ISSN 0872-8844

PORTE PAGO

N.º101 . MARÇO 2012 . 6,5€

sinais vitais

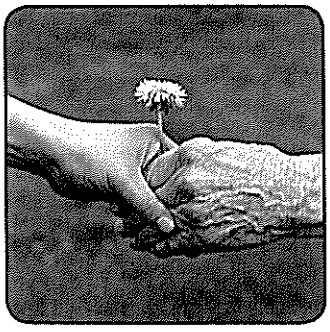
enfermagem em revista



A FAMÍLIA NO CENTRO DOS CUIDADOS



ENTREVISTA
ENFERMEIRA RAQUEL SILVA FALA SOBRE O II FÓRUM DE ENFERMAGEM - URGÊNCIA E CUIDADOS INTENSIVOS.



CIÊNCIA & TÉCNICA
ENVELHECIMENTO E SOLIDARIEDADES FAMILIARES.

SUMÁRIO

P04 EDITORIAL

P05 ENTREVISTA
ENFERMEIRA RAQUEL SILVA

P09 ACTUALIDADES
CRESCER NUMA QUINTA AFECTA DIRECTAMENTE A REGULAÇÃO DO SISTEMA IMUNITÁRIO
AS PESSOAS COM AUTISMO POSSUEM MAIOR CAPACIDADE DE PROCESSAR INFORMAÇÕES
COMO É QUE O CHEIRO DA COMIDA AFECTA O QUANTO NÓS COMEMOS
RESISTÊNCIA DO CÉREBRO À INSULINA CONTRIBUI PARA DECLÍNIO NA DOENÇA DE ALZHEIMER

P13 CIÊNCIA & TÉCNICA
PROGRAMAS DE MANUTENÇÃO OPIÓIDE COM METADONA - PAPEL DO ENFERMEIRO

P17 CIÊNCIA & TÉCNICA
ENVELHECIMENTO E SOLIDARIEDADES FAMILIARES

P23 CIÊNCIA & TÉCNICA
A FAMÍLIA DA CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL - PERSPECTIVAR O PAPEL DO ENFERMEIRO NA CONSTRUÇÃO DA RESILIÊNCIA FAMILIAR

P27 CIÊNCIA & TÉCNICA
A FAMÍLIA PRESTADORA DE CUIDADOS - UMA REVISÃO DA LITERATURA

P33 CIÊNCIA & TÉCNICA
ENVELHECER COM AUTONOMIA

P37 CIÊNCIA & TÉCNICA
HUMANIZAÇÃO NOS CUIDADOS CONTINUADOS QUAL O CAMINHO?

P43 CIÊNCIA & TÉCNICA
SATISFAÇÃO DO UTENTE INTERNADO - UM ESTUDO EMPÍRICO

P51 CIÊNCIA & TÉCNICA
SIGILO PROFISSIONAL - QUE IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA DE ENFERMAGEM?

P57 CIÊNCIA & TÉCNICA
A TÉCNICA DE CANGURU NO RECÉM-NASCIDO PRÉ-TERMO

P63 CIÊNCIA & TÉCNICA
POSTURAS SEXUAIS NO UTENTE SUBMETIDO A ARTROPLASTIA TOTAL DA ANCA POR VIA POSTERIOR

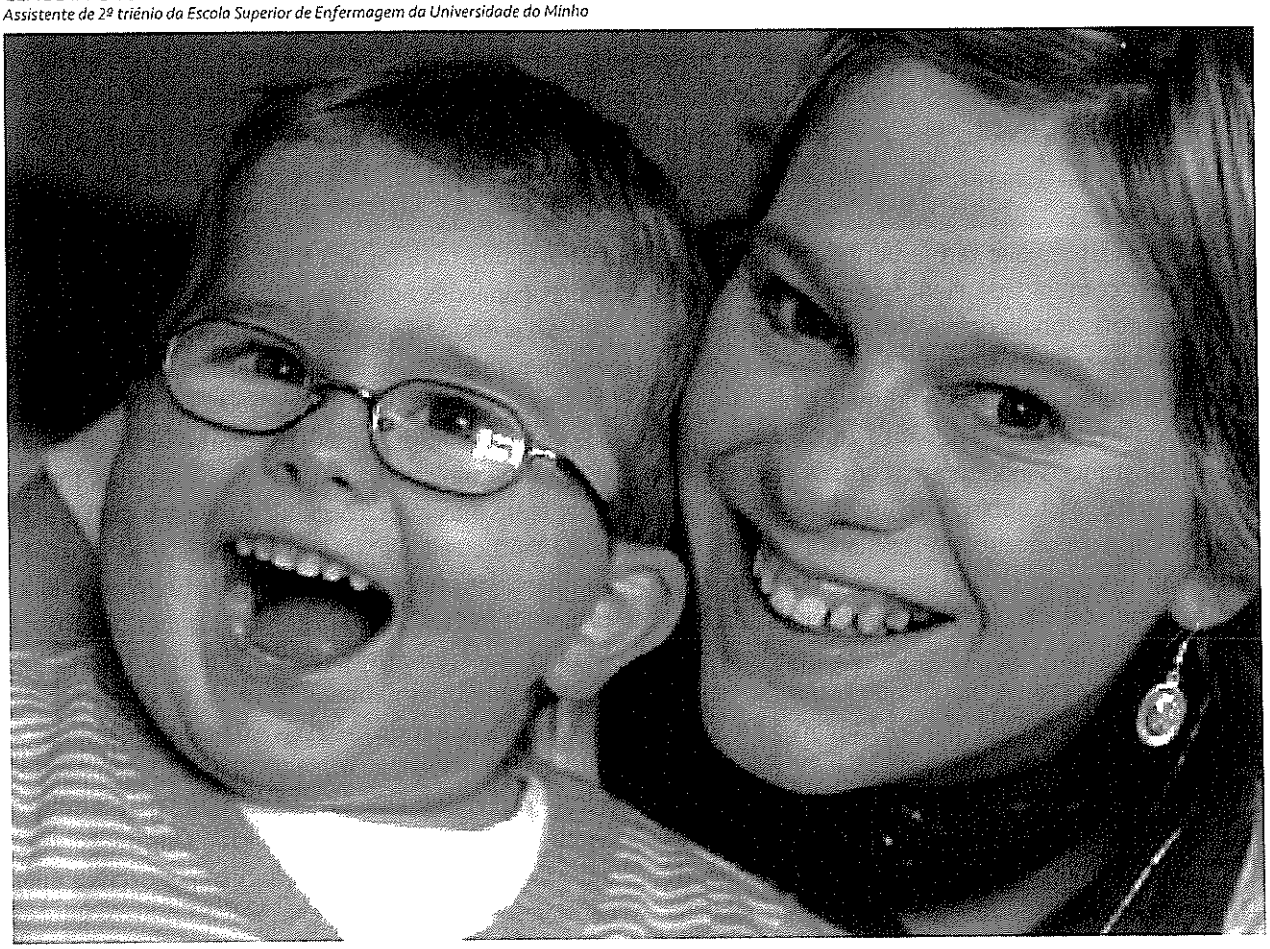
FICHA TÉCNICA
PROPRIEDADE E ADMINISTRAÇÃO Formasau, Formação e Saúde, Lda. Parque Empresarial de Eiras, Lote 19, Eiras - 3020-265 Coimbra T 239 801 020 F 239 801 029 APARTADO 7067 - 3041-801 Coimbra CONTRIBUINTE 503 231 533 CAPITAL SOCIAL 21.947,90 € DIRECTOR António Fernando Amaral DIRECTOR-ADJUNTO Carlos Alberto Margato / Fernando Dias Henriques EDITORES Arménio Guardado Cruz / João Petetim Ferreira / José Carlos Santos / Paulo Pina Queirós / Rui Manuel Jarró Margato SUBEDITORES/REVISORES Ana Cristina Cardoso / Arlindo Reis Silva / Daniel Vicente Pico / Elsa Caravela Menoita / Fernando Alberto Soares Petronilho / João Manuel Pimentel Cainé / Luís Miguel Oliveira / Maria Esperança Jarró / Vitor Santos PESQUISA DE ARTIGOS Mariana Cruz Gomes CORRESPONDENTES PERMANENTES EM ESPECIALIDADE Ana M. Loff Almeida / Maria José Almeida EDITOR HONORÁRIO M. Céu Barbiéri Figueiredo MADALENA Maria Mercês Gonçalves COLABORADORES PERMANENTES Maria Arminda Costa / Nélson César Fernandes / M. Conceição Bento / Manuel José Lopes / Marta Lima Basto / António Carlos INTERNET www.sinaisvitais.pt E-MAIL suporte@sinaisvitais.pt ASSINATURAS Mariana Cruz Gomes / Célia Margarida Sousa Pratas INCLUI Revista de Investigação em Enfermagem PREÇOS INDIVIDUAL PAÍS 31€ 2 ANOS 57€ UNIÃO EUROPEIA PAÍS 58€ RESTO DO MUNDO 1 ANO 87€ INSTITUIÇÕES PAÍS 45€ NÚMERO AVULSO 6,50 IMAGENS Dreamstime© IMPRESSÃO Clássica Artes Gráficas, Rio Tinto TIRAGEM MÉDIA 6.500 exemplares NÚMERO DE REGISTO 118 368 DEPÓSITO LEGAL 88306/ 95 ISSN 0872-8844

ENTRADA DO ARTIGO JULHO 2009

A FAMÍLIA DA CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL

PERSPECTIVAR O PAPEL DO ENFERMEIRO NA CONSTRUÇÃO DA RESILIÊNCIA FAMILIAR

CLÁUDIA CRISTINA VIEIRA CARVALHO DE OLIVEIRA FERREIRA AUGUSTO
Assistente de 2º triénio da Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho



RESUMO

A condição de saúde dos elementos da família pode constituir uma fonte de stress para toda a família a longo prazo, sobretudo quando se trata de uma doença crónica. A situação de doença que a família experiencia quando tem no seu agregado uma criança com paralisia cerebral pode provocar alterações que podem pôr em causa o seu equilíbrio e funcionamento. Face a esta condição, a família precisa de mobilizar os seus recursos, entrando no caminho da construção da resiliência familiar.

Palavras chave *família, resiliência, criança com paralisia cerebral.*

ABSTRACT

The health condition of the family elements can be a source of stress for the entire family in the long run, especially when it comes to a chronic disease. The family experience with a child with cerebral palsy household may cause changes that might jeopardise the equilibrium and functioning. Given this condition, the family needs to mobilize its resources, entering the path of family resilience-building.

Keywords *family, resiliency, child with cerebral palsy.*



Uma das questões que tem emergido actualmente no seio da comunidade científica, nomeadamente entre os profissionais de saúde e da educação, é o facto de determinadas famílias perante uma situação de adversidade conseguirem ajustar-se e responder positivamente, enquanto outras nas mesmas circunstâncias, não terem recursos para tal.

Neste âmbito, McCubbin (1993) e Patterson (2002) introduziram o conceito de resiliência definindo-a como um processo de adaptação a uma situação adversa. Pode ser considerada, também, como uma estratégia de coping bem sucedida por parte das famílias para enfrentar situações de transição, stress ou adversidade. (McCubbin & McCubbin, 1996). Outros autores (Cowan et al., 1996; Walsh, 1998) definiram resiliência como uma capacidade de adaptação que a família tem para responder às situações de crise ou como uma força e uma potencialidade da família que a torna flexível de modo a mobilizar recursos para se adaptar.

A criança com paralisia cerebral, e respectivas famílias, constituem uma população com necessidades específicas de longa duração, a nível de cuidados de saúde, educação e de suporte social. A investigação relativa ao impacto da doença crónica na criança é ampla e diversificada, tendo uma progressão considerável nas últimas décadas. O reconhecimento da grande variabilidade associada a esta população, nomeadamente na resposta à doença e no ajustamento conseguido, conduz à necessidade de se tomar em consideração variáveis associadas, quer a características da doença, quer da criança, quer ainda do próprio meio, incluindo a família (Santos, 1998).

As doenças crónicas nas crianças condicionam a maioria das famílias em tarefas, responsabilidades e preocupações adicionais (Ray, 2002). Simultaneamente, a saúde física e emocional da criança, bem como o funcionamento cognitivo e social são fortemente influenciados pela qualidade do funcionamento familiar (Schor, 2003). Com efeito, a família é geralmente confrontada com novas exigências, alterações nas suas rotinas, mudanças constantes e readaptações diversas, propiciando a que a doença possa ter efeitos a vários níveis: financeiro, ocupacional, pessoal, e na interacção, quer dentro da família, quer fora dela (Eiser, 1985; Johnson, 1985). Neste sentido, as famílias usam uma variedade de estratégias para normalizar a experiência de doença e lidar com a doença crónica.

Whaley e Wong (2006) sugerem uma abordagem abrangente e a longo prazo da família, muito para além do suporte à criança durante os períodos críticos do diagnóstico e das agudizações. As mesmas autoras consideram que o principal objectivo do trabalho com a família de uma criança com paralisia cerebral é apoiar a família na sua adaptação, promovendo o seu funcionamento máximo (Whaley & Wong, 2006).

A importância dos cuidados centrados na família - uma filosofia que considera a família como uma constante na vida da criança - é especialmente evidente numa criança portadora de uma doença crónica ou incapacidade. Nestas situações, a intervenção dos profissionais vai no sentido de promover a saúde e o bem-estar da criança, ajudando a família a descobrir a sua resiliência e a sua força (Hanson, 2005).

Neste sentido, a investigação do conceito de resiliência parece ser fundamental na avaliação e no planeamento dos cuidados de enfermagem. A compre-



ensão do processo de construção da resiliência das famílias com crianças com paralisia cerebral poderá contribuir para um enfoque mais ajustado na concepção do processo de cuidados à criança e família.

Os enfermeiros têm, recentemente, dirigido o foco de atenção das suas investigações para a família (Bell, 1990; Friedman, 1998; McCubbin 1996; Hanson, 2005; Wright, 2005; Wright & Leahey, 2009) relegando para segundo plano a investigação centrada no indivíduo e na patologia. A definição de família de Hanson (2005, p.6) que a considera como "dois ou mais indivíduos, que dependem um do outro para dar apoio emocional, físico e económico", parece ser a mais consensual e a que vai mais de encontro aos conceitos que se pretende aprofundar neste estudo.

Esta revisão da literatura sobre a problemática da criança com paralisia cerebral numa perspectiva biopsicossocial e pluridisciplinar salienta o papel da família enquanto unidade básica de Cuidados, e o papel do enfermeiro na complexa rede de prestação de cuidados de saúde.

Pensamos que esta problemática necessita de estudos que nos permitam identificar as necessidades da família e introduzir mudanças nos processos de intervenção de enfermagem para que aquela possa desempenhar os papéis que lhe são acometidos. Reconhecemos que existe uma lacuna em termos de investigação acerca das mudanças operadas nas famílias com o nascimento e desenvolvimento de uma criança com paralisia cerebral identificando intervenções que permitam aos enfermeiros agir junto dessas famílias no sentido de oferecer suporte terapêutico adequado. √sv

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANDRADA, M. (1997). Paralisia Cerebral: o estado da arte no diagnóstico e intervenção. Med fis reabilit. 5 (2): 15-20.

ANDRADA, M. (2003). Paralisia cerebral: etiopatogenia, diagnóstico e intervenção. Arq -Fisiatria 10(37): 5-16.

ANGELO, M. , DAMIÃO, E. (2001). A experiência da família ao conviver com a doença crónica da criança. Revista da Escola de Enfermagem USP. 35(1): 66-71

BLACK & LOBO (2008). A conceptual review of family resilience factors. Journal of Family Nursing 14(1): 33-55.

BROCKOPP, D. ; HASTINGS-TOLSMA, M. (2003). Fundamentals of nursing research. London: Jones and Barlett Publishers.

CICCETTI, D. & ROGOSCH, f. (1997). The role of self organization in the promotion of resilience in maltreated children. Development and Psychopatology, 9(4), 799-815.

DANIELSON, B. et al. (1993) Families, health & illness: perspectives on coping and intervention. St. Louis : Mosby.

EKER, L.; TÜZÜN, E. (2004). An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. Disability and rehabilitation 26(23) 1354-1359

FEETHAM, S. (2005). Family Nursing: Challenges and opportunities. Providing Leadership in family nursing from local to global health. Journal of Family Nursing 11(4): 327-331.

FINNIE, N. (2000). O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral. 3ª ed. São Paulo: Manole.

FORTIER, L.; WANLASS, R. (1984). Family Crisis following the diagnosis of a handicap child. Family Relations. 33 13-24.

FRAIN et al. (2007). Use the resiliency model of family stress, adjustement and adaptation by rehabilitation counselors. Journal of Rehabilitation 73 (3): 18-25.

FRIEDMAN, M. (2003). Family nursing : research, theory and practice. 5th ed New Jersey : Prentice Hall.

GARDNER, D. et al. (2008). The development and validation of the inventory of family protective factors: a brief assessment for family counseling. The family journal. 16 (2): 107-117.

HANSON, S. (2005). Enfermagem de cuidados de saúde à família: teoria, prática e investigação. 2ª ed. Loures: Lusociência.

LEE, I. et al. (2004). Concept of development of family resilience: a study of Korean families with a chronically ill child. Journal of Clinical Nursing 13: 636-645.

LIGHTSEY, O. (2006). Resilience, meaning and well-being. The counseling psychologist 34(1): 69-107.

LUTHAR, S. et al. (1999). Poverty and children's adjustment. Thousand Oaks, CA: Sage.

McCubbin, H. et al. (1993). Culture, ethnicity, and the family: critical factors in chilhood chronic illnesses and disabilities. Pediatrics 91 (5): 1063-1070.

McCubbin, M. et al. (2005). Predictors of adaptation in iceland and american families of young children with chronic asthma. Fam Community health. 28 (4): 338-350

Mu, P. (2005). Paternal reactions to a child with epilepsy: uncertainty, coping strategies and depression. Journal of Advanced Nursing. 49(4): 367-376.

NATIONAL NETWORK FOR FAMILY RESILIENCY (1993). Family resilency: building strengths to meet life's challenges. Iowa: Jolene McCoy.

PATTERSON, J. (2002) Integrating family resilience and family stress theory. Journal of Marriage and Family. 64 (2), 349-360.

REICHMAN et al. (2008). Impact of child disability on the family. Matern Child Health Journal 12(6): 679-683

RUTTER, M. (1987). Psychosocial resilience and protective mechanisms. American Journal of Orthopsychiatry, 57(3), 316-331.

SANTOS, S. (1998). A família da criança com doença crónica: abordagens de algumas características. Análise psicológica 16(1): 65-75.

SIMON, J.; MURPHY, J. & SMITH, S. (2005). Understanding and fostering family resilience The family Journal. 13 (4): 427-436.

VIANA, V.; BARBOSA, M. & GUIMARÃES, J. (2007). Doença crónica na criança: factores familiares e qualidade de vida. Psicologia, Saúde & Doenças 8(1): 117-127.

WALSH, F. (2002). A family resilience framework: innovative practice applications. Family relations 51(2): 130-138.

WERNET, M. (2005). Resiliência familiar: a importância do conceito para a enfermagem. Informar 11(35): 15-16.

WRIGHT, L. (2009). Enfermeiras e família um guia para avaliação e intervenção na família. São Paulo: Roca.