensão, expressão, interação social, resolução de problemas na vida quotidiana, memória). Autoestima Autoconceito Autoeficácia	Outros domínios

Efeito dos Campos Terapêuticos na Funcionalidade, Autoestima, Autoconceito e Autoeficácia da Criança e do Adolescente com Incapacidade e/ou Doença Crónica: Uma Revisão Sistemática da Literatura

A avaliação da qualidade dos estudos foi aplicada aos 15 estudos através de uma grelha de critérios metodológicos adaptada de Epstein, Stinson & Stevens (2005) utilizada no seu estudo de revisão sistemática de literatura, em que os autores procuraram determinar os efeitos dos campos terapêuticos na qualidade de vida das crianças e adolescentes com doença crónica.

Cada estudo foi analisado de acordo com os quatro parâmetros metodológicos selecionados. Cada parâmetro tem uma pontuação de 0 a 3, sendo que a pontuação total pode variar entre 0 (mínimo) e 12 (máximo) como se pode verificar no Quadro 2. Foram incluídos todos os estudos onde se obteve uma pontuação superior a 8 isto é, superior a 75% dos critérios. Da aplicação dos critérios definidos (Quadro 3) foram excluídos 5 estudos resultando o corpus de análise, num total de 10 estudos.

QUADRO 2 - Critérios de Avaliação da Qualidade dos Estudos

PARÂMETROS DOS ESTUDOS	PONTUAÇÃO	CRITÉRIOS
Avaliação dos efeitos do Campo	3	Domínios da Independência Funcional: Autocuidado, controlo de esfíncteres, mobilidade, comunicação, cognição social, autoestima, autoconceito e autoeficácia
	2	Mínimo 3 critérios
	1	Mínimo 2 critérios
	0	Mínimo 1 critérios
Desenho do Estudo	3	Avaliação pré/pós campo e Follow-up até 1 ano
	2	Avaliação Pré/Pós campo
	1	Avaliação Pós-campo
	0	Avaliação Pré-campo

QUADRO 2 - Critérios de Avaliação da Qualidade dos Estudos - (Continuação)

PARÂMETROS DOS ESTUDOS	PONTUAÇÃO	CRITÉRIOS
Participantes e sua Seleção	3	Descrição da forma como foi realizada a seleção dos participantes, critérios de elegibilidade, nº de participantes, diagnóstico clínico, referência às limitações, descrição dos princípios éticos inerentes à investigação em pediatria
	2	Mínimo 3 critérios
	1	Mínimo 2 critérios
	0	Mínimo 1 critérios
Instrumento de colheita de dados	3	Apresenta em anexo, descreve, fundamenta a sua escolha, faz referência à validação e às limitações na sua utilização
	2	Mínimo 3 critérios
	1	Mínimo 2 critérios
	0	Mínimo 1 critérios

QUADRO 3 - Resultados da Avaliação da Qualidade dos Estudos

IDENTIFICAÇÃO DOS ESTUDOS INCLUÍDOS	PONTUAÇÃO
Bodzioch, J., Roach, J. W., & Schkade, J. (1986). Promoting independence in adolescent paraplegics: a 2-week "camping" experience.	10
Brannan, S. A., Arick, J., Fullerton, A., (1996). A National Evaluation of Residential Camp Programs Serving Persons with disabilities. Final Report.	12
Healy, H., & Rigby, P. (1999). Promoting independence for teens and young adults with physical disabilities.	9
Briery, B. G., & Rabian, B. (1999). Psychosocial changes associated with participation in a pediatric summer camp.	9
Hanson, C. S., Nabavi, D., & Yuen, H. K. (2001). The effect of sports on level of community integration as reported by persons with spinal cord injury.	9
Martín Iglesias, M. A., Díaz Jara, M., Zapatero Remón, L., & Martínez Molero, M. I. (2003). Asthma camp. Quality of life questionnaires.	8
Kiernan, G., Gormley, M., & MacLachlan, M. (2004). Outcomes associated with participation in a therapeutic recreation camping programme for children from 15 European countries: Data from the 'Barretstown Studies'.	12
Kiernan, G., Guerin, S., & MacLachlan, M. (2005). Children's voices: qualitative data from the 'Barretstown studies'	9
Goodwin, D. L., & Staples, K. (2005). The meaning of summer camp experiences to youths with disabilities.	9
Holsey, C. N., & Cummings, L. (2008). Evaluating a residential asthma camp program and ways to increase physical activity.	10
IDENTIFICAÇÃO DOS ESTUDOS EXCLUÍDOS	Pontuação
Thomas, D., & Gaslin, T. C. (2001). Camping up" self-esteem in children with hemophilia.	5
Epstein, I.; Stinson, J.; Stevens, B. (2005). The effects of camp on health-related quality of life in children with chronic illnesses: a review of the literature.	6
Nesvold, J., Fena, P., & Herman, J. (2006). Assessing the Value of Children's Asthma Camps.	6
Dawson, S., & Liddicoat, K. (2009). Camp gives me hope": exploring the therapeutic use of community for adults with cerebral palsy.	7
Mobily, K. E. (2009). Role of Exercise and Physical Activity In Therapeutic Recreation Services.	5

RESULTADOS

Os estudos incluídos, num total de dez (10), estão caracterizados no Quadro 4.

QUADRO 4 - Características dos Estudos Incluídos na Revisão

ESTUDO	PARTICIPANTES	INTERVENÇÃO	RESULTADOS
Promoting Independence in adolescent paraplegics: a 2-week "camping" experience. (Bodzioch et al., 1986) Estudo misto EUA (Texas)	12 Participantes, 10 Spina Bífida e 2 Lesão medular Idades compreendidas entre 14 e 17 anos.	2 Semanas de treino intensivo (enfermeiros e terapeutas ocupacionais). Receberam instruções relacionadas com higiene pessoal, eliminação, cuidados com a pele. Sessões de treino de competências sociais e interesses vocacionais	Ambos os grupos demonstraram aumento nos níveis de autoestima e competências sociais no pós campo e follow-up Ambos os grupos melhoraram a sua proficiência nas AVD, no entanto os resultados do follow-up demonstram no grupo de controlo um decréscimo destas competências. Destacam a avaliação positiva feita pelos pais e participantes no follow-up.
A National Evaluation of Residential Camp Programs Serving Persons with Disabilities. Final Report. (Brannan et al., 1996) Estudo misto EUA (Washington)	15 Campos residenciais 2,184 Participantes com incapacidade Idades compreendidas entre 7 e 29 anos sendo que 90% do total de participantes tinham entre 7 e 19 anos. Apenas 73 destes participantes foram seleccionados (5 de cada campo) para a 2ª fase deste estudo, estudos de caso.	Submetidos a um programa de 1 semana com sessões destinadas a crianças, adolescentes e jovens adultos com incapacidade severa. Um protocolo de intervenção tipo manual foi fornecido a todas as equipas dos 15 campos de modo que a intervenção fosse homogénea. Não faz referência à equipa de intervenção nas sessões, apenas referem a uma formação prévia referente à implementação do programa.	Resultados destacam os efeitos positivos nas áreas da comunicação, competências sociais, responsabilidade doméstica, independência e autoestima independentemente da severidade da incapacidade. Resultados positivos na área social (relação interpessoal, comunicação) e particularmente mais elevados ao nível da independência no autocuidado (vestir, despir, higiene, mobilizar-se, alimentar-se) e nas atividades de vida. Os pais e Colaboradores do Campo referem que os jovens estão mais independentes, competentes, motivados e responsáveis.
Promoting independence for teens and young adults with physical disabilities (Healy & Rigby, 1999) Estudo Misto Canadá (Toronto)	10 Jovens com incapacidade física (Lesão medular, Paralisia cerebral, alterações visuais e Spina Bífida) Idade compreendida entre 17 e 21 anos	Programa de promoção da independência, <i>The Independence Programme</i> , com a duração de 20 dias numa residência comunitária. Realizada por terapeutas ocupacionais, <i>life skills instructors</i> , <i>recreational therapists</i> e cuidadores. Treino de competências na funcionalidade nas atividades de vida diária, que lhes permitam atingir alguma autonomia e facilitar a sua transição para a vida adulta e suas responsabilidades Treino de competências para a tomada de decisão face às suas necessidades especiais e potencialidades.	Todos os participantes referiram ter melhorado a sua performance. Revelam ser mais Independentes e mais competentes a nível social. Todos os participantes avaliaram positivamente o programa, são da opinião que este programa lhes é benéfico e sentem-se satisfeitos com as alterações funcionais. Alguns participantes mantiveram a sua performance em algumas atividades, que demorariam muito tempo para as fazerem de uma forma autónoma, no entanto, demonstram satisfação na tomada de decisão em pedir ajuda e orientar o cuidador. O treino para resolução de problemas influenciou positivamente a sua autoeficácia. Os participantes recomendam que cada participante deve trazer o seu material específico utilizado nas suas rotinas em casa.

Efeito dos Campos
Terapêuticos na
Funcionalidade,
Autoestima,
Autoconceito e
Autoeficácia da Criança
e do Adolescente com
Incapacidade e/ou
Doença Crónica: Uma
Revisão Sistemática da
Literatura

QUADRO 4 - Características dos Estudos Incluídos na Revisão - (Continuação)

ESTUDO	PARTICIPANTES	INTERVENÇÃO	RESULTADOS
			<p>Revelam satisfação em realizar tarefas que em casa não faziam, mas estão interessados em fazer (superproteção pais).</p> <p>Revelam que não tinham consciência da complexidade e os desafios inerentes a algumas atividades e as limitações que a incapacidade lhes impõe.</p> <p>A partilha com os seus pares nas tarefas, permitiu-lhes desenvolver capacidades na resolução de problemas com mais criatividade e flexibilidade.</p> <p>Na avaliação feita no follow-up referem que as suas capacidades continuam a mudar e apontam a superproteção dos pais a principal barreira.</p> <p>Valorizaram a oportunidade de desenvolver capacidades para viver em comunidade e ganhar autonomia no autocuidado.</p> <p>O programa de foi considerado um sucesso pelos participantes</p>
<p>Psychosocial changes associated with participation in a pediatric summer camp (Briery & Rabian, 1999) Estudo Quantitativo EUA (Mississippi)</p>	<p>3 Diferentes campos 90 Participantes portadores de doença crónica (Asma, Diabetes, Spina Bífida) Idades compreendidas entre os 6 e 16 anos</p>	<p>1 Semana de sessões (realizadas por enfermeiros) Para além das atividades recreativas e desportivas comuns a todos os campos, apenas dois deles o campo de diabéticos e da asma foi submetido a um programa com sessões de educação para a saúde pelos enfermeiros.</p>	<p>Revelam que os programas de verão estão associados a benefícios a nível psicossocial e funcionalidade física nos participantes com doença crónica e incapacidade.</p> <p>Revelam que os participantes melhoram a sua atitude face à doença/incapacidade e diminuem significativamente os níveis de ansiedade.</p> <p>Os resultados positivos ao nível das relações interpessoais são evidentes e refletem-se na diminuição da ansiedade</p>
<p>The effect of sports on level of community integration as reported by persons with spinal cord injury. (Hanson, Nabavi, & Yuen, (Hanson et al., 2001) Estudo Quantitativo EUA (Florida)</p>	<p>48 Participantes com lesão medular, medicamente estáveis e sem alterações cognitivas Idade superior ou igual a 18 anos Divididos em dois grupos</p>	<p>A utilização do Desporto na Reabilitação para aumentar os níveis de independência física, mobilidade e integração social. Não descrevem o programa de intervenção, nem fazem referência à constituição da equipa.</p>	<p>Resultados significativamente mais altos nos domínios; Independência Física; Mobilidade; Integração Social.</p>
<p>Asthma camp. Quality of life questionnaires (Martín Iglesias et al., 2003) Estudo Quantitativo Espanha (Madrid)</p>	<p>54 Crianças com Asma Idades compreendidas entre 8 e 14 anos Grupo 8-10 Grupo 11-14</p>	<p>Intervenção 1 semana (alergologistas, enfermeiras e monitores peritos em asma) Programa educacional, desportivo e no âmbito das competências sociais.</p>	<p>Resultados revelam: Grupo 8-10 Aumento da autoconfiança e independência Grupo 11-14 Mais responsáveis e independentes na gestão terapêutica Não observaram diferenças no autoconceito e na autoestima Ambos os grupos revelaram que o campo melhorou a sua qualidade de vida</p>

QUADRO 4 - Características dos Estudos Incluídos na Revisão - (Continuação)

ESTUDO	PARTICIPANTES	INTERVENÇÃO	RESULTADOS
Outcomes associated with participation in a therapeutic recreation camping programme for children from 15 European countries: Data from the 'Barretstown Studies'. (Gemma Kiernan et al., 2004) Estudo Quantitativo Irlanda	119 Crianças oriundas de 15 países Europeus Crianças com doença crónica de mau prognóstico e seus irmãos Idades compreendidas entre 7 e 16 anos	Intervenção 10 dias 10 Sessões (Não fazem referência ao conteúdo das sessões nem à constituição da equipa que realizou)	Resultados revelam ser significativamente positivos no bem-estar, físico, psicológico e social destas crianças Foram notados benefícios relativamente à autoestima e qualidade de vida
Children's voices: qualitative data from the 'Barretstown studies' (G. Kiernan et al., 2005) Estudo Qualitativo Irlanda	240 Crianças com doença crónica de mau prognóstico e seus irmãos Idades compreendidas entre 7 e 16 anos	Intervenção 10 dias 10 Sessões (Não fazem referência ao conteúdo das sessões) Não fazem referência à constituição da equipa que realizou o programa.	No discurso das crianças destacam-se as aprendizagens relacionadas com as competências sociais (cooperação e comunicação) Revelam ter aumentado a sua capacidade de resolução de problemas
The meaning of summer camp experiences to youths with disabilities. (Goodwin & Staples, 2005) Estudo Qualitativo Fenomenológico	9 Participantes com incapacidade (paralisia cerebral, deficiência auditiva, deficiência múltipla e autismo) Idades compreendidas entre 14 e 19 anos	Não faz referência à intervenção	Resultados emergiram dois grandes temas, Independência e relações interpessoais A nível das relações interpessoais, destacam a importância de conhecer outros jovens com incapacidade. Valorizaram a oportunidade de partilhar experiências de vida comuns e aprender acerca de si próprio Referem que ali não são excluídos nem ridicularizados, e revelam sentimentos de pertença e aceitação no grupo Valorizaram a aprendizagem que fazem sobre a sua incapacidade. Sentem-se mais independentes na gestão das atividades de vida diária Referem que os pais também se tornam mais independentes relativamente à condição do filho e ficam satisfeitos em ver os filhos a dar passos para a sua independência Mais motivados e autoconfiantes O experiencia foi considerado um desafio ao seu potencial físico.
Evaluating a residential asthma camp program and ways to increase physical activity Estudo Qualitativo (Holsey & Cummings, 2008)	151 Participantes com asma Idades compreendidas entre 7 e 13 anos	Intervenção 1 semana Sessões de educação para a saúde diárias.	Resultados revelam um aumento significativo dos conhecimentos acerca da asma Mais competentes socialmente (comunicação e nas relações interpessoais e sociais) Melhor autoconceito e autoconfiança Mais independentes e mais competentes na autogestão

Efeito dos Campos
Terapêuticos na
Funcionalidade,
Autoestima,
Autoconceito e
Autoeficácia da Criança
e do Adolescente com
Incapacidade e/ou
Doença Crónica: Uma
Revisão Sistemática da
Literatura

A análise apresenta as atividades nos Campos Terapêuticos, o desenho dos estudos, os instrumentos de colheita de dados, os procedimentos de seleção dos participantes e os efeitos da intervenção, isto é, os resultados obtidos face ao programa de atividades dos Campos Terapêuticos e que serão objeto de discussão.

CARACTERIZAÇÃO DOS ESTUDOS INCLUÍDOS

Atividades nos Campos Terapêuticos

As atividades realizadas nos Campos variaram nos dez estudos, sendo que em três não fazem referência ao tipo de atividade realizada (Brannan, Arick, & Fullerton, 1996; Goodwin & Staples, 2005; Hanson, Nabavi, & Yuen, 2001). A maioria dos estudos incluía atividades desportivas e físicas, apenas dois referem programas de treino nas atividades de vida diária e independência, onde os participantes aprenderam a ser responsáveis pela roupa, confecção das refeições, limpeza e adaptação da mobília às suas necessidades (Bodzioch, Roach, & Schkade, 1986; Healy & Rigby, 1999). Em cinco estudos foram realizadas sessões de educação para a saúde específicas para a doença, treino de competências sociais, orientação vocacional e informação sobre o funcionamento físico (Bodzioch et al., 1986; Briery & Rabian, 1999; Healy & Rigby, 1999; Gemma Kiernan, Gormley, & MacLachlan, 2004; G. Kiernan, Guerin, & MacLachlan, 2005; Martín Iglesias, Díaz Jara, Zapatero Remón, & Martínez Molero, 2003).

Desenho dos Estudos

Todos os estudos descrevem o seu desenho. Quatro estudos utilizam um paradigma quantitativo, outros quatro, um paradigma qualitativo e os restantes dois, uma abordagem mista.

Relativamente aos momentos de avaliação, sete estudos referem avaliar nas três fases: pré campo, pós campo e follow-up. O follow-up foi realizado num período que variou entre duas semanas e oito meses após o término do Campo (Brannan et al., 1996; Holsey & Cummings, 2008).

Num estudo, a avaliação apenas foi feita na fase pré campo (Hanson et al., 2001), outro estudo avaliou só na fase de follow-up, seis meses depois de terminar o Campo (Goodwin & Staples, 2005) e num outro estudo a avaliação realizou-se no período pré campo e pós campo (Briery & Rabian, 1999).

Instrumentos de colheita de dados

Todos os estudos fazem referência ao instrumento de colheita de dados, sendo que apenas cinco o descrevem e explicam o seu processo de validação (Brannan et al., 1996; Briery & Rabian, 1999; Hanson et al., 2001; Gemma Kiernan et al., 2004; G. Kiernan et al., 2005).

Os instrumentos de colheita de dados utilizados nos estudos foram de diferentes tipos e incluíram, escalas, questionários de perguntas fechadas, questionários de perguntas abertas e entrevistas semiestruturadas.

Nos estudos que abordaram os dados num paradigma quantitativo, foram utilizadas diversas escalas, nomeadamente: *Scale of self-concept and self-esteem e Activities of Daily Living* (Bodzioch et al., 1986); *Affective Behavior Scale for Disable, Outdoor Case Study e Outdoor Skills Inventory* (Brannan et al., 1996); *Canadian Occupational Performance Measure* (Healy & Rigby, 1999); *The Child Attitude Toward Illness Scale e Scale of the State-trait Anxiety Inventory for Children* (Briery & Rabian, 1999); *Craig Handicap Assessment and Reporting* (Hanson et al., 2001); *Self-Profile for Children, Self-Profile for Adolescents,*

Perceived Illness Experience, Social Support Scale, Symptom Distress Scale e Symptom Distress Checklist (Gemma Kiernan et al., 2004).

Os questionários e as entrevistas tiveram, nos estudos mistos, a finalidade de complementar qualitativamente os efeitos dos Campos nas crianças e nos jovens que os frequentaram.

Participantes e sua Seleção

A maioria dos estudos explica o processo de seleção dos participantes, no entanto, apenas três fazem referência aos procedimentos éticos inerentes a uma investigação com crianças (Briery & Rabian, 1999; Gemma Kiernan et al., 2004; G. Kiernan et al., 2005). Na maioria dos estudos os investigadores fizeram a seleção dos participantes em instituições e serviços de saúde especializados e em unidades de cuidados terciários. Nos dois estudos com grupo de controlo os investigadores descreveram o seu processo de seleção (Bodzioch et al., 1986; Hanson et al., 2001).

O número de participantes envolvidos nos estudos variou entre 9 e 2184. Cinco estudos envolvem mais de 100 participantes. A maioria dos estudos envolve crianças e jovens com idades compreendidas entre os 6 e 25 anos. Sete estudos incluem participantes com incapacidade, dois envolvem simultaneamente participantes com incapacidade e doença crónica e em quatro estudos participaram apenas jovens com doença crónica. A totalidade dos estudos realizou-se em campos especializados, preparados com todos os recursos necessários para dar resposta às necessidades especiais de saúde e de acessibilidade que estas crianças e jovens apresentam.

APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS EFEITOS DA INTERVENÇÃO

As atividades desportivas e recreativas como natação, equitação, tiro com arco, basquete, voleibol, entre outras, são referidas em todos os estudos. A razão desta atenção especial à atividade física, nestes jovens em particular, parece estar associada aos fatores de risco que apresentam relacionados com a vida sedentária que habitualmente vivenciam (Kesaniemi et al., 2001). As poucas oportunidades de realizar exercício físico associadas a uma atitude segregativa dos professores de educação física que frequentemente os dispensam das suas aulas, são muitas vezes as principais responsáveis pela perda de funcionalidade. Segundo Hedrick & Broadbent (1996) os indivíduos com incapacidade estão em maior risco de contrair uma doença crónica debilitante, opinião corroborada por Ipsen (2006) quando descreve os quadros clínicos que podem resultar desta inatividade, nomeadamente a osteoporose, a obesidade, as infeções urinárias e a obstipação crónica. Deste modo, os resultados parecem estar consonantes com as conclusões do estudo de Mobily (2009) onde a prática de exercício de média a moderada intensidade nestas crianças e jovens, promove e melhora a sua funcionalidade e a sua qualidade de vida.

Funcionalidade

A independência no autocuidado (alimentação, higiene pessoal, vestir e despir, eliminação, transferência, mobilização), a comunicação (compreensão, expressão, interação social) e a cognição social (resolução de problemas na vida quotidiana) foram os domínios mais avaliados nos dez estudos. Nenhum dos estudos incluiu nos seus resultados, todos

Efeito dos Campos
Terapêuticos na
Funcionalidade,
Autoestima,
Autoconceito e
Autoeficácia da Criança
e do Adolescente com
Incapacidade e/ou
Doença Crónica: Uma
Revisão Sistemática da
Literatura

os domínios da Funcionalidade descritos na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde.

Quanto à **funcionalidade no autocuidado**, a grande maioria dos participantes nestes estudos refere melhorias significativas as quais se mantêm ao longo do tempo como foi verificado nas entrevistas de follow-up (Bodzioch et al., 1986; Brannan et al., 1996; Briery & Rabian, 1999; Goodwin & Staples, 2005; Hanson et al., 2001; Healy & Rigby, 1999; Holsey & Cummings, 2008; Gemma Kiernan et al., 2004; Martín Iglesias et al., 2003). Importa realçar que no estudo de Boldzioch (1986) onde o grupo de intervenção foi submetido a um programa de treino das Atividades de Vida Diária (AVD), onde aprenderam a ser responsáveis pela sua roupa, confeção dos alimentos, manutenção e limpeza da residência e pelo seu autocuidado e o grupo de controlo apenas usufruiu do programa de atividade desportiva e recreativa, os resultados pós-campo, demonstraram que ambos os grupos melhoraram os níveis de independência funcional, particularmente no autocuidado. No entanto, nas entrevistas de follow-up o grupo de controlo demonstrou um decréscimo significativo, razão que levou os autores a fundamentar a importância de promover este tipo de treino nestes campos.

São evidentes os ganhos em termos de funcionalidade nas AVD. Os participantes revelam satisfação em poderem realizar estas tarefas, referem que em casa não o fazem porque os pais não permitem, situação que para alguns participantes constitui um obstáculo à continuidade deste programa no domicílio. O estudo realizado por Epstein, Stinson & Stevens (2005), explica esta situação relacionando-a com os comportamentos de superproteção por parte da família, muitas vezes associada a uma codependência que os impede de manter a sua autonomia no regresso a casa. Recomendam ainda que, associada a esta experiência, deve haver um acompanhamento com os pais de modo a garantir a continuidade destas atividades no domicílio e permitir que estas crianças e jovens tenham um desenvolvimento, o mais harmonioso possível.

A tomada de consciência de que para ser independente não necessita obrigatoriamente de fazer tudo sozinho, foi outro aspecto referido no estudo de Healy & Rigby, (1999), e que nos parece interessante discutir. Alguns participantes com incapacidade severa referiram que para fazerem de forma autónoma algumas atividades despendiam muito tempo, e que pedir colaboração pontual sob sua orientação, fá-los sentir mais eficazes na sua funcionalidade. A criança que necessita de cuidados de saúde especiais está apta a aprender a reconhecer essa necessidade (tomada de consciência das suas limitações) e pedir ajuda, atitude que também vai reforçar a sua autoestima. Deve estar apto a entender a sua deficiência e transmitir esta informação aos pares e adultos (Chin, 1998). Estes resultados parecem estar consonantes com a própria definição de funcionalidade, que resulta da interação das funções e estruturas do corpo a realizar tarefas inerentes à vida de um indivíduo. Se ele é capaz de as fazer mesmo com adaptações ou meios auxiliares, ele é funcional (Saúde, 2004).

Outros domínios da funcionalidade são a **interação pessoal e a vida social**. Todos os estudos revelaram que os campos têm efeitos significativamente positivos e que os participantes se sentem mais competentes a nível social. Esta opinião é partilhada em dois estudos pelos pais e colaboradores destes campos. Os jovens destacam que a oportunidade de estar com outros jovens com doença crónica ou incapacidade aumenta as oportunidades de interação social, permite a partilha de experiências de vida comuns, proporcionando-lhes um sentimento de pertença e de aceitação no grupo (Goodwin & Staples, 2005).

Segundo Thomas & Gaslin (2001) o próprio ambiente que é criado nestes campos motiva os participantes a desenvolver competências sociais e de comunicação. Os desafios constantes que lhes são impostos e a dinâmica vivida nas camaras constituem momentos de grande riqueza de interações entre eles.

A dimensão **aprendizagem e aplicação dos conhecimentos** da funcionalidade foi analisada através dos resultados relacionados com o conhecimento da sua doença e a gestão terapêutica. Três dos campos implementaram no seu programa sessões de educação para a saúde, onde eram abordados temas relacionados com a doença (diabetes e asma), gestão terapêutica e prevenção de crises de agudização. Tanto os participantes como os seus pais, revelaram que esta intervenção teve efeitos positivos não só nos conhecimentos relacionados com a doença como também nas medidas de prevenção das crises e gestão da terapêutica (Briery & Rabian, 1999; Holsey & Cummings, 2008; Martín Iglesias et al., 2003).

Apesar dos resultados terem sido promissores, os autores referem a importância de continuar a avaliar estes resultados em regime de follow-up até pelo menos um ano, no sentido de poder relacionar o número de crises e verificar se mantêm este decréscimo demonstrando melhorias clínicas evidentes. Estes resultados parecem estar consonantes com o resultado da revisão de literatura de Epstein et al. (2005) em que se evidencia a relação positiva entre os efeitos das sessões de educação para a saúde relacionadas com a doença e os conhecimentos das crianças. Acrescentam ainda algumas estratégias pedagógicas que acharam relevantes pelos ganhos associados, como os jogos de computador adaptados à situação de doença (diabetes, asma e epilepsia) em que os jovens virtualmente aprendem sobre a sua doença e a prevenir e resolver os problemas de saúde para “salvar” o personagem do jogo.

No estudo de Healy and Rigby (1999) a partilha de tarefas permitiu também desenvolver capacidades na área da resolução de problemas em que os participantes referiram ter desenvolvido capacidades na criatividade e flexibilidade.

Autoestima, Autoconceito e Autoeficácia

Nos estudos que procuraram avaliar os efeitos do campo nas crianças e jovens com doença crónica ou incapacidade, relacionados com a autoestima, os resultados foram significativamente positivos (Bodzioch et al., 1986; Brannan et al., 1996; Gemma Kiernan et al., 2004). Embora o aumento da independência funcional relacionada com as AVD esteja teoricamente associado a uma melhoria ao nível do autoconceito, os resultados nestes estudos não parecem muito consistentes.

Os resultados positivos relacionados com a autoeficácia, são mais evidentes nos estudos em que os participantes tiveram treino nas AVD, em que os jovens aprenderam a ser independentes e responsáveis pelas tarefas domésticas e pelas atividades de autocuidado.

RECOMENDAÇÕES METODOLÓGICAS

Há algumas recomendações feitas pelos autores relacionadas com as metodologias, e que pensamos ser fundamental discutir nesta revisão, não só para fazer uma apreciação geral das limitações que envolvem estes estudos, como também para poderem ser interpretadas como sugestões para futuras investigações que procurem avaliar os efeitos dos campos em crianças e jovens com necessidades especiais.

Efeito dos Campos
Terapêuticos na
Funcionalidade,
Autoestima,
Autoconceito e
Autoeficácia da Criança
e do Adolescente com
Incapacidade e/ou
Doença Crónica: Uma
Revisão Sistemática da
Literatura

Quanto ao desenho do estudo, os autores referem que uma abordagem exclusivamente quantitativa limita os resultados, sem permitir outros achados para além dos que são inquiridos. Assim, recomendam uma abordagem mista para enriquecer os resultados com informação contextual significativa e uma detalhada descrição da experiência (Healy & Rigby, 1999). Os mesmos autores destacam as vantagens de um estudo experimental para perceber de uma forma mais rigorosa a eficácia destes campos e das intervenções terapêuticas realizadas.

Holsey and Cummings (2008) e Martín Iglesias et al. (2003), consideram muito importante incluir no desenho do estudo três momentos de avaliação do campo: pré, pós e follow-up. Acrescentam ainda que estes estudos beneficiariam de uma perspectiva longitudinal para avaliar a eficácia das intervenções terapêuticas na evolução clínica da criança e jovem.

O reduzido número de participantes foi apontado, em alguns estudos, como uma limitação que se refletiu nos resultados, essencialmente nos estudos abordados num paradigma positivista (Bodzioch et al., 1986; Healy & Rigby, 1999). A diversidade cultural e de linguagem dos participantes, foi um fator que os autores referiram ter dificultado a avaliação do campo, não só ao nível operacional da intervenção mas essencialmente na comunicação (Gemma Kiernan et al., 2004).

Quanto aos instrumentos de colheita de dados, os autores recomendam a sua validação na população alvo de modo a dar mais consistência aos resultados desta avaliação (Brannan et al., 1996). Sugerem uma abordagem multidimensional dos instrumentos de avaliação, para identificar os domínios mais sensíveis do programa realizado (Gemma Kiernan et al., 2004). Acrescentam ainda, que a utilização de um instrumento para avaliar todos os domínios da funcionalidade como a *Functional Independence Measure* (FIM) deve ser ponderada em estudos subsequentes.

Quanto aos procedimentos relacionados com a colheita de dados, os autores alertam-nos para as implicações que a opção de o fazer por via telefónica pode acarretar, não só na diversidade dos dados como também na diminuição da sua qualidade (Goodwin & Staples, 2005).

LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Houve algumas limitações associadas a esta revisão da literatura. Entre estas salienta-se o facto de apenas incluir estudos publicados em bases de dados eletrónicas e não ter sido possível pesquisar a literatura cinzenta.

Um segundo nível de limitação diz respeito à dificuldade em contactar os autores para clarificação de alguns dados menos consistentes, nomeadamente as qualidades psicométricas de algumas das escalas que utilizaram.

Por último, a impossibilidade de obter o texto integral de 3 dos estudos que respondiam aos critérios de inclusão.

CONCLUSÃO

Os campos terapêuticos especializados são extremamente importantes e trazem benefícios para crianças e jovens com necessidades especiais a todos os níveis: independência funcional nas AVD, psicológico e social, melhorando assim a sua qualidade de vida.

Todos os estudos demonstraram ter sido eficazes para estas crianças. Consideramos que estes resultados devem sustentar a justificação do financiamento da atividade, podem ser utilizados como fundamentação para financiadores de futuros campos e ainda, constituírem a base da argumentação para que sejam considerados prioritários pela comunidade política.

Os resultados positivos facilitam a adesão a esta experiência, não só ao nível dos participantes mas principalmente no que respeita aos pais que, muitas vezes, têm dúvidas quanto às suas vantagens.

Os campos terapêuticos podem constituir espaços de excelência para a intervenção de enfermagem na área da reabilitação e promoção da independência funcional nas AVD, na promoção da educação para a saúde e da adesão e gestão do regime terapêutico e assim contribuir para o desenvolvimento de uma geração mais independente e positiva relativamente à sua condição.

Efeito dos Campos
Terapêuticos na
Funcionalidade,
Autoestima,
Autoconceito e
Autoeficácia da Criança
e do Adolescente com
Incapacidade e/ou
Doença Crónica: Uma
Revisão Sistemática da
Literatura

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- American Camp Association. (1997 e 1998). *Youth Development Outcomes of the Camp Experience: Directions*. Retrieved from <http://www.acacamps.org/research/enhance/directions.php>.
- Barros, L. (2003). *Psicologia Pediátrica - perspectiva desenvolvimentista*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Bodzioch, J., Roach, J. W., & Schkade, J. (1986). Promoting independence in adolescent paraplegics: a 2-week "camping" experience. *Journal Of Pediatric Orthopedics*, 6(2), 198-201.
- Brannan, S. (1997). The National Camp Evaluation Project: A National Study on the Effects of Specialized Camps. *Camping Magazine*, 70(1), 28-31.
- Brannan, S., Arick, J., & Fullerton, A. (1996). A National Evaluation of Residential Camp Programs Serving Persons with Disabilities. Final Report (O. R. D. o. S. Education, Trans.): Portland State University.
- Briery, B. G., & Rabian, B. (1999). Psychosocial changes associated with participation in a pediatric summer camp. *Journal Of Pediatric Psychology*, 24(2), 183-190.
- Centre for, R., & Dissemination. (2005). The effects of camp on health-related quality of life in children with chronic illnesses: a review of the literature (Structured abstract). In I. Epstein, J. Stinson & B. Stevens (Eds.), (Vol. 22, pp. 89-103).
- Chin, P., Finocchiano, D., & Rousebrough, A. (1998). *Rehabilitation nursing practice*. USA: McGraw-Hill.
- Dawson, S., & Liddicoat, K. (2009). "Camp gives me hope": exploring the therapeutic use of community for adults with cerebral palsy. *Therapeutic Recreation Journal*, 43(4), 9-24.
- Epstein, I., Stinson, J., & Stevens, B. (2005). The effects of camp on health-related quality of life in children with chronic illnesses: a review of the literature. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22, 89-103. Retrieved from <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=dah&AN=DARE-12005003469&site=ehost-live>

- Goodwin, D. L., & Staples, K. (2005). The meaning of summer camp experiences to youths with disabilities. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 22(2), 160-178.
- Hanson, C. S., Nabavi, D., & Yuen, H. K. (2001). The effect of sports on level of community integration as reported by persons with spinal cord injury. *American Journal of Occupational Therapy*, 55(3), 332-338.
- Healy, H., & Rigby, P. (1999). Promoting independence for teens and young adults with physical disabilities. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 66(5), 240-249.
- Hedrick, B. N., & Broadbent, E. (1996). Predictors of Physical Activity among University Graduates with Physical Disabilities. *Therapeutic Recreation Journal*, 30(2), 137-148.
- Holsey, C. N., & Cummings, L. (2008). Evaluating a residential asthma camp program and ways to increase physical activity. *Pediatric Nursing*, 34(6), 459.
- Ipsen, C. (2006). Health, Secondary Conditions, and Employment Outcomes for Adults With Disabilities. [Article]. *Journal of Disability Policy Studies*, 17(2), 77-87.
- Kesaniemi, Y. A., Danforth Jr, E., Jensen, M. D., Kopelman, P. G., Lefebvre, P., & Reeder, B. A. (2001). Dose-response issues concerning physical activity and health: an evidence-based symposium. / Problemes de la relation dose-effet concernant l'activite physique et la sante: un congres base sur des observations. *Medicine & Science in Sports & Exercise*, 33(6 Suppl), S351-s358.
- Kiernan, G., Gormley, M., & MacLachlan, M. (2004). Outcomes associated with participation in a therapeutic recreation camping programme for children from 15 European countries: Data from the 'Barretstown Studies'. [Article]. *Social Science & Medicine*, 59(5), 903-913. doi: 10.1016/j.socscimed.2003.12.010
- Kiernan, G., Guerin, S., & MacLachlan, M. (2005). Children's voices: qualitative data from the 'Barretstown studies'. *International Journal of Nursing Studies*, 42(7), 733-741.
- Martín Iglesias, M. A., Díaz Jara, M., Zapatero Remón, L., & Martínez Molero, M. I. (2003). Asthma camp. Quality of life questionnaires. *Allergologia Et Immunopathologia*, 31(4), 231-235.
- Mobily, K. E. (2009). Role of Exercise and Physical Activity In Therapeutic Recreation Services. *Therapeutic Recreation Journal*, 43(2), 9-26.
- Nesvold, J., Fena, P., & Herman, J. (2006). Assessing the Value of Children's Asthma Camps. [Article]. *Journal of Asthma*, 43(4), 273-277. doi: 10.1080/02770900600622794
- Powars, D. R., & Brown, M. (1990). Sick cell disease. Summer camp. Experience of a 22-year community-supported program. *Clinical Pediatrics*, 29(2), 81-85.
- Punnett, A. F., & Thurber, S. (1993). Evaluation of the asthma camp experience for children. *The Journal Of Asthma: Official Journal Of The Association For The Care Of Asthma*, 30(3), 195-198.
- Saúde, O. M. S. D. G. d. (2004). *Classificação Internacional de Funcionalidade*. Lisboa.
- Thomas, D., & Gaslin, T. C. (2001). Camping up" self-esteem in children with hemophilia. *Issues In Comprehensive Pediatric Nursing*, 24(4), 253-263.