
Linha de Investigação em Enfermagem de Família

Da investigação
à prática de
Enfermagem de Família

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO
LINHA DE INVESTIGAÇÃO DE ENFERMAGEM DE FAMÍLIA

Da investigação à prática de Enfermagem de Família

© Propriedade e Autoria:

Escola Superior de Enfermagem do Porto
Rua Dr. António Bernardino de Almeida • 4200-072 Porto

Edição:

Linha de Investigação de Enfermagem de Família

Coordenação de edição:

Barbieri, MC | Martins, MM | Figueiredo, MH | Martinho, MJ | Andrade, LM |
Oliveira, PC | Fernandes, HI | Vilar, AI | Carvalho, JC | Santos, MR

ISBN: 978-989-96103-2-3

Maio - 2009

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO
LINHA DE INVESTIGAÇÃO DE ENFERMAGEM DE FAMÍLIA
NÚCLEO DE INVESTIGAÇÃO EM SAÚDE E QUALIDADE DE VIDA
UNIDADE DE INVESTIGAÇÃO DA ESEP [UNIESEP]

Da investigação à prática de Enfermagem de Família

Os artigos publicados neste e-book são propriedade da ESEP, pelo que é proibida a reprodução parcial ou total, sob qualquer forma, sem prévia autorização escrita.

A responsabilidade pelo conteúdo dos artigos é única e exclusiva dos seus autores.

Índice

Prefácio	4
Nota introdutória	8
1. Conferências	12
1.1 Enfermagem de Família: A construção de competências	13
1.2 Enfermagem de Família: Uma perspectiva latino-americana	20
2. Mesa Redonda: Da investigação à prática da Enfermagem de Família	23
2.1 Avaliação e intervenção de Enfermagem de Família nos CSP na RAM	24
2.2 Atitudes dos enfermeiros face à família nos CSP: Validação da escala IFCE-AE	34
2.3 Mediar para cuidar: As atitudes dos enfermeiros num Serviço de Urgência na relação com a família do utente.....	49
2.4 Família como cliente dos cuidados: Perspectivas e práticas do Enfermeiro de Família.....	58
2.5 Enfermeira de Referência: Enfermeira de Família da criança com doença crónica.....	67
3. Comunicações	71
3.1 Famílias e crianças obesas.....	72
3.2 Experiências de pais na Unidade de Cuidados Intensivos do Hospital Pediátrico de Coimbra	83
3.3 “O que fica diferente” para a família com a integração de uma pessoa dependente no autocuidado	93
3.4 A pessoa que cuida da criança com cancro: A reconstruir o quotidiano	102
3.5 Transição para a parentalidade: Uma revisão sistemática da literatura	115
3.6 Impacto da doença mental na família: Ansiedade do cuidador	129
3.7 A criança com doença crónica: Um desafio para a Enfermagem de Família	140
4. Comunicações sob a forma de Póster	150
Nota final	153

Prefácio

Abreu, Wilson

Coordenador Científico da UNIESEP

e-mail: wjabreu@esenf.pt

Assistimos, na última década, a um protagonismo crescente da “família” nos estudos, intervenções e políticas de saúde. A problemática da intervenção na família, sendo um objecto privilegiado de investigação em saúde, afirma-se como uma estratégia prioritária de assistência à comunidade, como aliás reconheceu recentemente a OMS. Os enfermeiros, actores de destaque na prestação de cuidados de saúde, protagonizam na actualidade uma “mudança de patamar” no trabalho com as famílias. Desenvolvem estudos que não tratam apenas de analisar e compreender as realidades familiares, mas que visam identificar situações sensíveis a intervenções consistentes de enfermagem. Poder-se-ia dizer que, também nesta matéria, a enfermagem tem construído um complexo de conhecimento interdisciplinar e categorias operatórias de intervenção no campo clínico, articulando saberes científicos, éticos e processuais.

A Reforma dos Cuidados de Saúde Primários, ainda que por vezes nos pareça insatisfatória ou morosa na sua concretização, confere à Enfermagem de Família uma responsabilidade determinante para a garantia de respostas de qualidade às necessidades da comunidade em matéria de cuidados de Enfermagem. Assim se compreende que a academia, os decisores políticos, os profissionais dos centros de saúde, das USF e os responsáveis pela implementação dos Agrupamentos dos Centros de Saúde (ACES) se têm envolvido de forma crescente e sistemática nos estudos sobre a Enfermagem de Família.

Um número crescente de enfermeiros partilha a ideia segundo a qual assistir utentes em processos de transição constitui o papel mais relevante da disciplina de enfermagem. Sabendo que a transição é uma passagem ou movimento de um estado, condição ou lugar para outro e que os processos de transição estão relacionados com mudança e desenvolvimento, o contexto familiar emerge como campo e contexto prioritário de

intervenção. A família é a célula vital da sociedade. É na família que o indivíduo adquire as suas primeiras competências. É no contexto familiar que a criança desenvolve o seu processo de socialização primária, preparando-se assim para a idade adulta e para assumir estilos de vida que condicionarão de fora determinante o seu ciclo de vida. Se bem que de fora diversa, o contexto familiar organiza-se para receber novos membros no seu seio e ajusta-se perante o envelhecimento e a perda de outros. Ao lidar com transições de saúde / doença, a família possui um potencial de ajuda que os profissionais de saúde não podem negligenciar. Não sendo os profissionais de enfermagem responsáveis por um conjunto significativo de mudanças que a família vivencia, podem tornar-se parceiros e actores dessas mudanças, proporcionando conhecimentos e recursos para que ocorram transições mais positivas sob o ponto de vista de quem as vivencia.

A UNIESEP orgulha-se de possuir no seu seio um conjunto de investigadores entusiastas e consistentes que têm dado uma visibilidade crescente ao trabalho em torno e no contexto das famílias. Partindo do pressuposto que a enfermagem tem como propósito facilitar os processos de transição, no sentido de promover a adaptação e a qualidade de vida, temos vindo a assistir à consolidação de seis eixos de trabalho:

- O aprofundamento de um referencial teórico consistente, que dê suporte às pesquisas centradas na família;
 - À identificação e abordagem de modelos teóricos, designadamente dos que permitem uma transferência para situações clínicas vivenciadas pelas famílias;
 - Sistematização de intervenções de enfermagem, de natureza e alcance diverso;
 - Desenvolvimento e apoio a pesquisas na área da enfermagem de família, com base em trabalho autónomo e em articulação com investigadores de outros países; neste contexto, é de realçar o apoio à realização de pesquisas em programas de mestrado e de doutoramento;
 - Disseminação da informação, com apresentação de materiais em conferências, congressos e seminários, no país ou no estrangeiro;
 - Trabalho sistemático com instituições e profissionais de saúde na área da Enfermagem de família.
-

A ESEP pode orgulhar-se de possuir na sua comunidade educativa um conjunto de actores empenhados numa maior participação nas dinâmicas de saúde. No caso particular dos membros que constituem a linha de investigação em Enfermagem de Família, assistimos a uma intervenção que favorece a participação simultaneamente no espaço educativo e na construção da realidade de prestação de cuidados à família. Num momento em que se torna imperativo responder a um conjunto de mudanças sociais e económicas que afectam as famílias, exigem-se novas atitudes e estratégias de intervenção de natureza sistémica. Como se pode concluir ao longo dos estudos incluídos nesta obra, que me dão o privilégio de prefaciar, trabalham-se enquadramentos teóricos, modelos de diagnóstico e de intervenção, necessidades sentidas pela família, estratégias promotoras da adaptação, promoção da capacidade cuidativa da família, formação de parcerias, proximidade e continuidade de cuidados.

Não gostaria de terminar este prefácio sem deixar uma pequena nota para reflexão. Enquanto investigador interessado nas áreas da antropologia da saúde e da enfermagem, tenho concluído que todo este trabalho em torno da enfermagem de família não se reduz à construção de realidades e estratégias de assistência em contexto familiar. Os estudos e as pesquisas nesta área designam territórios de conhecimento que têm como consequência a transformação da própria disciplina de enfermagem e da forma como a profissão se pode tornar ainda mais significativa para as famílias e para as pessoas.

Termino apresentando as minhas felicitações aos autores dos estudos incluídos nesta obra, na certeza que estes suscitarão o interesse da nossa comunidade científica.

Nota introdutória

Barbieri, Maria do Céu

Coordenadora da Linha de Investigação de Enfermagem de Família

e-mail: ceubarbieri@esenf.pt

As directrizes da Organização Mundial de Saúde (2000) descritas na Declaração de Munique de 2000, as prioridades para a saúde do Ministério da Saúde, apresentadas no Plano Nacional de Saúde 2004-2010 (Portugal, 2004), e da Ordem dos Enfermeiros, expressas no Enquadramento Conceptual e Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem (2001), enfatizam a família como alvo dos cuidados numa crescente centralidade nos sistemas e cuidados de saúde.

A enfermagem, como profissão, teve a sua origem nos cuidados de manutenção da vida, indissolavelmente associados à família, porém a enfermagem de família, como área disciplinar no contexto da enfermagem é mais recente e tem o seu desenvolvimento teórico fundamentado em teorias das ciências sociais, terapia familiar e enfermagem. A integração destas teorias permitiu o desenvolvimento teórico, prático e de investigação em enfermagem de família (ICN, 2001; Wright e Leahey, 2002).

São vários os estudos que demonstram que, apesar destes desenvolvimentos, a família é ainda perspectivada pelos enfermeiros de forma fragmentada, uma unidade divisível em partes, em que os cuidados de enfermagem continuam dirigidos ao indivíduo sem considerar o seu contexto familiar (Friedman, 1998; Elsen et al, 2002; Hanson, 2005).

Dando continuidade ao debate sobre Enfermagem de Família, iniciado em Maio de 2008 no I Simpósio Internacional de Enfermagem de Família, na Escola Superior de Enfermagem do Porto, em que contamos com a prestigiada colaboração de Lorraine Wright, da Universidade de Calgary, Canadá, e Margareth Ângelo, da Universidade de S. Paulo, Brasil, por videoconferência, um ano volvido, retomamos o nosso intercâmbio, com este II Simpósio subordinado ao tema “Da investigação prática de Enfermagem de Família”.

As comunicações que teremos oportunidade de ouvir, debater, e ler à posteriori, vão interpelar-nos sobre a reciprocidade que deve existir entre a investigação e a prática, transformando o conhecimento em acção e inovação.

Os desafios futuros que se colocam à investigação em Enfermagem de Família incluem a diversificação de metodologias e técnicas de análise de dados, a utilização dos resultados para a definição de políticas de saúde assim como uma maior aproximação da investigação aos consumidores (Vaughan-Cole, 1998). A discussão em torno do progresso na investigação em enfermagem de família, assim como o seu impacto na incorporação de novos modelos de práticas, pode contribuir para a definição de linhas orientadoras para o seu desenvolvimento (Loveland-Cherry, 2006).

A investigação metodológica, para aperfeiçoar a compreensão sobre as concepções que orientam a prática dos enfermeiros que trabalham com famílias, será apresentada em 3 estudos: *Avaliação e intervenção de enfermagem de família nos CSP na Região Autónoma da Madeira (RAM)*, *Validação da Escala IFCE-AE para avaliar atitudes dos enfermeiros face à família nos CSP* e *Atitudes dos enfermeiros face à família no Serviço de Urgência*.

Antes, a professora Margareth Angelo apresentará a perspectiva latino-americana quanto à Enfermagem de Família, partilhando a sua longa experiência de investigação qualitativa com famílias.

Conhecer a perspectiva da Ordem dos Enfermeiros sobre os desenvolvimentos que se perspectivam no futuro para Enfermagem de Família é de crucial importância para enquadrar a prestação de cuidados. As comunicações sobre *Família como cliente dos cuidados: perspectivas e práticas da enfermeira de família* e *Enfermeira de referência/Enfermeira de família da criança com doença crónica* são exemplos de como a prática a teoria e a investigação se interligam harmoniosamente, quer o contexto de prestação de cuidados seja a comunidade ou o hospital.

A apresentação de comunicações livres, sob a forma de pôsteres, aumenta consideravelmente a nossa reflexão sobre a ampla variedade de contextos onde a enfermagem de família se perspectiva como promotora da saúde familiar, podendo contribuir para “suavizar o sofrimento” (Wright, 2008) e melhorar a qualidade de vida dos nossos clientes, sejam eles o indivíduo, a família ou a comunidade.

Referências bibliográficas

- PORTUGAL. Ministério da Saúde. Direcção-Geral da Saúde – Plano Nacional de Saúde 2004-2010: mais saúde para todos. - Lisboa: Direcção-Geral da Saúde, 2004.
 - ELSEN, I; MARCON, S.; SILVA. M. – O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá: Eduem, 2002.
 - FRIEDMAN, M – Family nursing: Research, theory and practice. Stanford: Appleton & Lange, 1998.
 - HANSON, S. M. – Enfermagem de cuidados de saúde à família: teoria, prática e investigação. 2ª ed. , Loures : Lusociência, 2004.
 - INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES – Nurses always for you: caring for families. Geneva: ICN, 2002.
 - LOVELAND-CHERRY, CJ – Where Is the Family in Family Interventions? *Journal of Family Nursing*, 2006, 12 (1), 4-6.
 - ORDEM DOS ENFERMEIROS CONSELHO DE ENFERMAGEM – Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem. Enquadramento Conceptual Enunciados Descritivos. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2001.
 - VAUGHAN-COLE, B – Family Nursing Research in VAUGHAN-COLE, B et al (Ed) - Family Nursing Practice. Philadelphia: WB Saunders Company, 1998, 347-364.
 - WORLD HEALTH ORGANIZATION – Munich Declaration: Nurses and midwives: a force for health. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe. 2000.
 - WRIGHT, L.M. – Comunicação pessoal, 2008.
 - WRIGHT, L; LEAHEY, M. – Enfermeiras e famílias. Um guia para a avaliação e intervenção na família. 3ª ed. , São Paulo: Roca, 2002.
-

1. Conferências

1.1

Enfermagem de Família: A construção de competências

Monteiro, Maria João Pinto

Professora Adjunta da Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro / Escola Superior de Enfermagem de Vila Real.

e-mail: Marijosilva@sapo.pt

Palavras-chave | Keywords

Enfermagem de Família; Competências.

Family Nursing; Skills.

Tradicionalmente os enfermeiros cuidavam das pessoas no domicílio em contexto familiar, atendendo com frequência várias gerações. Esta situação modificou-se quando o núcleo familiar se reduziu e os cuidados se especializaram mais e se orientaram para os hospitais. Aliás o modelo assistencial em saúde, apesar dos esforços que têm sido desenvolvidos, tem continuado a caracterizar-se pela prática “hospitalocêntrica”, pelo uso desmedido dos recursos tecnológicos com baixa resolução dos problemas e pela insatisfação dos diferentes intervenientes.

Apesar de o conceito de enfermagem familiar ser relativamente recente, a envolvência das famílias nos cuidados de saúde esteve sempre implícita na enfermagem. Conforme referem Wright e Leahey (1994, p.2) “*a enfermagem surgiu nas casas dos pacientes, é natural que envolva os membros da família e forneça cuidados centrados na família*”. Bomar *et al.* (1992, p.1) reforçam a sua importância ao afirmarem que “*a enfermagem familiar tem raízes na sociedade dos tempos pré-históricos*” e ao advogarem que “*o conceito de enfermagem familiar sempre esteve conosco*” (Ford, 1979, p.2)

Nos últimos anos tem sido reconhecido o papel determinante dos cuidados de saúde primários com capacidade de resposta na resolução dos problemas colocados pelos cidadãos (Linhas de Acção Prioritária para o Desenvolvimento dos Cuidados de Saúde Primários, 2006). Nesta perspectiva, para formar uma sociedade forte e dinâmica, o interesse na família está a recuperar a sua importância nos cuidados de saúde, como resultado na mudança da maneira como ela é percebida ultrapassando, sobretudo, as definições utilitárias que lhe são atribuídas no contexto de saúde. Assim, as famílias ao apresentarem-se como contexto relevante para a promoção da saúde e redução da doença e

ao ser reconhecida como a mais constante unidade de saúde para os seus membros, os enfermeiros ajudam as famílias a fazer escolhas saudáveis, a enfrentar a doença crónica e a deficiência, a controlar o stress e a realizar a promoção integral da saúde, contribuindo para o fortalecimento de um dos pilares fundamentais da sociedade. A OMS vê estes enfermeiros a trabalhar em conjunto com famílias, comunidade e outros profissionais de saúde, actuando como recurso e sendo elementos chave na sociedade como promotores de saúde.

A Saúde XXI enquanto quadro conceptual das políticas de saúde para todos para a Região Europeia da OMS, reforça a importância da contribuição da enfermagem e especial ênfase é colocada no enfermeiro de família, como detentor de um papel ao longo de todo o continuum de cuidados, desde o nascimento até à morte, incluindo a promoção e protecção da saúde, a prevenção da doença, a reabilitação e a prestação de cuidados aos indivíduos doentes ou que se encontram nos estádios finais de vida, e de agente facilitador para que os indivíduos e famílias desenvolvam competências para um agir consciente quer em situações de crise quer em questões de saúde. De igual modo, foi na segunda Conferência Ministerial da OMS (Junho de 2000), com a aprovação da Declaração de Munique que ficou consignado o papel único desempenhado pelos enfermeiros e enfermeiros obstretas da Europa, no desenvolvimento da saúde e na prestação de cuidados de saúde, reafirmando-se o seu papel chave e cada vez mais importante para fazer face aos novos problemas de saúde pública, para assegurar cuidados de saúde de alta qualidade, preconizando a criação de oportunidades para estabelecer e suportar programas e serviços de enfermagem centrados na família, incluindo a enfermeira de família.

Em Portugal o Programa do VXII Governo Constitucional reconhece os cuidados de saúde primários como o pilar de sustentação de todo o sistema de saúde, com particular referência para as unidades de saúde familiar como as peças centrais do novo modelo, constituindo-se a primeira linha de um sistema acessível, eficiente e equitativo. As unidades de saúde familiar assumem-se como unidades elementares de prestação de cuidados de saúde, individuais e familiares, que assentam em equipas multiprofissionais (Decreto-Lei nº.298/2007 de 22 de Agosto). De igual modo é necessário consolidar uma política de desenvolvimento dos recursos humanos, apontando-se, de entre as medidas a curto prazo, *“instituir o perfil profissional do enfermeiro de família, o que permitirá aprofundar o modelo de trabalho em*

equipa no âmbito das equipas de saúde familiar” (Linhas de Acção Prioritária para o Desenvolvimento dos Cuidados de Saúde Primários, 2006).

Neste contexto o contributo dos enfermeiros para a saúde dos indivíduos, famílias e comunidades assenta, naturalmente, numa lógica de colaboração com outros profissionais de saúde (dimensão interdependente do exercício profissional) e de identificação dos diagnósticos de enfermagem, prescrição e implementação de intervenções, centradas nas respostas humanas aos problemas de saúde e aos processos de vida (dimensão autónoma do exercício profissional).

Com efeito, adquire maior pertinência “ *o foco nas famílias e no domicílio como cenário onde os membros da família devem, juntos, tomar decisões sobre os seus próprios problemas de saúde e criar um conceito de família saudável*” (Hennessy & Gladin, 2006, p.9). Mais do que nos fixarmos num constructo estável, importa pensar que o conceito de família pode revestir-se de muitas formas dependendo tanto da história individual como familiar, de vínculos biológicos, estatuto legal e/ou religioso entre outros aspectos. As mudanças económicas, políticas, sociais e culturais a que assistimos dão corpo a diferentes aproximações conceptuais e a uma diversidade de tipos de famílias, mas acima de tudo, permitem ver a família como uma organização com características grupais, condições, compromissos e recursos para se converter num contexto de saúde-doença e agente efectivo de cuidados de saúde das pessoas. Neste sentido os autores clássicos sobre família (Emerging Conceptual Frameworks in family analysis, e The Family. Its Structure and Interaction) observam que a família tem funções, uma dinâmica, uma estrutura, um processo de vida e, “*todas se organizam através de uma estrutura de relações onde se definem papéis e funções conformes às expectativas sociais*” (Relvas, 2004, p.14).

A SAÚDE 21 reitera que o conceito de família está relacionado com o de domicílio e é identificado como a unidade básica da sociedade (Hennessy & Gladin, 2006, p.11). Assim o domicílio abrange um grupo de pessoas que partilham responsabilidades na saúde tornando-se um contexto que potencia as mudanças de comportamento conducentes a mais e melhor saúde. Ao reconhecer que a família é uma unidade chave na produção de saúde e, conseqüentemente na melhoria da saúde na Região Europeia, uma vez que é na família que se aprendem comportamentos e atitudes conducentes (ou não) a estilos de vida saudáveis, vem justificar o desenvolvimento do conceito de enfermeiro de família. O enfermeiro de família, fundamentado no conceito da OMS, no nosso país, surge como um

profissional que integrado na equipa multidisciplinar de saúde assume a responsabilidade pela prestação de cuidados de enfermagem globais a um grupo limitado de famílias, em todo os processos de vida, nos vários contextos da comunidade. É um prestador de cuidados que combina a promoção da saúde, a prevenção da doença, com a actuação e responsabilidade clínica dirigida aos membros da família. É gestor e organizador de recursos com vista ao máximo de autonomia daqueles a quem dirige a sua intervenção, sendo para cada família a referência e o suporte qualificado para a resposta às suas necessidades e para o exercício das funções familiares. Assume-se como elo de ligação entre a família, os outros profissionais e os recursos da comunidade, como garante da equidade no acesso aos cuidados de saúde, e mais especificamente, aos de enfermagem e como um importante recurso para os cuidados de proximidade, disponibilizando cuidados de enfermagem em tempo útil, efectuando o conhecimento da situação de saúde e dos processos de vida, relativamente ao seu grupo de famílias. Em síntese os enfermeiros de família prestam cuidados de enfermagem, na saúde e na doença, com ênfase nas respostas da família a problemas de saúde reais e potenciais.

O desenvolvimento da intervenção dos enfermeiros de família integra-se na resposta multiprofissional e multidisciplinar que a saúde, enquanto fenómeno multifacetado e de grande complexidade, exige. Ou seja, o tipo de intervenção, o contexto em que se desenvolve e a organização do trabalho permitirá que os enfermeiros de família, enquanto membros da equipa prestadora de cuidados, se articulem com os restantes recursos existentes e procedam ao encaminhamento para outros profissionais sempre que a situação o exija.

Decorrente de factores contextuais, como o percurso evolutivo da profissão, o modelo de desenvolvimento profissional e a reforma dos cuidados de saúde primários, mais particularmente a reconfiguração dos centros de saúde e implementação e consolidação de unidades de saúde familiar, reconhecemos a necessidade do enquadramento das intervenções do enfermeiro de família para que a enfermagem incorpore o cuidado à família como objecto específico da sua prática profissional. De entre as competências apontam-se:

Considerando a família como unidade de cuidados, promove a capacitação da mesma face às exigências e especificidades do seu desenvolvimento.

- Reconhece a complexidade do sistema familiar, considerando as suas propriedades de globalidade, equifinalidade e auto organização, que lhe confere uma organização estrutural específica;
- Concebe a família como uma unidade em transformação, sujeita a transições normativas decorrentes dos seus processos desenvolvimentais inerentes ao ciclo vital;
- Desenvolve o processo de cuidados em colaboração com a família, estimulando a participação significativa dos membros da família em todas as fases do mesmo.

Considerando a família como unidade de cuidados, focaliza-se tanto na família como um todo, quanto nos seus membros individualmente, prestando cuidados específicos nas diferentes fases do ciclo de vida da família.

- Realiza a avaliação, qualquer que seja o contexto da prestação de cuidados à família, nas dimensões estrutura, desenvolvimento e funcionamento;
 - Reconhece situações de especial complexidade formulando respostas adequadas aos processos globais inerentes ao desenvolvimento familiar;
 - Realiza e avalia intervenções de modo a promover e a facilitar as mudanças no funcionamento familiar.
-

Referências bibliográficas

- HANSON, Shirley (2001). *Enfermagem de cuidados de saúde à família*. (2ªed.). Lusociência: Loures.
 - HENNESSY, D. & GLADIN, L. (2006). *The report on the evaluation of the WHO multi-country family health nurse pilot study*. OMS: Copenhague. Consultado em Abril 15, 2008. Disponível em <http://www.who.int/en/>
 - ORDEM DOS ENFERMEIROS (2000) *A cada família o seu enfermeiro*.
 - VAUGHAN-COLE *et al* (1998). *Family nursing practice*. W.B.Saunders Company: Philadelphia.
 - WHALL, A. & FAWCETT, J. (1991). *Family theory development in nursing: state of the science and art*. F.A. Davis Company: Philadelphia.
 - WRIGHT, L. & LEAHEY, M. (2002). *Enfermeiras e famílias – um guia para avaliação e intervenção na família*. (3ªed). Roca: S.Paulo.
-

1.2

Enfermagem de Família: Uma perspectiva latino-americana

Angelo, Margareth

Professora Doutora da Universidade de São Paulo - Brasil

e-mail: angelm@usp.br

A diversidade crescente de pesquisas de enfermagem, a diversidade da prática clínica e o aumento dos conteúdos de enfermagem da família nos programas de formação tem transformado a perspectiva de intervenção em enfermagem da família nos domínios da pesquisa, ensino e prática clínica. Ainda assim, pode-se identificar no contexto latino-americano, um cenário em que ainda existe um vazio entre educação e prática de enfermagem da família, o papel do enfermeiro contém elementos de papéis de enfermagem comunitária: prevenção de doença e promoção da saúde e a compreensão do que consiste cuidado da família ainda é limitada.

Os desafios para a enfermagem da família no cenário latino-americano estão centrados hoje em ensinar a pensar família, estimular uma prática avançada com famílias e desenvolver o conhecimento de enfermagem da família.

Considerando que doença, incapacidade e morte são experiências universais nas famílias e que na vida social tudo é definição e interpretação, os conhecimentos gerados por investigações de enfermagem da família tem contribuído grandemente para a compreensão do fenômeno família no processo saúde-doença.

A pesquisa de enfermagem da família é parte da pesquisa multidisciplinar com famílias. É a base para a enfermagem da família e gera conhecimentos sobre família e membros da família acerca de temas relacionados ao processo saúde-doença e transições no ciclo de vida. A pesquisa qualitativa é a pesquisa com um foco na experiência no interior da família, bem como entre famílias e sistemas externos e visa à apreensão de significados e processos de definições.

Os estudos de enfermagem da família tem produzido importantes evidências que nos permitem afirmar que a interação familiar na situação de doença desenvolve um padrão no grupo familiar que é possível ser descrito e que temas familiares caracterizam o significado da experiência das famílias na situação de doença.

O objetivo desta apresentação é partilhar fundamentos da pesquisa qualitativa com famílias e algumas reflexões sobre questões metodológicas e o papel do pesquisador na pesquisa qualitativa com famílias. São também apresentadas algumas lições aprendidas ao longo do tempo, enquanto buscamos compreender as experiências das famílias na situação de doença e nas transições da vida.

2. Mesa Redonda

Da investigação à prática da
Enfermagem de Família

2.1

Avaliação e intervenção de Enfermagem de Família nos CSP na RAM

Freitas, Alexandra Paula Costa

Professora equiparada a Assistente 2º triénio da Escola Superior de Enfermagem da Madeira
Universidade da Madeira.

e-mail: afreitas@netmadeira.com

Palavras-chave | Keywords

Enfermagem; Famílias; Cuidados de Saúde Primários

Nursing; Families; Primary Health Care

Resumo

A Enfermagem, nos últimos tempos, e como forma de melhorar a qualidade dos cuidados prestados, assumiu a importância de promover o Enfermeiro de Família. Para tal, este profissional deverá desenvolver a sua actividade integrado numa equipa multidisciplinar, dirigindo-se à família ao longo do seu desenvolvimento necessitando, para tal, de dispensar muito tempo no seu domicílio.

Deste modo, este estudo, do tipo descritivo e exploratório, teve como principal objectivo conhecer a Percepção dos Enfermeiros sobre a Enfermagem com Famílias (PEEF), em duas dimensões: a Percepção da Prática da Enfermagem com Famílias (sub-escala PPEF) e a Importância Atribuída à Enfermagem com Famílias (sub-escala IAEF).

A população alvo foi o universo dos enfermeiros na prestação directa de cuidados e/ou na gestão a exercer funções nos Centros de Saúde da Região Autónoma da Madeira, sendo a população amostral constituída por 372 sujeitos.

Face aos resultados obtidos, conclui-se que:

Os sujeitos em estudo atribuem níveis mais elevados à Importância de uma Enfermagem com Famílias (\bar{x} IAEF=167.35) comparativamente à percepção da aplicabilidade na prática desta mesma abordagem (\bar{x} PPEF=119.33).

Existe uma correlação estatisticamente significativa e positiva entre as duas sub-escalas.

Os grupos de enfermeiros com licenciatura e mestrado e enfermeiros especialistas, chefes e supervisores atribuem maior importância à Enfermagem com Famílias.

O tipo de formação académica sobre família usufruída pela população amostral tem um efeito estatisticamente significativo nas duas sub-escalas.

Relativamente à concepção dos inquiridos sobre Enfermagem de Família, apenas 24 dos sujeitos a concebem numa perspectiva idêntica à do estudo; 75 identificam-na como uma metodologia de trabalho e 107 como uma das possíveis abordagens alternativas descritas na literatura.

Como factores dificultadores e facilitadores de uma intervenção na família a maioria dos inquiridos aponta as características organizacionais, com destaque para os recursos humanos, seguidos das características da formação, onde se distingue a formação na área da família.

Abstract

In the last years, families have been the main target of different areas of scientific studies. Nursing is no exception and assumed the importance to promote the Family Nurse to improve nursing care. To do so this nurse must develop his/her activity as a part of a multiprofessional team, being the family the main target across his life development and working in their homes.

Thus, the main goal of this exploratory, descriptive study is to know the Nurse's Perception about Family Nursing (NPFN), in two dimensions: the Perception of Family Nursing Practice (subscale PFPN) and the Importance Assigned to Family Nursing (subscale IAFN).

The sample was comprised of 372 nurses in direct care and/or in the management in the Health Centres of Madeira Island.

Compared with the results we can conclude that:

The nurses attach higher levels at the importance of an approach in Family (\bar{x} IAEF=167.35) than its applicability in their practice (\bar{x} PPEF=119.33).

There is positive significant correlation between both subscales.

The group of nurses with a higher level of education (university and master's degree) and specialized nurses, chiefs and supervisors perceived a greater importance to the Family Nursing.

The curricular formation on family each individual possesses has a significant statistic effect in both subscales.

In the Family Nursing definition of the 328 answers given, only 24 individuals have associated the three context units in survey, 75 mentioned it as a work methodology and 107 as one of the possible approaches in Family Nursing described in the literature.

As barriers and facilitators factors of an intervention in Family, nurses reported the ones associated with the characteristics of the institution where the human resources are the most relevant. Then the importance is given to the characteristics of formation, being the formation in the family area most mentioned.

Introdução

As alterações que se têm verificado nos últimos tempos a nível demográfico, social e político têm imprimido a necessidade de reforçar a abordagem de enfermagem junto das famílias. Esta necessidade é apreendida e reforçada por organizações e entidades a nível internacional e nacional onde se destacam a Organização Mundial de Saúde, o Conselho Internacional de Enfermeiros e a Ordem dos Enfermeiros de Portugal.

Esta demanda surge do facto da família ser percebida sob uma perspectiva sistémica sendo um espaço privilegiado de realização pessoal e de desenvolvimento moral e social, bem como, o meio por excelência de transmissão de valores potenciadores de saúde, entre outros.

Atendendo a estes princípios a Enfermagem de família é percebida por Wright e Leahey como os *Cuidados de Enfermagem, na saúde e na doença, com ênfase nas respostas da família a problemas de saúde reais ou potenciais*.

Assume-se então que o enfermeiro de família, integrado numa equipa multidisciplinar, contrai variados papéis que vão desde o educador, conselheiro, consultor, coordenador, investigador, até ao modelo e que implicam a aquisição e aperfeiçoamento de competências na avaliação e intervenção familiar.

Ainda, e concordantemente com a meta 15 da Saúde 21 que preconiza a orientação dos cuidados de saúde familiares para os cuidados de saúde primários, a Ordem dos Enfermeiros advoga que, o Enfermeiro deverá despender muito tempo no domicílio familiar como forma de obter um conhecimento integral e realista do meio físico e social onde a família se insere, bem como, da vida familiar, dos seus hábitos e comportamentos, das relações interpessoais que ocorrem, da habilidade para cuidar, entre outros.

Face ao exposto, surgiram-nos algumas inquietações que suscitaram a questão central deste estudo: **Qual a percepção dos Enfermeiros, a exercer nos Centros de Saúde da Região Autónoma da Madeira, sobre a abordagem da Enfermagem com Famílias nas dimensões prática e importância?**

Como objectivos específicos tivemos:

- Identificar a percepção da prática profissional junto das famílias e a importância que lhe atribuem;
- Comparar a percepção da prática profissional junto das famílias e a importância que lhe atribuem;
- Relacionar as características sócio demográficas e profissionais com a percepção da prática profissional desenvolvida junto das famílias e a importância que atribuem a essa mesma prática;
- Identificar a concepção de Enfermagem de Família;
- Identificar factores dificultadores e facilitadores de uma prática profissional junto das famílias.

Instrumentos de colheita de dados

Face à inacessibilidade de um instrumento adequado aos objectivos a que nos propusemos, elaborámos um questionário que denominamos de Percepção dos Enfermeiros da Enfermagem com Famílias (PEEF), baseado em elementos considerados e preconizados por vários autores como essenciais para uma avaliação e intervenção de Enfermagem junto das famílias.

Este questionário, para além das questões relativas às variáveis independentes e de atributo e das perguntas abertas que identificam o significado atribuído à enfermagem de família e os factores dificultadores e facilitadores da mesma, inclui itens que avaliam a importância que os Enfermeiros atribuem à Enfermagem de família e a sua aplicabilidade na prática diária. A distinção entre estas duas vertentes, importância e prática, decorre das opções de resposta, variando o grau de importância entre nada importante e muito importante e o da frequência da prática diária entre nunca e sempre.

Antes da sua efectiva aplicação recorreremos ao pré teste com aplicação a enfermeiros do Curso de Complemento de Formação em Enfermagem e à validade de conteúdo do instrumento estabelecida por um painel de juízes.

Da análise factorial exploratória, segundo o método das componentes principais, com rotação ortogonal (varimax) resultou uma escala com 96 itens agrupados em dois factores, bem definidos e independentes entre si, aspecto corroborado pelo Scree Plot (teste gráfico). O primeiro factor é composto exclusivamente por itens da escala da importância atribuída à enfermagem com famílias (IAEF) e o segundo factor inclui os itens que denotavam a percepção da prática da Enfermagem com Famílias (PPEF), com 48 itens respectivamente. Relativamente à fidedignidade, os coeficientes de consistência interna, nomeadamente o Coeficiente Alfa de Cronbach para os dois factores (PPEF - .963; IAEF - .979) indicam que as duas sub escalas são internamente homogéneas e revelam uma muito boa consistência interna entre os itens que a compõem.

Na análise da correlação item-restante observou-se que todos os itens se relacionaram positivamente com o global da respectiva sub escala e são todos estatisticamente significativos.

Na Estabilidade temporal após a aplicação a 50 sujeitos do estudo com um intervalo de um mês e recorrendo ao coeficiente de correlação Ró de Spearman obtivemos correlações semelhantes (PPEF - .669; IAEF - .626), apresentando uma estabilidade temporal significativa.

Participantes

Face ao universo de 420 enfermeiros na prestação directa de cuidados e/ou na gestão a exercer funções nos Centros de Saúde da Região Autónoma da Madeira, obtivemos uma percentagem de resposta de 89.3 (375 questionários). Destes, três foram excluídos por não terem preenchido mais de 20% do questionário, passando então a amostra a ser constituída por 372 sujeitos (88.6%).

A população do presente estudo é maioritariamente do sexo feminino, apresenta médias de idades de 36.7, de 11.4 anos de exercício profissional nos C.S.P. e de 7.3 anos na categoria profissional actual. A maioria dos enfermeiros encontra-se na categoria profissional de graduado, possui licenciatura e encontra-se na prestação directa de cuidados. Dos enfermeiros com formação especializada a maior representatividade está nos que possuem o curso de especialização em enfermagem comunitária.

Dos enfermeiros inquiridos 53.0% recebeu formação sobre família de forma dispersa e 45.7% como unidade curricular, no curso de enfermagem, sendo que 7.8% referiram não ter auferido de qualquer conteúdo sobre esta temática.

Procedimentos

Após a obtenção da autorização do Serviço Regional de Saúde E.P.E. e garantindo uma participação voluntária e a confidencialidade procedeu-se à aplicação dos questionários durante os meses de Agosto, Setembro e Outubro de 2006.

Análise de resultados

A população amostral deste estudo atribui níveis mais elevados à importância de uma enfermagem com famílias comparativamente aos níveis da aplicabilidade na prática desta mesma abordagem (\bar{x} PPEF = 119.33; \bar{x} IAEF = 167.35), sendo que a correlação entre as duas sub escalas é estatisticamente significativa e positiva ($r_s = .138$; $p = .008$).

Localizando-nos nos factores sócio demográficos e profissionais que influenciam esta percepção podemos concluir, após recorrer ao teste U de Mann- Whitney, que os enfermeiros especialistas e gestores identificam uma maior importância da Enfermagem com Famílias do que os enfermeiros e enfermeiros graduados ($z = -3.980$; $p < .001$). Sendo que a diferença entre as médias de ordem são estatisticamente significativas.

Do mesmo modo encontrou-se uma diferença significativa nos enfermeiros com licenciatura e mestrado ($z = -4.093$; $p < .001$) em relação aos enfermeiros com bacharelato, atribuindo, os primeiros, maior importância aos factores apresentados para uma efectiva enfermagem com famílias.

Já no que concerne à formação com conteúdos sobre a família os enfermeiros que usufruíram de formação de forma dispersa e como unidade curricular percebem níveis mais elevados na importância atribuída à enfermagem de família e na sua aplicabilidade na prática (PPEF: $\chi^2=9.781$, $p = .021$; IAEF: $\chi^2=10.622$; $p = .014$).

De referir que muito embora tenhamos encontrado médias de ordem mais elevadas no sexo feminino, quer na sub escala da prática quer na sub escala da importância, a idade, o género e o tempo de exercício nos Cuidados de Saúde Primários não têm significado estatístico na forma como os enfermeiros percebem a prática e a importância da enfermagem de família.

Em relação à questão colocada aos enfermeiros sobre o que entendiam por enfermagem de família baseámo-nos na definição de Wright e Leahey para a formação de unidades de contexto, acrescidas de outras, criadas à posteriori, face aos resultados obtidos. Foram elas: *Prestação de cuidados de enfermagem à família*; *Cuidados na saúde e na doença* e *Cuidados com ênfase nas respostas da família*.

Assim, das 328 respostas obtidas, a unidade de contexto com mais unidades de enumeração foi a *prestação de cuidados de enfermagem à família* (262) seguida da de *cuidados na saúde e na doença* (161) e dos *cuidados com ênfase nas respostas da família* (32). De referir que apenas 24 sujeitos associaram as três unidades de contexto consequentes da enunciação em estudo. Quanto às unidades de registos criadas à posteriori, foi nos *cuidados segundo uma metodologia de trabalho* que se registaram o maior número de unidades de enumeração.

No concernente à identificação de factores facilitadores e dificultadores para uma prática de enfermagem de família, face às respostas obtidas, estes foram agregados em 4 unidades de contexto – *características da formação*, *características do enfermeiro*, *características da família* e *características da instituição*. Estas últimas foram as mais referidas, tanto nos factores Dificultadores como nos Facilitadores, sendo as unidades de registo mais representativas o *número de recursos humanos* e o *método de trabalho dos enfermeiros*.

Discussão de resultados

A divergência encontrada entre a prática diária dos enfermeiros na abordagem à família e a importância que lhe atribuem poderá ser indicativo de que, tal como nos refere Friedman (1989), embora tenha havido, nos últimos tempos, um progresso significativo no paradigma da Enfermagem de Família, ainda existe uma lacuna entre a teoria e a prática.

Por outro lado, parece que a variável formação adquire significado na forma como os sujeitos percebem a Enfermagem de Família, indo de encontro ao que alguns autores defendem (Ângelo, Bomar, Wright e Leahey, ICN) de que a formação pode ser um agente instigador de uma prática de Enfermagem com Famílias, fazendo mesmo a diversidade entre os diferentes níveis de intervenção junto das famílias. No entanto, importa lembrar que esses mesmos autores consideram que a formação, por si só, poderá não ser suficiente para a efectivação de uma intervenção de enfermagem na família, o que na verdade se confirma nos resultados obtidos em relação à variável habilitações académicas que influencia significativamente a importância atribuída à Enfermagem com Famílias, mas não influencia significativamente a prática que estes profissionais desenvolvem.

No que concerne à definição de Enfermagem de Família os resultados obtidos levam-nos a ponderar sobre a não homogeneidade encontrada na definição de enfermagem de família adoptada no estudo e na Região Autónoma da Madeira nos Cuidados de Saúde Primários. Na identificação dos factores facilitadores e dificultadores de uma abordagem de enfermagem junto das famílias obtivemos resultados que são concordantes com Wright e Leaway ao exporem a falta de tempo como motivo mais comumente apresentado pelos enfermeiros para não envolver as famílias na sua prática diária, aspecto intimamente relacionado com os recursos humanos existentes.

Conclusões

Que poderá ser feito então para otimizar e maximizar a Enfermagem de Família, através de uma maior proximidade entre a teoria e a prática.

No respeitante à formação em contexto académico sugere-se o desenvolvimento de unidades curriculares com conteúdos teóricos sobre a família e sobre enfermagem de família. No mesmo contexto, o desenvolvimento de práticas clínicas que permitam aos estudantes a aplicabilidade na prática de modelos teóricos de enfermagem de família e momentos de reflexão sobre as suas intervenções permitirão a apreensão e o reconhecimento do impacto das mesmas nas famílias.

Já na formação em contexto da prática, ou seja aos profissionais de enfermagem, esta deverá contemplar conteúdos que assentem numa funcionalidade aplicativa, promovendo a reflexão em torno da temática através das suas experiências profissionais, que lhes

permitam perceber a Enfermagem de Família como complementar da enfermagem individual bem como o impacto das suas intervenções na família.

Outra estratégia a implementar ainda no âmbito da prática clínica será a realização de reuniões interdisciplinares e multidisciplinares, como forma dos profissionais desenvolverem uma aprendizagem cooperativa e activa, através da troca de ideias, do diálogo, da discussão e da crítica, de casos específicos, com o objectivo de adquirirem novos conhecimentos, desenvolverem competências e implementarem na prática uma efectiva Enfermagem de Família.

Estes aspectos poderão ser reforçados e facilitados com a implementação efectiva do método de trabalho de enfermeiro responsável por um certo número de famílias.

Referências bibliográficas

- ANGELO, Margareth. (1999). Abrir-se para a Família: Superando Desafios. *Família, Saúde e Desenvolvimento*. 1 (1/2), p. 7 – 14.
- BARBIERI, Maria do Céu. (2004). A Avaliação Familiar pelo Enfermeiro de Família – Proposta de um Instrumento de Recolha de Dados Baseado em Wright E. Leahey (2002). *Sinais Vitais*. 55, p. 22 – 30.
- BOMAR, Perri J. (2004). *Promoting Health in Families – Applying Family Research and Theory to Nursing Practice*. 3ª ed. United States: Saunders.
- FRIEDMAN, Marilyn M.; BOWDEN, Vicky R. and JONES, Elaine G. ((2003). *Family Nursing – Research, Theory, and Practice*. 5ª ed. New Jersey: Prentice Hall.
- INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES. (2003). *Nurses Always for you: Caring for Families*. INC: Geneva.
- MARTINS, Maria M. Silva. (2002). *Uma Crise Acidental na Família: O Doente com AVC*. Coimbra: Formasau.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS. (2002). *A cada Família o seu Enfermeiro*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- WRIGHT, L. & LEAHEY, M. (2002). *Enfermeiras e Famílias: Um Guia para Avaliação e Intervenção na Família*. 3ª ed. Brasil: Editora Roca Ltda.

2.2

Atitudes dos enfermeiros face à família nos CSP: Validação da escala IFCE-AE

Oliveira, PC (1) | Fernandes, HI (2) | Vilar, AI (1) | Figueiredo, MH (2) | Santos, MR (2) | Andrade, LM (2) | Barbieri, MC (3) | Carvalho, JC (2) | Martinho, MJ (2) | Martins, MM (3)

(1) Assistente 2.º triénio - Escola Superior de Enfermagem do Porto

(2) Professor Adjunto - Escola Superior de Enfermagem do Porto

(3) Professora Coordenadora - Escola Superior de Enfermagem do Porto

e-mail: enfermagemdefamilia@esenf.pt

Palavras-chave | Keywords

Enfermagem de Família; Atitudes dos Enfermeiros; Validação de escalas.

Family Nursing; Nurses Attitudes; Scales of Validation.

Resumo

Este estudo descreve os processos de tradução, validação e adaptação transcultural para português de um instrumento, de avaliação das atitudes dos enfermeiros acerca da importância de envolver a família nos cuidados de enfermagem.

A família, constituindo-se como unidade básica da sociedade, caracteriza-se pelo seu desenvolvimento processual, que emerge das interações transformativas resultantes dos processos de reciprocidade que ocorrem no contexto. A inclusão da família como alvo dos cuidados, requer a compreensão da sua complexidade, tendo em consideração as suas necessidades como um todo, e não apenas as do indivíduo.

Compreender as atitudes dos enfermeiros quanto à importância de envolver as famílias nos cuidados de enfermagem é um dos requisitos para atingir este desiderato, donde a importância de utilizarmos uma escala como a que foi desenvolvida na Suécia por Benzein et al. (2008a, 2008b). A escala “Families’ Importance in Nursing Care – Nurses Attitudes (FINC-NA)”, permite avaliar as atitudes dos enfermeiros através de uma perspectiva genérica, para além dos contextos específicos da prática, o que a torna singular face às existentes até então.

Foi nosso intuito com este trabalho para além de efectuar a adaptação transcultural, verificar a validade de constructo e a confiabilidade da versão portuguesa da FINC-NA. A amostra é constituída por 136 Enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários. Procurou-se ainda, relacionar as características demográficas e profissionais da amostra, com as dimensões obtidas na análise factorial. Esta técnica de análise multivariada permitiu a hierarquização da informação disponível na escala original, em que as variáveis compósitas (3 factores) que resumem as relações existentes entre as variáveis originais (26 itens) explicam 47,79% da variância total. Dos resultados obtidos nos testes de fiabilidade, destacam-se os valores de correlação item-item e item-total, dos coeficientes de alfa de Cronbach este índice na escala total é de 0,87, revelando uma boa consistência interna (Pestana e Gageiro, 2008).

O estudo psicométrico permite-nos afirmar que a versão portuguesa da FINC-NA, a qual designamos: A importância das famílias nos cuidados de enfermagem – atitudes dos enfermeiros (IFCE-A), é um instrumento válido e fiel para a avaliação da importância atribuída pelos enfermeiros ao envolvimento da família nos cuidados de enfermagem.

Abstract

This study aims to describe briefly the translation, adaptation and validation of the tool “Families Importance in Nursing Care-Nurses Attitudes (FINC-NA)” Benzein et al. (2008a, 2008b) into Portuguese language and discuss possibilities of its use in primary care settings.

The family is a basic unit of the society and its development occurs in a complex process of reciprocity between its members and with the environment. To deliver nursing care for families as a focus requires the understanding of this complexity in order to consider family needs as a whole, and nurses’ attitudes towards family is utmost importance in rendering care of excellence.

Internationally recommended methodology, mandating forward translation, backward translation, reconciliation and pretesting steps, to translate and adapt into Portuguese this instrument developed originally in Sweden, was tested in a sample of 136 nurses working in Primary Health Care settings. Tool validation included assessing item internal consistency, using the alpha coefficient of Cronbach. An exploratory factor analysis highlighted how the items group together, using a Varimax (orthogonal) rotation and subsequent Cronbach's alpha assessment.

The psychometric properties of the Portuguese version of FINC-NA were good. Internal consistency of the instrument Cronbach's alpha was found to be 0.87. Factor analysis revealed three factors (against four of the original tool) with eigenvalues of > 1.0 , that explain 47,79 % of total variance. The translated and adapted Portuguese version, named “A importância das famílias nos cuidados de enfermagem – atitudes dos enfermeiros (IFCE-AE)”, is comparable with the original Swedish instrument in terms of validity and reliability and it is suitable to assess nursing staff attitudes toward the importance of involving family in nursing care in Primary Health Care settings.

Introdução

A família, enquanto unidade, caracteriza-se essencialmente pelas interrelações estabelecidas entre os seus membros, num contexto específico de organização, estrutura e funcionalidade. Enquanto sistema social dinâmico, “supera e articula dentro dela os vários componentes individuais” (Andolfi, 1988:24), incorporando um conjunto de valores, crenças, conhecimentos e práticas que lhe confere unicidade, num contexto de diversidade de famílias.

Em constante transformação, a família desenvolve-se numa rede múltipla de relações de intercontextualidade, caracterizada pelos processos de co-construção inerentes à sua complexidade e multidimensionalidade (Silva e Figueiredo, 2006). Nesta perspectiva, a enfermagem de família está direccionada para as respostas da família a problemas de saúde reais ou potenciais e centra-se na sua capacitação funcional face aos seus processos de transição (Friedman, 1998; Hanson, 2005; Wright e Leahey, 2005).

A evolução do sistema de saúde em Portugal, apesar da sua descontinuidade, reconhece a importância da promoção da saúde das famílias para o desenvolvimento das sociedades (Figueiredo, 2006), salientando-se as estratégias de saúde integradas no Plano Nacional de Saúde 2004-2010 (Ministério da Saúde, 2004), que enfatizam os cuidados de saúde centrados na família e no ciclo de vida.

Embora alguns estudos concluam que os enfermeiros consideram a família como um recurso, valorizando o estabelecimento de uma boa relação com as mesmas (Benzein, Årestedt, Jonhansson e Saveman, 2008a), outros referem a reprodução de práticas alicerçadas no modelo biomédico, apontando para atitudes de menor suporte face à família nos cuidados de enfermagem, de que é exemplo, a falta de confiança dos enfermeiros nas famílias, argumentando que estas têm pouco ou nada para opinar sobre o cuidar do familiar doente (Benzein et al., 2008a).

Para que os enfermeiros, no contexto dos Cuidados de Saúde Primários (CSP), assumam um entendimento profundo sobre a prestação de cuidados ao longo do ciclo de vida da família, é necessário que eles reconheçam a unidade familiar como alvo dos seus cuidados (Figueiredo e Martins, in press). Neste sentido, emerge a necessidade de compreender as suas atitudes, quanto à importância das famílias nos cuidados de enfermagem nesse âmbito.

A escala “Families’ Importance in Nursing Care – Nurses Attitudes (FINC-NA)” constitui um dos instrumentos para se alcançar esse objectivo. Desenvolvida na Suécia, a partir da revisão sistemática da literatura iniciada em 2003, por um grupo de enfermeiras que a testaram para a realidade desse país, assume como princípio basilar, que a família é um recurso importante quer para a pessoa doente, quer para o enfermeiro que presta cuidados (Wright e Leahey, 2005). A família abrange todos os seus membros, os amigos, os vizinhos ou outras pessoas significativas.

A versão original foi aplicada a 634 enfermeiros de todos os contextos da prática clínica, o que contribui para aumentar o conhecimento acerca das atitudes dos enfermeiros de uma forma genérica, ultrapassando a especificidade de alguns contextos.

Um estudo de validação semelhante ao que descrevemos neste artigo, está a decorrer na Islândia.

Objectivos

Este estudo teve dois grandes objectivos:

- Efectuar a adaptação transcultural, verificar a validade de constructo e a confiabilidade da versão portuguesa da escala “Families’ Importance in Nursing Care – Nurses Attitudes (FINC-NA)”.
- Relacionar as características demográficas e profissionais da amostra, com as dimensões obtidas na análise factorial.

Metodologia

Instrumento

A escala utilizada foi a “Families’ Importance in Nursing Care – Nurses Attitudes (FINC-NA)” de Benzein, Jonhansson, Årestedt, Berg e Saveman, (2008b), de auto-preenchimento, composta por 26 itens que dão corpo a cada afirmação. Essas afirmações são similares entre si, mas diferentes, e a sequência não segue uma ordem particular. Tal como na escala original utilizou-se uma escala de concordância de estrutura do tipo Likert (4 opções), que varia desde *discordo completamente (1)* a *concordo completamente (4)* que mede as seguintes dimensões: família como um recurso nos cuidados de enfermagem (10 itens); família como

um parceiro dialogante (8 itens); família como um fardo (4 itens) e família como próprio recurso (4 itens). A pontuação obtida na escala pode variar entre 26 e 104, considerando-se que quanto maior o *score* obtido, mais as atitudes dos enfermeiros sobre a família são de suporte (Benzein et al., 2008b).

O instrumento de colheita de dados compreendia ainda um conjunto de questões para a obtenção dos dados demográficos e profissionais dos enfermeiros.

Procedimentos

Após ter sido obtida a anuência das autoras para a adaptação, para se proceder à aplicação da escala, efectuou-se um pedido formal de autorização à Administração Regional de Saúde do Norte (ARSN), para o acesso aos enfermeiros dos Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES) do Porto Ocidental e Oriental. Posteriormente os investigadores entraram em contacto com os enfermeiros através dos enfermeiros-chefes dos diferentes Centros de Saúde e USF, com o objectivo de solicitar a participação e colaboração no estudo. Foi pedido aos participantes o preenchimento do consentimento informado, de acordo com o previsto na Declaração de Helsínquia.

Para o processamento estatístico de dados utilizou-se o programa SPSS para Windows, versão 17.0.

Participantes

Participaram no estudo 136 enfermeiros (64,76%), de uma população de 210, maioritariamente do sexo feminino (88,2%; n=120), com idades compreendidas entre os 23 e os 65 anos (M=35,8 DP= 10,1). O tempo de exercício profissional varia entre um e 41 anos (M=12,9; DP=10,0) e em Cuidados de Saúde Primários entre menos de um ano e 36 anos (M=8,3; DP=7,5). A maioria possui a Licenciatura em Enfermagem (83,8%, n=114) estando 8,2% (n=11) habilitados com o Bacharelato e sendo três detentores do grau de mestre (2,2%).

No que concerne à categoria profissional 50% (n=68) dos participantes são enfermeiros, 38,2% (n=52), enfermeiros graduados e 11,8% (n=16) têm outras categorias: enfermeiro-chefe (n=5) e enfermeiro especialista (n=11). Exercem a sua actividade em Unidades de

Saúde Familiares, 17 enfermeiros (14,1%). Quanto à metodologia de trabalho, o método funcional é o mais frequente (45,6%), sendo ainda referido o método de enfermeiro de família (43,4%) e o método de equipa (25%).

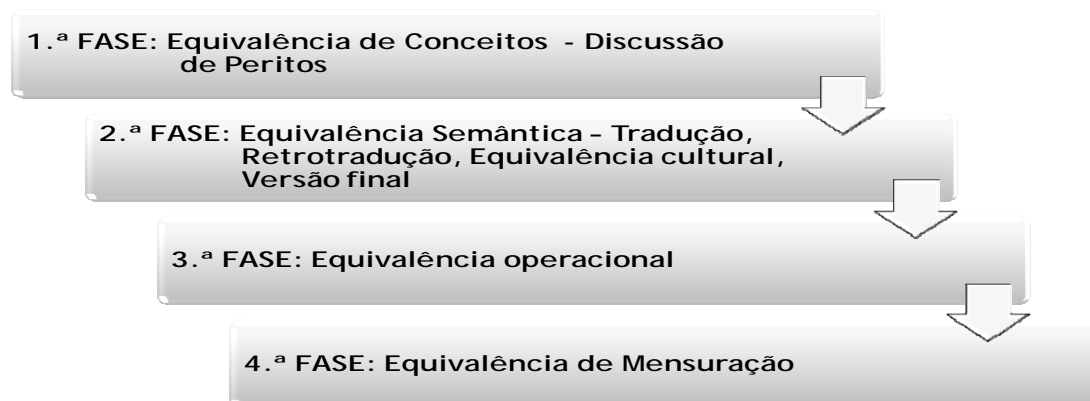
Dos inquiridos, 59,6% (n=75) frequentaram formação em enfermagem de família, dos quais 23,5% em contexto académico e 29,4 % em formação contínua, proporcionada pela ARSN, 19,9% por processos de autoformação e 6,6 % em outros contextos.

Elaboração da Versão Portuguesa

A escala foi traduzida de inglês para português e submetida a uma retrotradução (Reichenheim e Moraes, 2008), segundo as fases exemplificadas no diagrama 1. Participaram no processo diferentes especialistas das áreas da Língua Portuguesa e Inglesa, da Enfermagem e da Enfermagem de Família. Foi tida em consideração que a correspondência literal entre as palavras é importante, mas sobretudo a correspondência de percepção e impacto no inquirido, isto é, considerar o impacto que um determinado termo tem no contexto cultural português – equivalência cultural. Foi necessário substituir alguns termos por outros, para obter a equivalência desejada.

A versão síntese (IFCE-AE) resultou da comparação formal entre as retrotraduções, o original e as respectivas modificações, considerando os critérios atrás referidos. Posteriormente aplicou-se a versão portuguesa do instrumento para estudar as suas características metrológicas.

Diagrama 1. Adaptação transcultural da IFCE_AE



Fonte: Adaptação de Reichenheim e Moraes, 2008.

Análise de dados

Para além da análise descritiva (médias e desvios padrões) realizou-se a análise da validade de constructo, através da análise factorial, e a análise da consistência interna, pelo cálculo do coeficiente alfa de Cronbach. Para os resultados foi considerada uma probabilidade de erro máximo de 5%.

Com o intuito de confirmar a estrutura da escala, efectuou-se uma análise factorial exploratória, utilizando o método de Análise de Componentes Principais com rotação ortogonal pelo método *Varimax* com normalização do tipo Kaiser, com definição prévia de 4 factores à semelhança da escala original, seleccionando os itens com carga factorial superior a 0,3, tendo-se verificado que os resultados divergem um pouco das dimensões da versão original.

Assim, tendo em consideração o conteúdo teórico inerente a cada item, a carga factorial e a avaliação da consistência interna de cada factor/dimensão, realizou-se algumas alterações na composição da escala FINC-NA.

Após a recomposição da escala em 3 dimensões e a análise da validade convergente-discriminante com correcção dos itens para sobreposição, verifica-se que o α Cronbach mantém valores satisfatórios, e praticamente inalterados, o que significa que os mesmos contribuem para a consistência interna de cada factor, mantendo-se portanto os 3 factores, com os itens reenquadrados.

No quadro 1 podemos comparar a escala original com a reconstituída, bem como o cálculo de fidelidade das várias dimensões.

Quadro 1. Análise da fidelidade dos resultados da escala (IFCE-AE) e a comparação com a versão original (FINC-NA)

Escalas	Componentes	N.º Itens	α Cronbach
Original	Família como um recurso nos cuidados de enfermagem	10	0,81
	Família como um parceiro dialogante	8	0,79
	Família como um fardo	4	0,69
	Família como próprio recurso	4	0,70
α Cronbach Total			0,88
Variância Explicada			52,74%
Transformada	Família: parceiro dialogante e recurso de <i> coping </i> (factor 1)	12	0,90
	Família: recurso nos cuidados de enfermagem (factor 2)	10	0,84
	Família: fardo (factor 3)	4	0,49
α Cronbach Total			0,87
Variância Explicada			47,79%

Fidelidade

Foi calculada a consistência interna de cada uma das dimensões, bem como da escala total. A consistência interna da escala total é francamente aceitável (α Cronbach de 0,87), sendo muito próxima da escala original, o que confirma a precisão da versão portuguesa. Os itens correlacionaram-se com os resultados das dimensões a que pertencem e com o total da escala, com valores aceitáveis. Nas dimensões “Família: parceiro dialogante e recurso de *coping* ” e “Família: recurso nos cuidados de enfermagem” encontram-se valores elevados.

Na dimensão “Família: fardo”, o valor de consistência interna é razoável, tendo em consideração que esta subescala apresenta um número reduzido de itens, tal como aconteceu no estudo sueco (Benzein et al., 2008a; 2008b).

A estabilidade temporal (teste-reteste) será posteriormente testada, no prazo de 30 dias.

Relação das variáveis demográficas e profissionais com a IFCE-AE

Foi efectuado o estudo da relação das variáveis demográficas e profissionais (género, idade, grau académico, categoria profissional, tempo de exercício profissional e tempo de exercício nos cuidados de saúde primários, formação em enfermagem de família e em que contextos, local de trabalho: centro de saúde ou unidade de saúde familiar (USF) e, metodologia de trabalho) com as várias dimensões da IFCE-AE e na escala global, através do teste *t* de Student, não se verificando diferenças significativas entre as médias. Em alternativa, foi usado o teste não paramétrico Mann-Whitney (U) (Pestana e Gageiro, 2008) tendo-se verificado diferenças estatisticamente significativas nas variáveis: formação em enfermagem de família e contexto de trabalho - USF, em relação à dimensão “Família: parceiro dialogante e recurso de *coping*”.

Quadro 2. Resultados do teste de Mann-Whitney relativamente à dimensão 1 em função da formação em Enfermagem de Família

Família: parceiro dialogante e recurso de <i>coping</i>	n	M
Não	52	52,79
Sim	75	71,77
Total	127	
Sig.	0,04	

Através da análise do quadro 2, observa-se que os enfermeiros que referem ter formação em enfermagem de família ($n = 75$) apresentam uma pontuação média (71,77) no resultado da subescala “Família: parceiro dialogante e recurso de *coping*”, superior aos enfermeiros que não efectuaram formação em enfermagem de família. Verificou-se ainda, não existirem diferenças significativas em função do tipo de formação efectuada (em contexto académico, formação contínua, no contexto da ARSN ou outros e auto-formação).

Quadro 3. Resultados do teste de Mann-Whitney relativamente à dimensão 1 em função do contexto de trabalho - USF

Família: parceiro dialogante e recurso de <i>coping</i>	n	M
Não	111	60,79
Sim	17	88,74
Total	128	
Sig.	0,04	

No que se refere à relação entre trabalhar ou não em USF e a dimensão “Família: parceiro dialogante e recurso de *coping*” observa-se que as respostas dos 17 enfermeiros, que trabalham em USF, representam uma média superior (88,74) e estatisticamente significativa face aos outros enfermeiros.

Discussão

A versão portuguesa final resultou em três factores, que explicam 47,79% da variância total, indicando que o instrumento mede três domínios das atitudes dos enfermeiros acerca da importância da família para os cuidados de enfermagem. A análise correlacional entre as três dimensões suporta esta conclusão, pois mostra que as correlações entre todas as dimensões e a escala global são mais fortes do que as correlações apenas entre as

dimensões. Recomenda-se, que posteriormente se proceda a uma análise factorial confirmatória, para avaliar o instrumento português.

A avaliação da fidelidade da escala variou entre 0,493 e 0,902 para as três dimensões, verificando-se uma boa intercorrelação e homogeneidade dos itens que a compõem. A baixa variabilidade nas opções da escala de Likert (4) pode explicar o porquê dos itens estarem menos correlacionados com as subescalas e a escala total, na análise da consistência interna, sobretudo na dimensão “Família: fardo” (Benzein et al., 2008b). Não se verificaram não respostas, no que concerne às dimensões da escala.

A nomeação adoptada nas dimensões da versão portuguesa foi de encontro à denominação das subescalas originais.

Observou-se que as soluções factoriais encontradas não foram iguais às da versão original (4 dimensões) pois, apesar da maioria dos itens se ter agrupado segundo a versão sueca, houve itens que saturaram noutros factores que não os iniciais. O mesmo sucede noutras investigações de adaptação, que no entanto, mantêm resultados de consistência interna aceitáveis, tal como aconteceu neste caso (Ho et al., 2003; Schnoll et al., 1998 citado por Ribeiro et al., 2003). A percentagem de participantes (64,76%) foi satisfatória, dado que ultrapassou os 50% (Benzein, 2008b), tendo também sido ultrapassado o número necessário ao recomendado na literatura para se proceder à análise factorial. No que se refere às características demográficas, tal como na realidade dos CSP em Portugal observou-se um grande predomínio do género feminino face ao masculino (OE, 2009) e a média das idades (35,8 anos) é aproximada à média nacional, o que torna mais forte a possibilidade de generalizar os resultados.

Os enfermeiros que participaram nesta investigação, têm maioritariamente uma atitude de suporte acerca da importância de envolver a família nos cuidados de enfermagem, o que é um importante pré-requisito para convidar, envolver e interagir com a família ao longo do processo de cuidados (Benzein, et al. 2008a). O facto, de a considerarem como suporte para os cuidados de enfermagem, detentora de forças e recursos que lhe permitem colaborar na tomada de decisão, contribui para o desenvolvimento de interacções baseadas numa abordagem colaborativa perspectivando-a como parceira *expert*, assumindo-a como alvo e unidade de cuidados.

As atitudes dos enfermeiros que levam a considerar a família como um fardo segundo os itens: “a presença de membros da família dificultam o meu trabalho”, “não tenho tempo para cuidar das famílias”, “a presença de membros da família faz-me sentir que me estão a avaliar”, “a presença de membros da família deixa-me em stresse”, são sobreponíveis às crenças constrangedoras identificadas por Wright et al. (1996) citada por Benzein et al. (2008a) que parecem ser um obstáculo aos enfermeiros em reconhecer a capacidade das famílias.

Apesar desta atitude geral de suporte, foi interessante avaliar as diferenças entre os subgrupos, nos resultados obtidos face à dimensão “Família: parceiro dialogante e recurso de *coping* ”, tendo-se verificado que os enfermeiros que têm formação de enfermagem de família e que os que trabalham em USF, apresentam uma média superior face aos restantes. Esta evidência corrobora as actuais políticas de reestruturação dos CSP, bem como o investimento que tem vindo a ser efectuado a nível da formação académica e contínua dos profissionais de enfermagem.

Não se verificaram diferenças significativas no estudo das relações das restantes variáveis demográficas e profissionais com as dimensões da escala portuguesa.

Conclusões

A escala IFCE-AE que resultou da adaptação transcultural da escala sueca FINC-NA reúne critérios de validade psicométrica, sendo um instrumento promissor para a avaliação das atitudes dos enfermeiros face à importância da família para os cuidados de enfermagem, nos contextos da prática clínica. O instrumento precisa ainda de ser adaptado e testado noutros países, de forma a facilitar a comparação internacional, e a verificar a sua pertinência, reapreciando factorialmente o comportamento dos itens.

Os resultados mostram que os enfermeiros têm atitudes de maior e menor suporte face às famílias. Maioritariamente são de suporte, daí que se espera que esta reciprocidade implique não só cuidados de enfermagem mais ajustados às necessidades da família, como interacções mais satisfatórias decorrentes deste processo. A inclusão de atitudes de suporte

nos cuidados de enfermagem com as famílias potencializa dinâmicas promotoras de saúde, tanto dos indivíduos quanto das famílias, enquanto unidades de cuidados.

Referências bibliográficas

- ANDOLFI, M. (1988). A Terapia Familiar. Lisboa: Editorial Vega.
 - BENZEIN, E.; ÅRESTEDT, F.; JONHANSSON, P. e SAVEMAN, B-I. – Families' Importance in Nursing Care Nurses' Attitudes – An Instrument Development. *Journal of Family Nursing*, 14 (1) February 2008a, 97-117.
 - BENZEIN, E.; JONHANSSON, P.; ÅRESTEDT, F.; BERG, A. e SAVEMAN, B-I. – Nurses' Attitudes About the Importance of Families in Nursing Care A Survey of Swedish Nurses. *Journal of Family Nursing*, 14 (2) May 2008b, 162-180.
 - FIGUEIREDO, M. H. – Sistema Familiar e Cuidados de Enfermagem. *Servir*, 2006, 54, (1), 11-14.
 - FIGUEIREDO, M. H.; MARTINS, MM. (in press) – Dos contextos da prática à (co) construção do modelo de cuidados de enfermagem de família. *Rev. Esc.Enferm USP*.
 - FRIEDMAN, Marilyn M. - *Family Nursing. Research, Theory e Practice*. (4th ed.). Connecticut: Appleton e Lange, 1998.
 - HANSON, S. M. – Enfermagem de cuidados de saúde à família: uma introdução. In HANSON, S. M. (Eds.) – *Enfermagem de cuidados de saúde à família. Teoria, prática e investigação*. (2^a ed.). (pp. 3-37). Lisboa: Lusociência, 2005.
 - MINISTÉRIO DA SAÚDE. Direcção Geral da Saúde. (2004). *Plano Nacional de Saúde – Orientações Estratégicas para 2004 – 2010*. (Vol I e II). Lisboa: Ministério da Saúde.
 - ORDEM DOS ENFERMEIROS - *Dados estatísticos 2000-2008*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, Janeiro 2009. [Consult. 31 Mar. 2009]. Disponível em linha: <http://www.ordemenfermeiros.pt/images/contents/uploaded/File/sedeinformacao/OE_Dados_Estat__sticos_-_2000-2008.pdf>
 - PESTANA, M. H. e GAGEIRO, J. N. – *Análise de dados para ciências sociais: A complementaridade do SPSS*. (5^a ed.) Lisboa: Edições Sílabo, 2008.
-

- REICHENHEIM, M; MORAES, C – Operacionalização de adaptação transcultural de instrumentos de aferição usados em epidemiologia. *Revista de Saúde Pública*. 41 (4) (2008), p. 665-73. [Consult. 23 Nov. 2008]. Disponível em linha: <<http://www.scielo.br/pdf/rsp/v41n4/6294.pdf>>.
 - RIBEIRO, J. L.; RAMOS, D.; SAMICO, S. – Contribuição para uma validação conservadora da escala reduzida de ajustamento mental ao cancro (mini-mac). *Psicologia, Saúde e Doenças*, 2003, 4 (2), 231-247, [Consult. 23 Nov. 2008]. Disponível em linha: <<http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/psd/v4n2/v4n2a05.pdf>>
 - SILVA, L. W.; FIGUEIREDO, M. H. – Cuidar a Família: Um Compartilhar de Experiências Luso- Brasileiras. In *9ª Conferência Internacional de Investigação em Enfermagem "Investigar para melhor Cuidar"*, 2006.
 - WRIGHT, L. M. e LEAHEY, M. – *Nurses and Families. A Guide to Family Assessment and Intervention*. (4ª ed.). Philadelphia: F.A.Davis Company, 2005.
-

2.3

Mediar para cuidar:

As atitudes dos enfermeiros num Serviço de Urgência na relação com a família do utente.

Contributos das técnicas de mediação familiar?

Galinha, Florinda

Enfermeira, HSF Xavier, CHLO

e-mail: florindagalinha@iol.pt

Palavras-chave | Keywords

Relação Enfermeiro-Família; Atitudes dos Enfermeiros; Técnicas de Mediação Familiar.

Nurse-Family relationship; Nurse's attitudes; Family mediation techniques.

Resumo

Dada a importância das conversas terapêuticas na prática de enfermagem de família, vários estudos têm sido desenvolvidos a nível mundial em busca dos factores que potenciam a comunicação enfermeira-família. Apesar da contribuição de toda essa investigação, o presente estudo salienta a importância de compreender as atitudes inerentes a essa relação. O contexto de urgência, repleto de situações de doença aguda a grave, traz muitos desafios tanto para enfermeiros como famílias. Por vezes, do contacto entre estes, podem brotar conflitos que se tornam obstáculos ao estabelecimento da relação de parceria nos cuidados. Através de uma abordagem exploratório-descritiva, estuda-se o papel das atitudes dos enfermeiros relativo à importância da família no cuidado. Recorreu-se a um questionário, o IFCE-AE (Importância da Família no Cuidado de Enfermagem - Atitudes dos Enfermeiros), para recolher dados de uma equipa de enfermagem que lida directamente com famílias num serviço de urgência.

A análise dos dados foi feita através do SPSS (Statistical Package for the Social Sciences), sendo que os primeiros dados suportam a importância do estudo das atitudes dos enfermeiros neste contexto específico como uma mais-valia na promoção de intervenções na área de enfermagem de família. Ressalvando, o empenho dos profissionais que recorrem no quotidiano a várias técnicas, entre as quais algumas específicas da mediação familiar, para prevenir e gerir os conflitos com a família do utente.

Abstract

Due to the importance of constructive conversations in family nursing practice numerous studies have been developed around the globe examining the factors to increase nurse-family communication. Although the contribution of all that research, this study brings forward the need to understand the importance of attitudes in the relationship between nurses and families.

Dealing with acute serious illness situations, in the emergency room context, presents many challenges for both families and nurses. At times these contacts result in conflict, other unnecessary challenge that consumes personal and professional resources drifting away the most important partners of the patient's care.

Through an exploratory descriptive design, this study investigates the role of nurse's attitudes about the importance of families in nursing care. One self-administered questionnaire, the FINC-NA (Families Importance in Nursing Care-Nurses Attitudes), was used to collect information from an emergency room direct care nursing staff.

The author used a SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) analysis procedure to examine the influence of predictors on nursing staff outcomes. The initial findings highlight the importance of considering the nurse's attitudes about the importance of families in nursing care to foster positive cutting edge innovations in family nursing interventions. Such determination can guide nurse's efforts in preventing and managing conflict situations using family mediation techniques.

Introdução

O impacto da doença num membro da família afecta os outros membros da mesma, pelo que recorrer a um serviço de urgência com o familiar pode colocar a família perante uma das situações mais stressantes que alguma vez tenha experienciado, exigindo-lhe a mobilização de competências e recursos, frequentemente, até à data desconhecidos (Ausloos, 2003). Quando um elemento da família é hospitalizado, as reacções de cada familiar são diferentes, e as alterações que a doença provoca na família estão relacionadas com o papel familiar do indivíduo que adoce, já que as rotinas alteram-se, as responsabilidades dos membros da família mudam e passa a existir uma maior preocupação.

O impacto provocado na família pela doença depende do facto de esta ser aguda ou crónica. Muito embora a doença aguda possa exigir uma mobilização rápida e intensa dos recursos familiares, a doença crónica pode permitir à família adaptar-se calmamente, exigindo uma maior mobilização, a longo prazo, desses recursos (Alarcão, 2006). Muitas das doenças crónicas começam com um episódio agudo, como por exemplo, um enfarte agudo do miocárdio o que poderá constituir o primeiro indício de doença cardíaca prolongada (Phipps, 1995).

Um serviço de urgência geral da área da grande Lisboa dá assistência anualmente a mais de 100.000 utentes e suas famílias. Num serviço de urgência, os doentes encontram-se em

observação, aguardam resultados de exames para estabelecer diagnóstico e o efeito da terapêutica administrada, ou já foram internados, aguardando transferência para o serviço da especialidade referente à sua patologia. Em qualquer um destes casos, encontram-se numa situação grave, urgente e aguda da doença, independentemente da patologia de base ser crónica ou não, onde permanecem, por norma, por um curto período de tempo, que pode em alturas sazonais de maior afluência estender-se a semanas de internamento.

O familiar cuidador surge como um indivíduo adulto que realiza e proporciona as actividades de vida diária procurando minorar ou até mesmo suprir o défice de autocuidado da pessoa que cuida. O perfil do cuidador familiar, vários estudos (Waidmann & Elsen, 2004) mostram ser maioritariamente do sexo feminino, normalmente são as esposas e as filhas, que possuem um nível educacional baixo e se situam em faixas etárias próximas da pessoa que cuidam. Os motivos que levam com que o familiar seja o cuidador principal são na generalidade a disponibilidade de tempo para o fazer, o sentimento de dever pessoal e a solidariedade. Alguns dos factores que influenciam o familiar a assumir o papel de cuidador são também a influência histórica, os imperativos culturais e os preceitos religiosos (Hesbeen, 2000).

As necessidades experimentadas pelos familiares cuidadores são muitas vezes relegadas para segundo plano já que estes tendem a valorizar as necessidades da pessoa que cuidam e poucas vezes verbalizam as dúvidas na prestação de cuidados, as suas crenças e mitos, a falta de informação sobre a doença, os seus medos, as suas experiências vividas, a falta de recursos e de apoio emocional (Wright & Leahey, 2000). Tudo isto contribui para aumentar os níveis de stress e ansiedade do familiar no diálogo com os profissionais de saúde.

O relatório da Avaliação da Qualidade Apercebida e Satisfação do Utente dos Hospitais EPE (Ministério da Saúde, 2005), mostra que no que concerne ao indicador Qualidade Apercebida da Família, os serviços de urgência de uma forma geral obtêm valores inferiores à media dos outros serviços avaliados. Dados retirados do Relatório Anual do Gabinete do Utente (CHLO; 2008) mostram que no ano de 2007 foram feitas 355 reclamações no Serviço de Urgência que correspondem a cerca de 42,4% do total das reclamações do hospital, que engloba outros 28 serviços além da urgência geral. Em relação ao ano de 2006, o relatório mostra também um aumento de 20% nas reclamações efectuadas no serviço de urgência. De salientar, que do total das reclamações 50% foram efectuadas pelo próprio, 46% pelo familiar ou acompanhante e 4 % são de origem indeterminada.

Os enfermeiros são o terceiro grupo profissional mais visado nas reclamações, antecedido pelos médicos e administrativos, com um aumento de cerca do triplo em relação ao ano anterior, sendo a categoria profissional onde se observa um maior aumento ponderal. O novo sistema de gestão das sugestões e reclamações de acordo com o programa “Sim Cidadão” implementado pelo Ministério da Saúde em Fevereiro de 2007, encontra-se agrupado em quatro categorias que são, respectivamente, a prestação de cuidados de saúde; os actos administrativos e de gestão; os aspectos relacionais e comportamentais no atendimento; e infra-estruturas e amenidades. Em termos de incidência (CHLO, 2008), a prestação de cuidados de saúde e os aspectos relacionais e comportamentais no atendimento correspondem a 66,2% do total das reclamações, que englobam o tempo de espera para cuidados de saúde, os cuidados desadequados, a falta de informação adequada aos utentes em tempo útil e o desrespeito no trato pessoal.

A mediação em meio hospitalar é uma prática muito recente no nosso país e procura resolver conflitos entre colaboradores no seio das equipas profissionais e dotá-los de competências comunicacionais e técnicas de gestão de stress, sem focar especificamente a relação com o utente ou a família. Por exemplo, o CIMADH (Centro de Informação, Mediação e Arbitragem de Dívidas Hospitalares) criado em Maio deste ano pelo Ministério da Justiça, Ministério da Saúde e a Associação Portuguesa de Seguros, centra sua acção para dirimir litígios entre a entidade hospitalar e o utente no âmbito de despesas hospitalares provenientes de acidentes de trabalho e contratos de seguros automóveis. De destacar, que nenhuma destas práticas recentemente em vigor tem por objectivo os conflitos da família com os profissionais de saúde.

Assim, a base de todo o conflito e do seu tratamento residem na possibilidade de uma boa comunicação: *“A mediação faculta oportunidades para que as famílias terminem ciclos viciosos de falta de comunicação ou de comportamentos negativos, sem forçar mudanças não desejadas. Pode abrir caminhos para uma comunicação mais segura e permitir que novos modelos se desenvolvam.”* (Parkinson, 2008, p. 207). O recurso à empatia, escuta activa, reformulação, resumo e várias tipologias de perguntas, contribuem para a atitude comunicacional específica do mediador familiar. O mediador através das técnicas da mediação familiar tem um papel de livre agitador, promove a catálise da reflexão, porque mesmo calado a sua presença infunde confiança, insufla ritmo e provoca a mudança, a mudança no seu interior e a mudança relacional no conflito.

Questões de Investigação

A formulação do problema da investigação surgiu sobretudo por uma inquietação proveniente das situações de conflito vivenciadas pelos enfermeiros na relação com os familiares dos doentes no serviço de urgência, que dificultam a relação de parceria nos cuidados com a família.

As questões de investigação:

- Caracterizar as atitudes dos enfermeiros do serviço de urgência relativamente à importância da família nos cuidados de enfermagem.
- Identificar as técnicas utilizadas pelos enfermeiros na relação com a família do utente. Qual o papel do enfermeiro na gestão de emoções de familiares e utentes? Faz sentido o contributo das técnicas da Mediação Familiar?

A revisão da literatura efectuada permitiu concluir que pouco se conhece ou se estudou sobre esta temática quer a nível internacional como nacional pelo que a abordagem será exploratória.

Instrumentos de colheita de dados

O FINC-NA (*Families' Importance in Nursing Care – Nurses Attitudes*) foi desenvolvido em 2006 por um grupo de enfermeiras suecas com o objectivo de identificar a atitude dos enfermeiros perante a importância da família nos cuidados de enfermagem. Este instrumento prevê a classificação das mesmas em quatro categorias: *family as a resource in nursing care; family as a conversational partner; family as a burden; family as its own resource*. Literatura varia também suporta a importância do estudo das atitudes dos enfermeiros quando se abordam as questões de otimizar a comunicação e a relação com a família do utente (Inaba, Silva & Telles, 2005; Ramos & Ferreira, 2005; Wright, 2000).

O questionário na versão portuguesa é denominado de IFCE-AE (A Importância das Famílias nos Cuidados de Enfermagem – Atitudes dos Enfermeiros), sendo constituído por 26 itens com uma escala de Likert com quatro opções de resposta, em que 1 corresponde a Discordo completamente e 4 corresponde a Concordo completamente, para responder a cada um dos itens do instrumento.

População

A amostra do presente estudo é Não probabilística Intencional, sendo constituída pelos enfermeiros na prática directa dos cuidados do serviço de urgência do hospital (n=90), logo com funções que incluem o contacto com os familiares do utente, de forma a estarem habilitados a responderem aos dois questionários. Neste caso a amostra corresponde à população do estudo, ou seja, a totalidade dos enfermeiros do serviço de urgência, o que se justifica à luz dos objectivos de estudo, pois a escolha dos elementos não assenta na probabilidade mas nas suas características.

Análise de resultados

Relativamente ao tratamento de dados, perspectiva-se o recurso a um programa de análise estatística quantitativa (SPSS) que permita correlacionar as variáveis dependentes, ou seja, as atitudes dos enfermeiros perante a importância da família no cuidar com as variáveis independentes, ou seja, o sexo, o estado civil, a constituição de família, as habilitações literárias, o tempo de exercício profissional, a carga horária, a formação em enfermagem de família e o domínio das técnicas de mediação familiar.

Conclusões

O que o presente estudo traz de novo é estimular a reflexão sobre as práticas e a identificação de dificuldades, salientando a importância do trabalho de prevenção com famílias. Nas reuniões com o familiar cuidador é imprescindível que o enfermeiro esteja preparado para gerir os níveis de stress e ansiedade do familiar, ciente que tal optimiza o processo comunicacional necessário à melhoria dos cuidados de enfermagem.

Optimizar a comunicação entre utentes, familiares e profissionais de saúde é também dar resposta a pressupostos éticos e deontológicos, preconizados pela Ordem dos Enfermeiros, que consagra o direito da família e do utente a serem envolvidos no processo de cuidados (Ordem dos Enfermeiros, 2002).

Não se trata de aplicar a mediação familiar em contexto hospitalar mas sim de recorrer aos conhecimentos teóricos provenientes das ciências da família e às técnicas específicas da mediação familiar para superar situações de conflito, com enfoque na relação

comunicacional que se estabelece entre enfermeiro e família. Portanto, desenvolver canais de comunicação adequados às necessidades de todos os intervenientes.

Referências bibliográficas

- ALARCÃO, M. (2006). *(Des)Equilíbrios Familiares*. Coimbra: Editora Quarteto, Coleção Psicologia Clínica e Psiquiatria.
 - AUSLOOS, G. (2003). *A Competência das Famílias*, Lisboa: Climepsi Editores, Coleção Sistemas, Famílias e Terapias.
 - CENTRO HOSPITALAR DE LISBOA OCIDENTAL (CHLO) (2008) *Relatório Anual de Reclamações 2007 - Gabinete do Utente do Hospital São Francisco Xavier, EPE.*, Circular Informativa nº 26/08, Lisboa: Autor.
 - FARINHA, A. & LAVADINHO, C. (1997). *Mediação Familiar e Responsabilidades Parentais*, Coimbra: Livraria Almedina.
 - FISHER, R. & SHAPIRO, D. (2008). *Como usar as Emoções para Negociar?* Lisboa: Edições Lua de Papel.
 - FISHER, R., URY, W. & PATTON, B. (2007). *Como Conduzir uma Negociação?* Lisboa: Edições Lua de Papel.
 - HESBEEN, W. (2000). *Cuidar no Hospital: enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar*. Loures: Lusociência.
 - INABA, I., SILVA, M. & TELLES, S. (2005). Paciente crítico e comunicação: Visão de familiares sobre a sua adequação pela equipe de enfermagem. *Revista Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo*. 39 (4), 423-429.
 - MINISTÉRIO DA SAÚDE (2005). *Relatório do Sistema de Avaliação da Qualidade Apercebida e Satisfação do Utente dos Hospitais EPE*. Lisboa: Autor.
 - ORDEM DOS ENFERMEIROS (2002). *A cada Família o seu Enfermeiro* (1ª edição). Lisboa: Editora Ordem dos Enfermeiros.
 - PARKINSON, L. (2008). *Mediação Familiar*, Ministério da Justiça – Gabinete para a Resolução Alternativa de Litígios, Lisboa: Agora Comunicação.
 - PHIPPS, W. (1995). *Enfermagem Médico Cirúrgica – Conceitos e prática Clínica*. Lisboa: Lusodidacta.
-

- RAMOS, A & FERREIRA, E. (2005). *Comunicação Enfermeiro/Família no Serviço de Urgência*. Dissertação do Complemento em Enfermagem. Escola Superior de Enfermagem Calouste Gulbenkian de Lisboa.
 - SIQUEIRA, A., FILIPINI, R., Posso, M., FIORANO, A. & GONÇALVES, S. (2006). Relacionamento enfermeiro, paciente e família: factores comportamentais associados à qualidade da assistência. *Arquivo da Faculdade de Medicina do ABC*, 31 (2), 73-77.
 - WAIDMANN, M. & ELSEN, I. (2004). Family and needs...study review. *Acta Scientiarum Health Sciences*, 26 (1), 147-157.
 - WATZLAWICK, P., BEAVIN, J., & JACKSON, D. (1967/1981). *Pragmática da comunicação humana – um estudo dos padrões, patologias, e paradoxos da interacção* (trad. bras.). São Paulo: Cultrix.
 - WRIGHT, L., & LEAHEY, M. (2000). *Nurses and Families – A Guide to Family Assessment and Intervention*. Philadelphia: F.A. Davis Company.
-

2.4

Família como cliente dos cuidados: Perspectivas e práticas do Enfermeiro de Família

Silva, Sílvia

Enfermeira da USF S. Mamede – ULS Matosinhos

e-mail: silviaccsilva@hotmail.com

Palavras-chave | Keywords

Enfermeiro de Família, Prática Clínica, Modelo Dinâmico, Família, Cliente.

Family Nurse, Clinical Practice, Dynamic Model, Family, Client.

Resumo

No âmbito das políticas de saúde, o enfermeiro de família é evidenciado como uma figura central ao nível dos cuidados de saúde primários. Os Modelos de avaliação e intervenção são de indiscutível importância na orientação das práticas. Ao nível da avaliação e intervenção familiar, foi proposto por Figueiredo (2009) o Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar (MDAIF) que decorreu de um processo de investigação-acção com a co-construção de um modelo baseado no Modelo de Avaliação e Intervenção Familiar de Calgary (MAIFC). Nesta reflexão procura-se evidenciar a prática clínica do Enfermeiro de Família baseada no MDAIF e fazer uma análise *Swot* da evidência desta prática.

Abstract

In Political Health Issues, Family Nurse is referred as a central figure of Primary Health Cares. Intervention and Assessment Models are indiscutibly important in practical orientations. In Family assessment and intervention, Figueiredo (2009) suggests the Dynamic Model of Family Assessment and Intervention (DMFAI), that resulted of a co-construction and adaptation of Calgary Family Assessment and Intervention Model (CFAIM), in a investigation-action process. This reflection aims to become clear family nurse clinical practice, based in DMFAI and make a SWOT analysis of this practice evidence.

O contexto

A implementação efectiva da figura do enfermeiro de família, na prática clínica, constitui na actualidade um profundo desafio para os enfermeiros que actuam ao nível dos cuidados de saúde primários, em Portugal.

O quadro conceptual da política da saúde para todos da OMS, aprovado em 1998, enuncia as 21 metas para o século XXI, que Portugal enquanto estado membro da União Europeia e subscritor do mesmo documento terá que cumprir. Neste documento, nomeadamente na meta 15 o enfermeiro de família é referenciado como figura central dos cuidados de saúde primários.

A 2ª Conferência Ministerial de Enfermagem da OMS- região europeia , relativa aos cuidados de enfermagem obstétrica que decorreu no ano 2000 em Munique, apresentou-se, posteriormente como um compromisso na promoção das reformas dos sistemas de saúde, subscrevendo a declaração de Munique e reiterando a avaliação dos progressos inerentes ao cumprimento das Metas da Saúde XXI.

A declaração de Munique enfatiza o papel primordial do enfermeiro nos diversos contextos do sistema de saúde, evidenciando, nomeadamente, a importância do enfermeiro de saúde familiar, apresentando-o com o papel de *pivot* no seio da equipa multidisciplinar e responsabilizando esta figura pela articulação dos recursos necessários à satisfação das necessidades avaliadas às famílias, que tem como clientes.

A enfermagem de família ganha desde esta altura, então, a sustentação política que lhe permite afirmar-se num contexto emergente de necessidades de saúde para as quais o enfermeiro se mostra como o profissional de saúde com a visão integradora para a assumpção da liderança dos cuidados de saúde primários.

A família emerge como foco dos cuidados de enfermagem, na medida em que como evidenciam Hanson e Boyde (1996:7) “os comportamentos de saúde e doença são aprendidos no contexto familiar e a unidade familiar é afectada quando um ou mais dos seus membros tem problemas de saúde e a família é um factor significativo na saúde e bem estar dos indivíduos.”

Estes pressupostos legitimam a afirmação de que “a enfermagem tem um compromisso e obrigação de incluir as famílias nos cuidados de saúde.”(Wright e Leahey, 2002). Considerando, substancialmente, que ” a evidencia teórica, prática e investigacional do significado que a família dá para o bem estar dos seus membros, bem como, a influência da doença, obriga as enfermeiras a considerar o cuidado centrado na família como parte integrante da prática de enfermagem.” (Wright e Leahey, 2002).

A prática da enfermagem de família deve então assentar em pressupostos filosóficos que considerem,” as necessidades das famílias como um todo e não apenas como as necessidades do indivíduo, o reconhecimento das crises interpessoais, do seu impacto na

família e ênfase no estilo colaborativo, que respeite as forças das famílias e lhes dê apoio para encontrar as suas próprias soluções para os problemas identificados. (Wright e Leahey, 2002).

Segundo Friedman (2008), existem quatro níveis de intervenção familiar, onde o último nível evidencia a família como cliente, ou seja, o foco de atenção é o sistema familiar. De acordo com os pressupostos da Enfermagem de Família já referenciados pelos outros autores, é este o nível de intervenção mais adequado.

Desta forma, a descrição da família como um sistema aberto apontada por Minuchin (1990), parece ser uma definição que deve orientar as práticas do Enfermeiro de Família. Para o autor “a família apresenta-se como um sistema de comunicação multidirecional, que tende para o equilíbrio entre a coesão familiar e a individualização dos seus membros”.

A prática

Enquanto enfermeira de família, procuro na prática clínica, orientar-me pelos pressupostos já enunciados, considerando que o modelo dinâmico de avaliação e intervenção familiar, proposto por Figueiredo (2009), evidencia-se como uma mais valia na sistematização e orientação das práticas, contemplando na sua adaptação do Modelo de Avaliação Familiar de Calgary, as três dimensões de avaliação familiar (estrutural, desenvolvimental e funcional). De igual modo, o resumo mínimo de dados em Enfermagem de Família que resultou do processo de co-construção deste Modelo, facilitou a consolidação da minha actividade diagnóstica, baseada na Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (versão β 2).

De modo a evidenciar a aplicabilidade do modelo dinâmico na minha prática clínica, considero oportuno enunciar alguns casos onde o foco de atenção foi a família como sistema.

No contexto desta reflexão carece a evidenciar as áreas de atenção em enfermagem que emergem da prática baseada no modelo dinâmico de avaliação e intervenção familiar.

Descrevo, no seguinte quadro, quatro exemplos de famílias e a sistematização da minha actividade diagnóstica e os ganhos em saúde decorrentes da respectiva intervenção.

Quadro 1 - Análise ilustrativa da prática clínica do Enfermeiro de Família em 4 famílias

Família	Instrumentos de Avaliação	Diagnósticos	Intervenções	Ganhos em Saúde
1	Genograma Ecomapa Escala de Graffar adaptada APGAR Familiar	Processo Familiar prejudicado [Interação de papéis prejudicada] Adaptação à gravidez não demonstrada Rendimentos Insuficientes	Promover a comunicação expressiva de emoções Escutar Orientar [Serviços comunitários] Gerir [recursos] Ensinar Educar Treinar Instruir	Adaptação à gravidez demonstrada Rendimentos Suficientes
2	Genograma Ecomapa Escala de Graffar adaptada APGAR Familiar Escala de Readaptação Social de Holmes e Rahe	Processo Familiar prejudicado [Interação de papéis prejudicada] Interação Social comprometida Rendimentos Insuficientes Solidão presente	Promover a comunicação expressiva de emoções Escutar Orientar/ Requerer [Serviço Social] Gerir [recursos] Advogar Planear [rituais familiares] Negociar redefinição de papéis familiares	Processo Familiar melhorado Interação Social melhorada
3	Genograma Ecomapa APGAR Familiar Escala de Readaptação Social de Holmes e Rahe; Escala de Avaliação da Interação Social em Meio Escolar	Processo Familiar Prejudicado [Interação de papéis prejudicada Relação Dinâmica prejudicada] Coping prejudicado Papel Parental não demonstrado	Promover a comunicação expressiva de emoções Escutar Orientar/ Requerer [Psicóloga/Enfermeiro Saúde Escolar/CAO] Advogar Ensinar Planear [rituais na família] Promover estratégias de Coping Promover o Envolvimento da Família [com a Escola] Negociar redefinição de papéis familiares	Relação Dinâmica melhorada Coping melhorado Papel Parental Demonstrado

4	Genograma	Processo Familiar Prejudicado [Relação Dinâmica prejudicada]	Promover a comunicação expressiva de emoções	Processo Familiar melhorado Precaução de Segurança melhorada
	Ecomapa	Edifício Residencial prejudicado	Escutar Orientar/ Requerer [Serviço Social]	
	APGAR Familiar	Abastecimento de água negligenciado	Advogar Ensinar	
	Escala de Graffar adaptada	Precaução de Segurança prejudicada	Planear [rituais na família] Gerir [recursos] Orientar [Serviços comunitários]	

Da análise do conteúdo do quadro, evidencia-se como área de atenção presente em todas as famílias o Processo Familiar, que o Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar permitiu objectivar em relação às dimensões que o caracterizam (por exemplo, a relação dinâmica e a interacção de papéis).

Pode ainda verificar-se que ao nível interventivo, o Enfermeiro de Família assume um papel de gestor (dos processos de saúde/doença, dos recursos comunitários), de Educador, de Apoio Emocional, facilitando o empoderamento familiar (ao nível intrapessoal, interpessoal e organizacional) e tendo uma intervenção desde o nível microssistémico ao nível macrossistémico.

Análise SWOT

A complexa tarefa de operacionalização deste modelo organizativo exige uma articulação eficaz entre um vasto conhecimento e competências que denuncia a importância da articulação entre os processos formativos dos enfermeiros em relação à enfermagem de família e os processos de tomada de decisão política em relação à efectivação desta figura.

Desta forma, a título conclusivo, parece pertinente uma análise *SWOT* que evidencie os factores externos e internos à profissão, que promovem e constroem a efectivação da figura do Enfermeiro de Família. No quadro seguinte descreve-se a análise:

Quadro 2 - Análise *Swot* do contexto actual do Enfermeiro de Família

<p>Forças</p> <ul style="list-style-type: none"> - Formação académica de base integradora; - Contexto de proximidade/continuidade de cuidados das práticas de Enfermagem nos CSP. 	<p>Fraquezas</p> <ul style="list-style-type: none"> - Formação académica direccionada para a família como contexto (cliente individual); - Formação Especializada insuficiente; - Resistência à mudança; - Treino de habilidades em consulta; - Identidade Profissional; - Avaliação de Desempenho.
<p><i>Análise SWOT</i></p>	
<p>Oportunidades</p> <ul style="list-style-type: none"> - Políticas de Saúde; - Declaração de Munique; - Necessidades de saúde/sociais emergentes; - Investigação em Enfermagem de Família; - Individualização das Especialidades (Modelo de Desenvolvimento Profissional – OE). 	<p>Ameaças</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sistema de Saúde assente no Modelo Biomédico; - Falta de (in)formação dos parceiros profissionais; - Representação Social/ Necessidades Expressas pelas Famílias em relação aos Enfermeiros de Família; - <i>Ratios</i> Enfermeiro/Famílias; - Aplicações Informáticas Ineficazes; - Legislação escassa.

Em relação às forças, a formação académica de base, na licenciatura em Enfermagem, permite uma visão integradora da Pessoa, Saúde, Ambiente e Cuidados, fundamentais para o exercício da Enfermagem de Família. Também o contexto de proximidade em que trabalham os enfermeiros e a continuidade no acompanhamento dos cuidados facilita a compreensão do papel do Enfermeiro de Família relativamente a esta necessidade.

Por outro lado, nas fraquezas, destaco a formação especializada em saúde familiar escassa, cujo contributo da co-construção do Modelo Dinâmico de avaliação e intervenção familiar foi enriquecedor para os enfermeiros que participaram no processo, mas sendo contextual, a maioria dos enfermeiros não tem acesso a este conhecimento. O Modelo organizativo do

Enfermeiro de Família implica a assumpção de responsabilidades centrais em relação às tomadas de decisão dos enfermeiros, que ainda demonstram resistência a assumir este papel, talvez por insegurança (por exemplo relacionada com o escasso treino em estratégias de consulta de grupo e o treino da assertividade e liderança). Ao nível da gestão, não são considerados na avaliação de desempenho dos enfermeiros, indicadores que evidenciem a qualidade dos cuidados em Enfermagem de Família e os ganhos em saúde daí resultantes.

Como ameaças externas, realço a visão, predominantemente, biomédica dos cuidados de saúde (incompatível com a Enfermagem de Família), a representação social e as necessidades expressas pela população em relação ao Enfermeiro de família (fruto de um fenómeno circular também associado à não abordagem sistémica por parte dos Enfermeiros no contexto familiar). Ainda nas ameaças, destaco a desadequadas *ratios* Enfermeiro/famílias, muito aquém das propostas pela OMS dificultando a avaliação e intervenção familiar de acordo com o Modelo Exposto. A legislação actual não prevê a figura do Enfermeiro de Família, tal como foi subscrita na declaração de Munique (a única legislação que nomeia o Enfermeiro de Família é a relativa às Unidades de Saúde Familiar, não salvaguardando o conteúdo funcional da figura). Ao nível dos Sistemas de Informação, as aplicações informáticas existentes não conseguem responder às exigências da dinâmica de registo em Enfermagem de Família.

Há entretanto oportunidades a ter em conta, nomeadamente, as políticas de saúde que contextualizam a importância do Enfermeiro de Família e a investigação com o contributo na produção de conhecimento em Enfermagem de Família, que visam responder às necessidades de saúde/sociais actuais. Em relação à formação especializada em saúde familiar, a proposta da Ordem dos Enfermeiros no que diz respeito à individualização das especialidades, pode contribuir de forma positiva, já que se prevê uma área de especialização neste âmbito.

Acredito profundamente que as decisões políticas centrais vêm de encontro à merecida conquista desta figura pelo sistema nacional de saúde português, mas terá de ser localmente, em contexto de proximidade com o cliente que o enfermeiro terá de confirmar a necessidade imperiosa deste estatuto.

Referências bibliográficas

- GEDISA NICHOLS, M. & SCHWARTZ, R. (1998). *Terapia Familiar: Conceitos e Métodos*. Brasil: Porto Alegre, Artmed (pp 309-339).
 - GURMAN, A., & Kniskern, D. (1991). *Handbook of Family Therapy*. Vol II. New York: Brunner/Mazel (pp 134-170).
 - HANSON, Shirley M. H (2004). – *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família: Teoria, Prática e Investigação – segunda edição; edições Lusociência; Loures*.
 - LEAHEY, Maureen; WRIGHT, Lorraine M. (2002) – *Enfermeiras e Famílias – terceira edição; edição ROCA; S. Paulo*.
 - MARTINS, Maria Manuela (2002) – *Uma crise Acidental na Família – edição FORMASAU; Coimbra*.
 - MCGOLDRICK, M., GERSON, R. (1987). *Genograma en la Evaluación Familiar*. Buenos Aires.
 - MINUCHIN, Salvador (1990) – *Famílias: Funcionamento e Tratamento – edição Porto Alegre*.
 - ORDEM DOS ENFERMEIROS (2002) – *A cada Família o seu enfermeiro – edições Ordem dos Enfermeiros; Lisboa*.
 - RELVAS, Ana Paula (1996) – *O Ciclo Vital da Família: Perspectiva Sistémica – edições Afrontamento; Porto*.
-

2.5

Enfermeira de Referência: Enfermeira de Família da criança com doença crónica

Melo, Elisa

Enfermeira Especialista em Saúde Infantil e Pediátrica

Hospital Pediátrico de Coimbra/Serviço de Medicina

e-mail: eelisamelo@sapo.pt

Palavras-chave | Keywords

Enfermagem de Família; Criança; Doença Crónica.

Family Nursing, Child; Chronic Disease.

Utilizando o “método sistemático de organizar os *cuidados de enfermagem*, através da atribuição de *um grupo de crianças e famílias* a um enfermeiro que será responsável por *realizar a avaliação inicial, diagnóstico, planeamento, prescrição implementação e avaliação...*”(Carmona et al 2002), os Enfermeiros do Serviço de Medicina construíram um percurso, que tem de uma forma crescente optimizado as potencialidades e capacidades das crianças e famílias com doença crónica na adaptação aos seus processos de vida.

Este método centra-se num paradigma de cuidados, em que a criança e família não são vistas unicamente como possuindo um conjunto de hábitos de vida a que pretendemos dar continuidade, ou como simples parceiros nos cuidados que possuem estruturas e processos em desenvolvimento, dos quais emerge a necessidade de recursos de saúde com lógicas pré-determinadas.

Então qual é o desafio neste processo de construção de cuidados?

As Famílias têm que ser consideradas actores nos processos de tomada de decisão em que vão estar envolvidas, sendo para isso necessário que o enfermeiro integre os contributos dos diferentes referenciais de cuidados como forma de lhes proporcionar as melhores escolhas.

Alguns pressupostos terão que orientar as nossas práticas:

As exigências das Famílias são múltiplas pressupondo uma disponibilidade e abertura por parte dos enfermeiros que permita identificar que os processos familiares são únicos e *necessitam de resposta aos seus problemas e não aos que nós consideramos que são os seus problemas.*

Os processos de organização de cuidados fazem-se com o envolvimento da equipa e é como membro incluso na equipa que as enfermeiras de referência conseguem, ou não, ser proactivas neste processo.

As enfermeiras de referência:

- Olham as Famílias como o centro de cuidados, sendo o pilar do seu planeamento;
- Conquistam as Famílias, estabelecendo uma relação de confiança com base na continuidade dos processos de interacção que vão construindo e aferindo;
- Demonstram segurança, proporcionada pela aferição contínua dos seus conhecimentos e competências.

A adaptação a novos regimes terapêuticos, visando a preparação do regresso a casa, por forma a recriar a dinâmica familiar é entendida como o maior ganho da implementação deste método de organização de cuidados.

Mas como podemos afirmar isso?

- *Porque são as Famílias que nos fazem sentir na continuidade da interacção que estabelecemos mesmo após o regresso a casa;*
- *Porque avaliamos posteriormente a adaptação que conseguem estabelecer nos seus processos de vida, em diferentes momentos e contextos: contactos telefónicos, vindas ao hospital para avaliação clínica, visitas realizadas em contexto domiciliário;*
- *Porque as Famílias continuam a considerar-nos as suas enfermeiras de referência mesmo após o regresso a casa, dando continuidade aos processos de comunicação sempre que necessitam.*

Esta preparação da Família inclui a formação da mãe/pai sobre os cuidados que o filho vai ter necessidade de continuidade no domicílio, assim como a de um prestador de cuidados informal, identificado através de técnicas como a construção do genograma e ecomapa.

Procedimentos como: alimentação por gavagem, alimentação por via parenteral, cuidados com vários tipos de estomas, aspiração de secreções, oxigenoterapia, ventilação não invasiva/invasiva, diferentes tipos de monitorizações e precauções de segurança com manipulação de cateteres centrais fazem parte, isoladamente ou associados, da formação que construímos com as Famílias.

A formação da criança e adolescente é também considerada sempre que a situação clínica ou a fase do desenvolvimento o proporcionam, visando a autonomia e qualidade de vida da criança ou adolescente.

Este método de organização dos cuidados permite crianças e famílias com doença crônica adaptadas a novos processos de vida, através do desenvolvimento de habilidades e capacidades que lhes permitem gerir o seu próprio regime terapêutico, integrados numa dinâmica familiar única, com base em processos de tomada de decisão construídos em parceria com a sua enfermeira de referência.

Bibliografia

- WRIGHT, L., LEAHEY, M. – Enfermeiras e famílias, 3ª edição, São Paulo, Editora Roca Ltda, 2002.
 - CARMONA, et al – Primary nursing: pressupostos e implicações na prática. Revista Electrónica de Enfermagem, v. 4, nº1, p.12-17, 2002. Disponível em <http://www.fen.ufg.br>.
-

3. Comunicações

3.1

Famílias e crianças obesas

Gomes, Cristina Guimarães (1) | Ferreira, Vera Lúcia (2)

(1) Enfermeira especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

Hospital Pediátrico de Coimbra e Colaboradora da UICISA-dE

e-mail: enf.crisgomes@gmail.com

(2) Enfermeira no Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia/Espinho

e-mail: verasf@gmail.com

Palavras-chave | Keywords

Doença crónica; família; criança; obesidade; intervenção dos profissionais.

Chronic disease; family; child; obesity; professional intervention.

Resumo

A obesidade tem carácter familiar, sendo impossível afirmar até que ponto essas tendências familiares são genéticas ou devidas ao meio ambiente (Antoniuzzi, 1995). A percepção das mães sobre a obesidade do filho funciona como motor propulsor da avaliação, diagnóstico e intervenção terapêutica desta doença crónica. Ajudar os familiares a compreender a obesidade e a reconhecê-la como um problema constitui uma questão complexa que requer grande envolvimento, trabalho e competências.

Com este trabalho pretende-se conhecer as vivências de mães de crianças com obesidade e dar contributos para a reflexão do papel dos enfermeiros na educação das famílias de crianças obesas. No sentido de ilustrar as vivências destas famílias, utilizamos a abordagem fenomenológica dentro da investigação de carácter qualitativo. Foram entrevistadas mães de crianças obesas, na consulta de nutrição no Hospital Pediátrico de Coimbra. A mudança nos hábitos de vida das famílias de crianças obesas é um dos pontos-chave no nosso trabalho, pela dificuldade que sentem essas mesmas famílias em se mobilizar em torno da doença e em reestruturar papéis e funções de cada membro.

As mães parecem ser, a par com as crianças obesas, as pessoas que mais desafios têm de enfrentar no combate a esta doença, dado que todos os outros membros da comunidade em que se inserem não adoptam geralmente os papéis que lhe são de dever, o que faz com que a Mãe se sinta sozinha nesta luta. A não percepção da obesidade como doença crónica leva a uma desresponsabilização social face à obesidade infantil. Os sentimentos, os conflitos e as expectativas de cada mãe, elemento interdependente da família, são únicos e devem ser estudados como tal, contextualizados na sua unidade familiar, no seu passado, no seu meio e na forma como se projecta para o futuro.

Abstract

Obesity has a family trait and, according to Antoniuzzi (1995) it is impossible to claim how far those family tendencies are genetic or due to the environment. The mothers' perception of their child's obesity functions as a propellant engine for evaluation, diagnosis and therapeutic intervention of this chronic disease. Helping family members to understand

obesity and recognise it as a problem constitutes, however, a complex issue, which requires great involvement, work and competencies on the health professionals' side.

With this work one intends to consider the experiences of some mothers of children with obesity problems and contribute to the reflection on the role health professionals have in the education of families with obese children. In order to illustrate the life experiences of these families, we have used the phenomenological approach within qualitative investigation, through the employment of semi-structured interview guidelines. One has interviewed eight mothers of obese children, who are attending the nutrition consultation in the Hospital Pediátrico de Coimbra (Pediatric Hospital of Coimbra). The change in the living habits of the families and children suffering from infant obesity is one of the key issues in our work, since families face many difficulties in mobilising themselves around the disease and restructuring each member's role and function.

Mothers seem to be alone with their children in this fight against child obesity because the community members are not involved in this problem. People have no real perception about Child Obesity, which leads to social irresponsibility. The feelings, conflicts and expectations of each mother, interdependent member of the family, are unique and should be studied as such, contextualised in their family unit, in their past, in their environment and in the way they project themselves into the future.

Introdução

A obesidade é actualmente um problema de saúde pública, afectando homens e mulheres de todos os grupos etários e estratos socioeconómicos, tanto nos países desenvolvidos como nos chamados “em vias de desenvolvimento” (WHO, 2002; Carmo, 2001). Está classificada presentemente pelo grupo de trabalho da OMS como uma epidemia global.

De acordo com Padez (cit. por Costa, 2003), através de medidas antropométricas, da utilização do IMC e dos intervalos estabelecidos pela International Obesity Task Force, chegou-se à conclusão que 31,55 por cento das crianças portuguesas apresentam excesso de peso, sendo que este valor inclui já as crianças com obesidade.

Poucos problemas de saúde ligados à infância e à adolescência apresentam efeitos tão específicos a longo prazo sobre os estados psicológico e físico quanto a obesidade. É o distúrbio alimentar mais frequente em crianças e uma das doenças contemporâneas mais desafiadoras em todas as idades (Wong, 1999).

Este estudo aborda as questões familiares associadas ao diagnóstico e tratamento da obesidade infantil, em particular as vivências de mães de crianças com obesidade, na sua luta diária contra uma doença crónica e grave, mas que não é reconhecida pelos familiares e comunidade, o que torna a vivência dos pais muito mais difícil e penosa no que toca ao seu papel no apoio e acompanhamento do filho com obesidade.

Metodologia

A investigação foca o fenómeno de ter um filho com obesidade. O objectivo da investigação é descobrir a “experiência vivida” por mães de crianças com obesidade. O trabalho surge da necessidade de compreender melhor um fenómeno, enquadrando-se na metodologia qualitativa e fenomenológica, seguindo o percurso metodológico de Van Manen.

A amostra foi constituída por oito famílias. As informantes no estudo eram todas mães que acompanhavam os filhos nas consultas de nutrição do Hospital Pediátrico de Coimbra.

O instrumento utilizado foi a entrevista face a face, com o formato de entrevista semi-estruturada, num tempo médio de 30 minutos. Foi assegurada a conduta ética da pesquisa, através do consentimento informado e da garantia da confidencialidade dos dados. Foi perguntado às mães “Como tem sido para si a experiência de ter um filho com obesidade?”.

Análise de resultados

A análise de dados iniciou-se pela transcrição das entrevistas *verbatim*, o que nos permitiu reunir uma grande quantidade de dados. Houve uma exaustiva leitura das entrevistas para chegar a uma espécie de impregnação e só depois procedeu-se ao processo interpretativo,

iniciado por uma divisão do texto em segmentos de informação, organizando-se os discursos num quadro das principais temáticas de onde ressaltaram diversos códigos. A redução da sobreposição e redundância dos códigos foi o passo seguinte, onde se destacaram ideias fortes, isto é, ideias que se repetiram. A partir deste ponto realizou-se o colapso dos códigos, esquematizando-se uma lista de categorias de codificação, de onde emergiram temas e sub-temas. Para Queiroz (2004) este é o ponto de partida para a construção de narrativas, que envolveram a selecção de citações e identificação de dados ilustrativos que descrevam acontecimentos individuais ou actividades e tensões ou contradições entre experiências individuais, surgindo assim a apresentação de resultados.

Discussão de resultados

As mães que participaram no estudo revelam dificuldade em implementar determinados hábitos alimentares. A obsessão sobre o consumo de alimentos saudáveis está presente em quase todos os discursos das mães, pois estas sentem-se forçadas a impor determinados hábitos e alimentos aos seus filhos. Birch e Fisher Cit. por Hodges (2003) dizem-nos que o controle dos pais sobre a quantidade consumida ou o controle de comportamentos não desejados por meio de recompensas alimentares ou punições, podem destruir a capacidade que as crianças têm para entender as suas necessidades internas de fome e saciedade. Outros autores defendem que pais demasiados controladores contribuem para o menor auto-controle dos filhos. Nesta linha de pensamento foi apoiada num estudo realizado por Johnson e Birch Cit. por Hodges (2003) concluíram que crianças com menor capacidade de auto-controle têm pais mais controladores. Este aspecto é visível com o desenrolar das nossas entrevistas. Verifica-se que os pais mais controladores têm filhos com menor auto-controlo.

Nem todos os pais são rígidos ou inflexíveis em relação às restrições ou proibições alimentares. Algumas mães referiram que constroem acordos e negociam com os seus filhos, permitindo-lhes um excesso por semana ou por mês, a refeições especiais ou a guloseimas, funcionando como uma espécie de recompensa a todas as restrições impostas diariamente.

As mães têm presente que a prática regular de exercício físico faz bem à saúde e previne problemas, porque afirmam que a realização de exercício físico trouxe vantagens para o tratamento dos seus filhos.

A abordagem da obesidade como doença é algo ao qual as mães dão pouco ênfase nas suas entrevistas. Em duas delas, não há qualquer tipo de referência a este aspecto. As mães que o comentam, remetem-se ao silêncio, falam sobre o assunto desviando o diálogo para outras questões, logo que possível, ou então remetendo a problemática apenas para a questão da alimentação/medicação, e não para a obesidade como problema. Parece existir uma certa dificuldade em abordar abertamente este problema com os seus filhos, o que pressupõe que em família não existe muito diálogo sobre a obesidade. Dada toda a delicadeza da situação, em que o familiar doente é uma criança, é naturalíssimo que surjam conflitos. Conflitos familiares entre gerações encontram-se bem evidentes nas nossas entrevistas, onde pais, avós e tios não têm a mesma opinião sobre o problema de saúde da criança envolvida. Para os avós esta encontra-se de plena saúde, e para agradar aos netos oferecem-lhes alimentos que os pais restringem, não se preocupando, nem aceitando o problema de saúde do neto.

A geração de conflitos entre as diversas pessoas, familiares e não familiares, devem-se em muito à não compreensão da obesidade infantil como doença. Denota-se que a nossa sociedade ainda não se encontra muito desperta para este grande problema, que afecta cada vez mais as nossas crianças.

Dependendo dos papéis assumidos por cada cônjuge, as responsabilidades no tratamento da obesidade infantil serão divididas ou recairão mais sobre um dos membros (Wong, 1999), embora a Mãe continue a ser nos nossos dias a pessoa que cuida da família e a que mais se envolve nos problemas da mesma. O mesmo autor refere, que numa conduta partilhada, os pais dividem frequentemente as tarefas de uma forma muito específica, de acordo com as suas habilidades ou nível de conforto. Não nos surpreende por isso, que as mães entrevistadas tenham referido ter a colaboração dos pais, sobretudo na imposição de regras e em actividades físicas informais, embora a mãe se situe como primeira e muitas vezes como única cuidadora.

Mesmo quando existe um terceiro elemento envolvido no problema (pai ou avó), constatamos nas nossas entrevistas que é à Mãe que cabe o papel de acompanhar e incentivar a criança nas consultas de nutrição. A Mãe é geralmente a primeira pessoa a perceber que o seu filho não está bem, embora nem sempre admita a obesidade do mesmo. É também a Mãe que fica responsável por lembrar o filho da medicação, planear e preparar as refeições diárias e delimitar as regras e limites. Foi notória por isso a sobrecarga da Mãe face a toda esta situação de doença crónica.

Os pais, embora menos presentes em todo este processo, assumem um papel de colaboração, fazendo cumprir as regras e limites estabelecidos de uma forma mais rígida.

A criança com obesidade foi nas nossas entrevistas muitas vezes referida como principal responsável pela sua doença, ou pelo menos pelo seu tratamento. Birch e Fisher; Satter Cit. por Hodges (2003) referem que a criança tem assim muitas vezes um papel muito bem definido pelos pais para a efectivação do seu tratamento, embora as mães tendam a controlar esse mesmo papel, o que impede que as crianças aprendam a identificar por elas as suas necessidades internas de fome e saciedade. Na maior parte dos casos, a criança acaba por perceber e valorizar a importância do controlo do peso e de ter uma alimentação saudável, embora tenha alguma dificuldade em seguir as orientações dadas.

Embora a maior parte das famílias refira que alterou a sua dieta em função do filho obeso, não se evidencia a ideia de que a obesidade da criança é um problema de família e, a ideia mais frequente é de que é a criança/adolescente que tem de aprender a comer bem, como se, por um lado a alimentação fosse o único responsável pela obesidade e por outro, como se os “excessos alimentares” só fossem prejudiciais à criança e não a toda a família, mesmo quando existem outros membros da família com excesso de peso / obesidade ou diabetes. Não se evidencia por isso uma mudança efectiva e permanente dos hábitos de vida da família.

Sabe-se que a disponibilidade dos avós é uma contribuição fundamental no desenvolvimento da criança. São eles que assumem muitas vezes o papel de companheiros de brincadeira, pacientes contadores de histórias e excelentes professores. A relação avós netos é por tudo isso naturalmente positiva, quando reafirma o vínculo entre pais e filhos e não contradiz a educação que os progenitores directos decidiram dar aos seus pequenos

(Silva, 2003). Mas na prática, o que por vezes acontece é a adopção de atitudes erradas por parte dos avós, quando não respeitam as normas de comportamento e os hábitos estabelecidos pelos pais, quando dizem sempre “sim” à criança, quando fazem chantagem afectiva e quando desautorizam os pais, o que pode criar conflitos, para além de criar confusão mental na criança (Silva, 2003).

No nosso estudo foi evidenciada a falta de apoio e compreensão por parte das avós, assumindo estas muitas vezes atitudes contrárias às que as Mães praticam, surgindo por esse motivo muitas vezes um conflito geracional relatado pelas entrevistadas.

Nas nossas entrevistas constatamos que embora a maioria dos avós tenha um papel dificultador no tratamento, existem também alguns avós que se preocupam e colaboram.

Já no que concerne a outros familiares, em todas as nossas entrevistas foi-nos relatada uma insensibilidade face ao problema, fruto de uma não envolvência de toda a família neste processo. Embora os relacionamentos familiares sejam frequentemente úteis para os pais na educação da criança com doença crónica, também podem ser fontes de stress. Wong (1999) exemplifica esta ideia com aqueles avós ou outros familiares bem intencionados que podem ter mais dificuldade em aceitar o diagnóstico (neste caso de obesidade) do que os próprios pais. Eles podem tentar tranquilizar os pais de que a criança não está assim tão gorda ou de que ficará bem quando crescer, num momento em que os pais estão a começar a compreender a obesidade como doença e as implicações para a saúde que trará se não for tratada.

Percebemos que cada mãe vive o problema da obesidade do seu filho de maneira diferente e preocupa-se também com questões diferentes. Apenas uma das mães demonstrou desvalorizar a obesidade como doença, nunca admitindo a obesidade da filha ao longo da entrevista (embora esta apresentasse um IMC muito acima do percentil 95), justificando o seu excesso de peso com o facto de ser pequenina e de toda a sua família ser “assim desse estilo”. Outras mães, tendo ultrapassado a primeira fase de negação, mostram-se revoltadas face à necessidade de uma luta diária e constante para levarem a cabo o tratamento dos seus filhos, muitas vezes sob críticas injustas e más interpretações de uma sociedade, que não se encontrando desperta para a obesidade infantil não compreende o porquê de tratar uma criança com obesidade. Uma das mães demonstrou já lidar melhor com o problema,

negociando com a filha todo o processo de tratamento, diminuindo assim os conflitos entre mãe e filha através de orientações flexíveis e baseadas no bom senso relativamente à alimentação e à medicação.

A maioria dos testemunhos das Mães deixa transparecer a sua necessidade de falar com alguém e de verem as suas atitudes de recusa de alimentos perante os filhos compreendidas e apoiadas. A sobrecarga a que as Mães de crianças com obesidade estão sujeitas resulta muitas vezes num sentimento de impotência e de esgotabilidade, que revelam necessidade de apoio a nível psicológico. Outras entrevistadas mostraram algum à vontade na abordagem deste problema, encontrando-se claramente numa fase de aceitação da doença.

Nas nossas entrevistas sobressaltou também uma ambiguidade de sentimentos pelos pais destas crianças, entre o serem bons educadores e a culpa sentida por negarem alimentos (como se ao negar alimentos lhes estivessem a negar afecto, tão grande é por vezes a associação entre ambos). A ambivalência é um dos sentimentos mais evidentes nas nossas entrevistas e é definida por Wong (1999) como uma experiência simultânea de amor e ódio normalmente apresentada pelos pais em relação aos filhos e que tende a ser intensificada. Os pais podem apresentar também por vezes sentimentos crónicos de sofrimento, com sinais e sintomas de depressão.

Este paradoxo presente nas Mães de crianças com obesidade é ainda alimentado por receios de que as suas atitudes educativas não sejam as mais correctas e contribuam para o desenvolvimento de outros distúrbios alimentares, como bulimia ou mesmo anorexia. Numa mesma entrevista uma mãe faz afirmações onde considera crucial a educação alimentar e desabafos onde expressa o seu receio das consequências dessa mesma educação. Todos estes sentimentos e emoções vividas pelas mães de crianças com obesidade resultam por vezes em pensamentos sobre o que será melhor para o(a) seu (sua) filho(a), se as consultas de nutrição valem ou não a pena e como aproveitá-las da melhor maneira. Parece-nos que por vezes as mães não querem realmente desistir das consultas nem do tratamento, mas procuram um reforço positivo ao seu esforço, algo que as valorize como mães e que as motive a continuar.

Conclusões

Ao longo do estudo, o envolvimento com estas famílias motivou uma reflexão permanente, através da análise do seu contexto e do uso da bibliografia de base. É desta forma que se sugerem algumas ideias chave da vivência destas mães com crianças obesas, relativamente às suas atitudes e comportamentos, às suas emoções e sentimentos e aos seus conhecimentos, percepções e consciencialização doença.

O conhecimento das dimensões subjectivas do impacto da doença crónica na criança e família foi o principal propósito do nosso trabalho. Embora as mães preferissem falar sobre o(a) seu filho(a) a falar das suas próprias dificuldades e emoções, foi possível observar as cinco fases de adaptação à doença crónica: negação, revolta, negociação, depressão e aceitação. Os enfermeiros devem estar atentos a sinais de exaustão dos pais e tentar identificar em que fase de adaptação à doença crónica estes pais se encontram. As mães revelam que necessitam de um espaço onde se sintam compreendidas, onde possam partilhar o peso que sentem com as preocupações que têm com a obesidade de seus filhos, sendo necessário ajudar a família a expressar os seus sentimentos, pois só quando os pais têm oportunidade de trabalhar os seus próprios sentimentos, é que terão condições de ajudar os filhos a trabalhar os seus. Estas famílias necessitam de encontrar nos profissionais de saúde, um espaço de compreensão e não de julgamento, onde há uma consciencialização da doença num impacto útil para o seu presente ou futuro.

Para melhorar os cuidados, e garantir a saúde e qualidade de vida destas famílias, será necessário trabalhar na perspectiva da família, devendo-se acreditar que a doença não é só uma experiência que envolve toda a família, mas também um problema da sociedade.

Referências bibliográficas

- ANTONIAZZI, Patrícia – Distúrbios alimentares e distúrbios de comunicação em crianças. *In: FISBERG, Mauro – Obesidade na infância e na adolescência.* São Paulo: Fundo Editorial BYK, 1995.
 - CARMO, Isabel do – Obesidade: a Epidemia Global. *Revista da Faculdade de Medicina de Lisboa.* Lisboa. Ano 6, N°1 (2001) p.39-46.
 - COSTA, Sandra S. (2003) – Um terço das crianças portuguesas dos 7 aos 9 anos têm excesso de peso. in *Jornal Público*, [em linha] <<http://jornal.publico.pt>>
 - HODGES, Eric A. - A primer on early childhood and parental influence. *Pediatric Nursing.* Vol.29, N.º 1 (2003).ISSN 0871-6196.
 - QUEIROZ, A. (2004) – *Investigação qualitativa: Métodos de recolha de dados em investigação qualitativa.* [em linha] < <http://www.anaqueiros.com> >
 - SILVA, Prof. Lincoln J. – No desenvolvimento da criança. Avós: contribuição fundamental. *Revista Saúde e Bem estar.* Queluz, 2003. Edições Represse. N° 106. p.26-29.
 - WONG, Donna L. – *Enfermagem Pediátrica: elementos essenciais à intervenção efectiva.* 5ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999. ISBN 85-277-0506-0.
 - WORLD HEALTH ORGANIZATION – *Obesity in the Pacific: Too Big To Ignore.* Noumea (New Caledonia): Secretariat of the Pacific Community, 2002. ISBN 982-203-925-5.
-

3.2

Experiências de pais na Unidade de Cuidados Intensivos do Hospital Pediátrico de Coimbra

Gomes, Cristina Guimarães (1) | Trindade, Graça (2) | Fidalgo, José Manuel (3)

Enfermeiros Esp. em Saúde Infantil e Pediatria, UCI do Hospital Pediátrico de Coimbra.

(1) e-mail: enf.crisgomes@gmail.com

(2) e-mail: graça_trindade@hotmail.com

(3) e-mail: jmafidalgo@gmail.com

Palavras-chave | Keywords

Pais; vivências; cuidados intensivos.

Parents, experiences, intensive care.

Resumo

A presença dos pais na unidade de cuidados intensivos é favorável à criança e pais, mas evoca sentimentos ambíguos nos pais que acompanham os filhos, pelo impacto causado no seu quotidiano. O reequilíbrio familiar é facilitado quando se estabelecem relações com profissionais que lhes inspiram confiança. Um primeiro contacto positivo facilita as relações posteriores diminuindo a tensão e a angústia, favorecendo a adaptação e a recuperação (Saccuman e Sadeck, 1996). O enfermeiro é o profissional mais acessível aos pais, pelo que importa conhecer os seus medos e anseios, para poder actuar de forma a minimizá-los (Jorge, 2004).

Este estudo tem como objectivo conhecer as vivências dos pais de crianças internadas na Unidade de Cuidados Intensivos do Hospital Pediátrico de Coimbra. É um estudo qualitativo de nível I, exploratório-descritivo, de aproximação fenomenológica, que pretende proporcionar uma maior sensibilidade no lidar com estas famílias. Os resultados sugerem que perante a doença e internamento dos filhos os pais reagiram com sentimentos de choque e recusa da realidade, desenvolvendo sentimentos de desespero, revolta, tristeza, preocupação e culpa. As principais dificuldades relacionam-se com aspectos familiares, laborais e com as condições de alojamento; os constrangimentos prendem-se com técnicas invasivas, equipamento e ambiente. Os pais receberam mais apoio do cônjuge e enfermeiros, recorrendo à espiritualidade, à família e ao contacto com outros pais para ultrapassar as dificuldades. Todos consideram que terem acompanhado o filho foi muito importante para ambos e valorizaram a participação nos cuidados e a técnica de canguru. Relativamente à informação sentiram-se satisfeitos, valorizando a comunicação não verbal e a comunicação entre pares. Os enfermeiros envolvidos no processo de doença grave desempenham um papel fundamental no conhecimento das vivências e dificuldades das famílias. A enfermagem de família favorece o ajustamento à situação de internamento da criança em cuidados intensivos.

Abstract

Parent's presence in intensive care unit is favorably to child and to their own parents, but brings ambiguous thoughts to parents who attend their children due the impact on their life. The family balance is easier when parents establish relationships with professionals

who inspire their trust. When the first contact is positive, the relation is more successful and decrease tension and despair, increasing their mechanisms of adjustment and recovery (Saccuman and Sadeck, 1996). The nurse is the health care in close proximity with parents, so he must know their fear and anxiety, to proceed in order to reduce them (Jorge, 2004).

The aim of our study is to recognize the parents experiences who attendance their children in an intensive care unit. This is a qualitative study, with a phenomenology approach, that pretends contribute to a bigger sensibility to this families. The level applied in this study is the first level, Exploratorium – descriptive. The analysis and interpretation of results have allowed us to conclude that in view of a child's disease and internment situation, the parents reacted with shock and refusal of reality. During the internment the most frequent feelings were despair, revolt, concern and guilt. The major difficulties were related to family, work and lodgement conditions. The constraints were essentially related to invasive techniques, equipment and environment. The partner and nurses were the most supportive persons. The more used strategies were recurring to spirituality, family support and the contact with other parents. All parents considered that being with their child was very important to both parents and children. They highlighted their participation in the health care and the Kangaroo technique. In what concerns to information, they were satisfied and considered it sufficient and clear. They valued as well the non verbal communication and inter-peer communication. The nurses involved in serious illness play a key role in the knowledge of the experiences and difficulties of families. The relationship between the nurse and the family of the child is a significant factor in the proper adjustment to the situation of internment in a pediatric intensive care unit.

Introdução

Trabalhar com crianças doentes implica trabalhar em paralelo com os seus pais, especialmente com sentimentos e atitudes, procurando entender o funcionamento emocional, abolindo a postura de crítica, hostilidade e juízo de valores, percebendo e auxiliando na redução da ansiedade, medo, fantasias e rejeições dos pais em relação ao filho. Nesta perspectiva desenvolveu-se um estudo de investigação na unidade de cuidados intensivos do Hospital Pediátrico de Coimbra. O objectivo geral do nosso trabalho é conhecer as experiências de pais das crianças internadas na UCI do HPC. Quanto aos objectivos específicos, pretendemos: perceber as reacções e sentimentos dos pais face ao

internamento do seu filho, conhecer as estratégias que os pais adoptam para ultrapassar as dificuldades sentidas; e conhecer a percepção dos pais sobre o acompanhamento do filho durante o internamento. Pretendemos com este estudo alertar os profissionais de saúde, que trabalham com crianças doentes e famílias, para as experiências, sentimentos e dificuldades sentidas enquanto acompanham os filhos no internamento em cuidados intensivos.

Metodologia

O estudo enquadra-se na metodologia qualitativa, de nível I, exploratório–descritivo.

O nosso tema diz directamente respeito a uma realidade pessoal (procurar a compreensão de vivências de alguns pais e mães de crianças internadas na UCI do HP). Trata-se por isso de um estudo de aproximação fenomenológica. A grande questão que norteou o nosso estudo foi: “Quais as vivências de pais que acompanham os seus filhos na UCI do HP?”.

A amostragem foi intencional, constituída por sete mães e pais de crianças internadas na UCI do HPC, que acompanharam o filho no internamento continuamente. Optámos pela entrevista semi-estruturadas como instrumento de colheita de dados. As entrevistas decorreram entre Fevereiro e Julho de 2008. Foi feita uma entrevista prévia (entrevista piloto), que não entrou na análise de conteúdo e que serviu para verificar a viabilidade e aplicabilidade das questões.

A técnica de análise de conteúdo utilizada seguiu o percurso metodológico de Van Manen. A análise de dados iniciou-se pela transcrição das entrevistas, o que nos permitiu reunir uma grande quantidade de dados. Começamos por fazer uma exaustiva leitura das entrevistas para chegar a uma espécie de impregnação. Seguiu-se o processo interpretativo, iniciando por uma divisão do texto em segmentos de informação, organizando-se os discursos num quadro das principais categorias de onde ressaltaram diversos códigos. Sendo os dados provenientes de uma entrevista semi-estruturada, estes foram sujeitos a análise de conteúdo com o objectivo de identificar as unidades de registo. A partir daí fizemos a categorização tendo em conta que algumas questões orientadoras davam a indicação de algumas estruturas categoriais. Das categorias e unidades de registo emergiram subcategorias que serviram de base para a análise das questões de investigação.

Nas entrevistas procurámos validar a informação com os informantes. Sempre que surgiram alterações, embora mínimas, estas foram incluídas na análise de forma a ir ao encontro do rigor e respeito pelos dados obtidos.

Análise de resultados

A partir da leitura e releitura das narrativas obtidas através das entrevistas, chegou-se a uma espécie de *insight* sobre o fenómeno em estudo. Após este período de impregnação, com o objectivo de facilitar a análise de dados, procedeu-se à elaboração de um quadro onde se organizou toda a informação obtida. O quadro 1 apresenta as categorias e sub-categorias que emergiram das questões orientadoras.

Quadro 1 – Categorias temáticas

QUESTÕES	CATEGORIAS	SUB-CATEGORIAS
Reacções e sentimentos dos pais	Reacção perante a doença e internamento	Choque/Surpresa
		Incredibilidade/Negação
		Desespero/Impotência
		Ansiedade/ Pânico
		Revolta
		Tristeza
		Culpa
		Sensação de perda/Separação
		Impacto negativo
		Esperança/Confiança
	Sentimentos e emoções no internamento	Revolta
		Tristeza/desilusão
		Culpa
		Preocupação / Incerteza
		Medo
		Confiança /Segurança
	Dificuldades	Aceitação/ Esperança
		Familiar
		Estar longe de casa
		Falta de apoio
Constrangimentos	Laboral	
	Condições de alojamento	
	Técnicas e Equipamento	
	Ambiente	
	Profissionais	
	Agravamento da doença do filho	
Ver outras crianças doentes		

Estratégias para ultrapassar as dificuldades sentidas	Expectativas de apoio	Marido
		Família
		Amigos
		Escola
		Profissionais de saúde
	Apoio efectivo	Espiritual/Religioso
		Familiar
		Profissionais de saúde
		Amigos
		Laboral
	Importância do apoio	Fundamental
		Conforto
		Tranquilidade/ Segurança
		Ajuda
		Sentir-se acompanhado
Estratégias de coping	União familiar	
	Contacto com situações similares	
	Desabafar	
	Acompanhar o filho	
	Participação nos cuidados	
Percepção dos pais sobre a importância do acompanhamento do filho	Significados	Ir a casa
		Importante
		Confiança/Segurança
	Importância para os pais	Ajuda
		Segurança/Confiança
		Contacto/Carinho
		Participação nos cuidados
	Importância para os filhos	Estar informados
		Segurança/Tranquilidade
		Ligação pais-filho
		Melhor recuperação
		Sentir-se acompanhado
Ambiente Comunicacional Humanizado	Informação sobre a situação clínica	Necessidade de informação
		Suficiente
		Insuficiente
		Tardia
	Impacto da comunicação terapêutica nos pais	Clara
		Satisfação
	Comunicação humana/presença	Insatisfação
		Não verbal
		Informal
		Médica/Enfermagem/Mães

Discussão dos resultados

Os pais entrevistados demonstraram que se encontram em situação de crise surgindo sentimentos de choque e recusa da realidade face à necessidade de internamento em cuidados intensivos. Face à confrontação com a realidade algumas mães referiram sentimentos de desespero por não conseguirem ajudar o seu filho. Experimentaram também sentimentos de revolta, tristeza, culpa e sensação de perda, provocados pela separação imediata inevitável numa situação de internamento. Após a fase inicial, os pais começam a procurar explicações para a doença, ocorrendo geralmente um período de auto-acusação ou de acusações mútuas. No estudo de investigação desenvolvido por Jorge (2004), os pais sentem o internamento do seu filho como uma separação da criança, uma quebra na organização do quotidiano (deslocação, despesas, faltas ao trabalho) e é acompanhada por sentimentos que vão desde medo de perder o filho, impotência e culpa. A culpa é uma resposta quase universal para os pais. Percebe-se que a maioria dos pais, com o decorrer do tempo, caminha para uma fase de aceitação. Na perspectiva de Kessler *apud* Marinheiro (2002), depois da fase de choque segue-se a fase de ajustamento.

As principais dificuldades relatadas pelos pais estão directamente relacionadas com aspectos familiares, condição laboral e deficientes condições de alojamento. O acompanhamento dos filhos pode provocar problemas como a alteração de padrões comportamentais, a modificação das rotinas de vida, bem como a alteração da situação financeira, social e afectiva (Gonçalves *et al.*, 1999). Os pais sentiram-se constrangidos com técnicas invasivas e equipamentos existentes na unidade. Paralelamente a estas situações, o ambiente surge como um factor condicionante na vivência destes pais. O ambiente físico do hospital, por si só, é uma fonte de stress, pelo barulho, máquinas, falta de privacidade e ausência de rotina diária normal, assustando e afastando a família da criança (Zavaschi, 1993).

Os pais têm necessidade de desenvolver estratégias de *coping*, procurando adaptar-se à sua nova realidade. O cônjuge foi referido como a pessoa de quem mais esperavam apoio incondicional nesta fase, sendo as expectativas de apoio também elevadas em relação à família mais próxima e amigos. Apresentaram também elevadas expectativas de apoio por parte dos profissionais de saúde, quer no acolhimento, quer ao longo do internamento na UCI. Outra das formas de apoio encontradas pelos pais refere-se ao apoio religioso e espiritual. A presença de uma capela junto à UCI facilitava as suas expressões religiosas.

Nas nossas entrevistas, alguns pais referem que esperavam a ajuda de um psicólogo ou psiquiatra durante o internamento do seu filho. Os pais consideraram que o apoio recebido durante o internamento do seu filho foi fundamental, sobretudo o apoio dado pela família nuclear e enfermeiros. Segundo Damião e Rossato-abéde (2001) o apoio aos pais nestes momentos é fundamental, transmitindo-lhes disponibilidade e consciencializando-os para os benefícios da sua presença durante a hospitalização.

Os pais consideram muito importante acompanhar o filho, o que constitui um factor de segurança para eles próprios. A técnica de Canguru foi um aspecto muito valorizado pelas mães, constituindo um momento de prazer para ambos. Referiram que o facto de estarem presentes possibilita o acompanhamento da evolução clínica do filho, essencialmente através da informação que lhes é facultada. A presença dos pais junto do filho hospitalizado é muito mais do que uma questão de humanidade, é um princípio de saúde mental tão importante como os princípios de assepsia o são para a saúde física (Curry, Salt e Granger *apud* Jorge, 2004).

No decorrer da investigação sobressaiu o ambiente comunicacional humanizado existente entre os pais e os profissionais de saúde. De uma maneira geral os pais sentiram que a informação que lhes foi facultada foi suficiente e clara, houve no entanto algumas situações, nomeadamente em relação a resultados de exames, em que a informação foi insuficiente e em alguns casos tardia. Robb (1998) faz referência a um estudo feito por Molter onde criou uma lista de necessidades identificadas, na qual a maioria refere-se ou relaciona-se com a necessidade de informação e comunicação. A maioria dos pais ficaram satisfeitos com a comunicação que estabeleceram com os enfermeiros, contudo pelos depoimentos denota-se que a comunicação terapêutica ainda não é realizada de forma contínua e estruturada, ficando ao critério de cada enfermeiro a escolha do momento e da forma como a realiza. Manter e utilizar a comunicação terapêutica com as famílias requer treino e prática, tendo por base a motivação e interesse (Neeb, 2000).

Algumas mães procuram como complemento da informação, a comunicação não verbal. A comunicação informal foi referida como a mais utilizada pelos profissionais de saúde, não havendo um local próprio para essa comunicação. O sucesso da comunicação depende da oportunidade, do tempo e local em que é desenvolvida. Os pais comunicaram essencialmente com enfermeiros e médicos e valorizaram também a comunicação com

outros pais e mães de crianças internadas na UCI. Souza *et al.* (2006) considera a comunicação como uma ferramenta vital no processo de cuidar em enfermagem e evidenciou a importância do uso de vários tipos e técnicas de comunicação como co-responsáveis pela assistência de enfermagem cada vez mais humana e qualificada.

Conclusões

Este estudo contribuiu para aumentar o conhecimento relativo à forma como os pais vivenciam o internamento do seus filhos na UCI, proporcionando subsídios para uma melhoria no desempenho profissional dos enfermeiros que cuidam de crianças e suas famílias.

Perante os resultados encontrados sugerimos que deverá haver um maior investimento no momento do acolhimento, nomeadamente, haver menos tempo de espera dos pais e mais informação. Parece-nos evidente que se deverá continuar a apostar na parceria de cuidados e promover a técnica de canguru. Os enfermeiros deverão ponderar a criação da figura do enfermeiro de referência para um atendimento mais personalizado, que facilite a relação de ajuda enfermeiros – família. Precisamos de continuar a desenvolver esforços no sentido da existência de um psicólogo, que dê apoio a estas famílias e estudar a possibilidade de proporcionar mais flexibilidade nas visitas, nomeadamente das pessoas mais significativas.

Sendo a UCI um serviço altamente diferenciado, onde se dá grande importância aos aspectos técnicos no cuidado das crianças, o stress emocional dos pais é muito grande, sofrendo um forte impacto sobre as suas necessidades físicas e psicológicas, o que os limita no seu papel parental e na sua interação com os profissionais de saúde.

Referências bibliográficas

- DAMIÃO, E.; ROSSATO-ABÉDE, L.– Interacção Com a Família da Criança Cronicamente Doente. *Manual de Enfermagem* [Em linha]. (2001). [Consult. a 16 Out. 2007]. Disponível na Internet: < <http://www.ids-saude.org.br/enfermagem> >.
 - GONÇALVES, M. [et al.] – O acolhimento em cuidados intensivos. *Informar*. Ano V, nº 18 (Jul./Set. 1999).
 - JORGE, A. M. – *Família e Hospitalização da Criança: (Re)Pensar o Cuidar em Enfermagem*. Loures: Lusociência, 2004. ISBN 972-8383-79-7.
 - MARINHEIRO, P. - *Enfermagem de Ligação: Cuidados Pediátricos no Domicílio*. Coimbra: Quarteto Editora, 2002. ISBN 972-8717-16-4.
 - NEEB, K. – *Fundamentos de Enfermagem de Saúde Mental*. Loures: Lusociência, 2000.
 - ROBB, Y. A. – Family Nursing in intensive care part two: the needs of a family with a member in intensive care. *Intensive and Critical Care Nursing*. Harcourt Brace & Co. Lda. ISSN 0964-3396. Vol. 14, nº 4 (Ago. 1998), p.203-207.
 - SACCUMAN, E.; SADECK, L. S. R. – Assistência aos pais de recém-nascidos de risco. In LEONE, C.; TRONCHIN, D. – *Assistência Integrada ao recém nascido*. São Paulo: Editora Atheneu, 1996.
 - SOUZA, M. B. B. [et. al] – Reflectindo sobre a comunicação no cuidado de enfermagem. *Nursing*. ed. brasileira. Nº 9 (2006), p. 1111 – 1116.
 - ZAVASCHI, M. L. [et al.] A reacção da criança e do adolescente à doença e à morte. *Bioética*. Vol. 1, nº 2 (1993).
-

3.3

“O que fica diferente” para a família com a integração de uma pessoa dependente no autocuidado

Campos, Maria Joana (1) | Brito, Maria Alice (2)

(1) Equiparada a assistente – Escola Superior de Enfermagem do Porto
e-mail: joana@esenf.pt

(2) Professor Adjunto – Escola Superior de Enfermagem do Porto
e-mail: alice@esenf.pt

Palavras-chave | Keywords

Transição familiar; Autocuidado; Dependência.

Family transition; self-care; dependency.

Resumo

Introdução: A dependência no autocuidado, que resulta de um evento não normativo, tem um grande significado, e exige aos membros da família uma nova organização e entendimento dos papéis familiares.

Finalidade: Aprofundar conhecimentos sobre os processos de transição vividos pelas famílias quando um dos seus membros passa a estar dependente no autocuidado.

Metodologia: Estudo de natureza qualitativa, multicasos (Yin, 2003) com recurso à metodologia proposta por Strauss e Corbin (1998, 2008) que leva à Grounded Theory para analisar os dados.

Resultados: O que está diferente no momento em que o dependente regressa a casa, vai-se modificando com o tempo e incide nas alterações na vida pessoal de cada elemento da família, como por exemplo não sair de casa e ter menos tempo para o trabalho, assim como alterações na condição dos prestadores de cuidados, como cansaço, alteração do padrão de sono, emagrecimento, dores musculoesqueléticas, ter menos tempo para os restantes elementos da família, falta de apetite, que se constituem como indicadores de processo da transição, revelando a alteração da condição dos membros da família.

Conclusão: Face à dependência de um dos elementos da família, os outros sentem-se implicados, começando a surgir alterações no seu dia-a-dia, como consequência da focalização em torno da pessoa dependente e respectivas actividades de prestação de cuidados.

Abstract

The integration into the family of a person who is dependent, unable to perform the self-care activities that has always played, involves a great personal and familiar challenge as they feel they must develop new skills. The overall aim of this study is the development of a deep knowledge about the transition process lived by families whenever one of their members starts to be dependent on self-care concerning the best quality of nursing care provided the individual/family.

So it has been developed a longitudinal qualitative research whose methods are multi cases study (Yin, 2003) in order to create the data and the method proposed by Strauss & Corbin (1998, 2008) in Grounded Theory in order to analyze them.

The changing and the difference are marked by the dependency of a family member, preventing him/her from performing his/her familiar roles and making impossible self-care activities. Since one of the members has changed, the nuclear family feels involved, their daily lives change as there is a focusing towards the dependent person and the care he needs.

Due the dependency on one element of the family, the others feel involved, changes starting to appear in their day to day, as a consequence of focusing on the dependent person and the caregiver role.

Introdução

A população portuguesa, a par da europeia, encontra-se com uma tendência evidente para o envelhecimento, estando a esperança média de vida a aumentar, e conseqüentemente a tendência futura será o aumento das doenças crónico-degenerativas provocando défices na capacidade de autocuidado dos indivíduos (DGS, 2006).

Como tal, haverá a necessidade de um aumento da implicação da família para tomar conta dos seus membros doentes ou com incapacidades. De facto, tem sido dada, progressivamente, uma atenção crescente ao reconhecimento do papel vital da família enquanto prestadora de cuidados (Magnusson et al, 2004; Stoltz et al, 2004).

A família presta cerca de 90% dos cuidados aos seus membros dependentes, embora se verifique que um indivíduo assume a principal responsabilidade (Walker, 1995 cit. por Nolan & Philp, 1999; Hanson, 2005).

A integração na família de uma pessoa que fica dependente, incapaz de realizar as actividades de autocuidado que sempre desempenhou, envolve um grande desafio pessoal e familiar, pois as pessoas envolvidas vêm-se obrigadas a desenvolver novas competências.

O desempenho deste papel tem implicações na vida pessoal, familiar, laboral e social dos membros da família prestadores de cuidados, bem como da pessoa dependente. Perspectivando-se como um desafio aos enfermeiros no sentido de se constituírem como um recurso profissional para estas pessoas.

Finalidade

A finalidade da investigação orientou-se para o aprofundamento do conhecimento sobre os processos de transição vividos pelas famílias, nomeadamente o que fica diferente, quando um dos seus membros passa a estar dependente no autocuidado, no sentido da melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem prestados aos clientes (indivíduo/família).

Metodologia

Desenvolveu-se uma investigação de natureza qualitativa de carácter longitudinal com a opção metodológica de estudo multicaseos (Yin, 2003) e o método proposto por Strauss & Corbin (1998, 2008) na Grounded Theory para os analisar. O estudo foi efectuado em contexto domiciliário a famílias que incorporavam uma pessoa dependente. Os participantes foram seleccionados à medida que se foi procedendo à recolha e análise dos dados [entre Setembro de 2007 e Maio de 2008]. Realizaram-se 18 entrevistas temáticas, três a cada família, sendo a primeira no dia da alta, a segunda uma semana após e a terceira, um mês após o regresso a casa. A outra técnica de recolha de dados utilizada foi a observação participante.

Resultados

Frequentemente cada indivíduo experiencia mais do que um tipo de transição, o que faz com que a transição familiar seja complexa e múltipla.

A consciencialização sobre as mudanças vai aumentando com o tempo, passando por uma quase ausência de conhecimento e percepção sobre a situação, para um crescendo de consciencialização sobre as necessidades da pessoa dependente, os limites dos membros da família prestadores de cuidados e das suas próprias necessidades, bem como a

consciencialização de ajuda entre os membros da família e que determinados elementos estão cansados, sobrecarregados ou exaustos.

O aumento da consciencialização influencia o aumento do envolvimento (Meleis et al, 2000). Um dos indicadores de envolvimento é a procura, a “procura” descreve o esforço dos membros da família prestadores de cuidados para melhor compreenderem o seu papel e começarem a estabelecer um certo equilíbrio entre a situação confusa e a nova situação. A “procura” inicia-se no hospital de múltiplas formas e para múltiplos propósitos. O isolamento precipita a “procura” e os prestadores de cuidados rapidamente reconhecem que não têm conhecimentos, nem capacidades para cuidar efectivamente, e em diferentes graus, estabelecem parcerias com os outros membros da família e com os profissionais na “procura” de suporte social (Brereton & Nolan, 2002). Com o tempo, verificou-se um maior envolvimento dos membros da família, no entanto, nem todos os elementos da família se envolvem na situação, e aqueles que se envolvem não apresentam o mesmo grau de envolvimento. O que aconteceu na maior parte dos casos, foi que os membros da família prestadores de cuidados, aumentaram as actividades de prestação de cuidados, com excepção de duas situações, ou porque através de recursos profissionais e institucionais tiveram apoio em algumas actividades, e por isso deixaram de as fazer, ou porque, a família decidiu deixar de tomar conta da pessoa dependente. Importa referir que, em alguns casos, com o tempo se verificou que, embora a família partilhe tarefas, há um elemento que se assume como principal prestador de cuidados, não só associado à carga de trabalho, mas também há intensidade da relação que estabelece com a pessoa cuidada.

É importante considerar quais as implicações físicas, emocionais e sociais decorrentes da prestação de cuidados a um indivíduo dependente. O assumir do papel de prestador de cuidados é quase sempre uma escolha sem alternativa, e o estado de saúde e as solicitações da pessoa dependente podem, de tal forma, absorver o tempo dos membros da família prestadores de cuidados, que estes se vêem confrontados com uma enorme sobrecarga física e emocional. A continuidade do desempenho do papel acarreta, por vezes, interferências com aspectos da vida pessoal, familiar, profissional, social, conduzindo à sobrecarga.

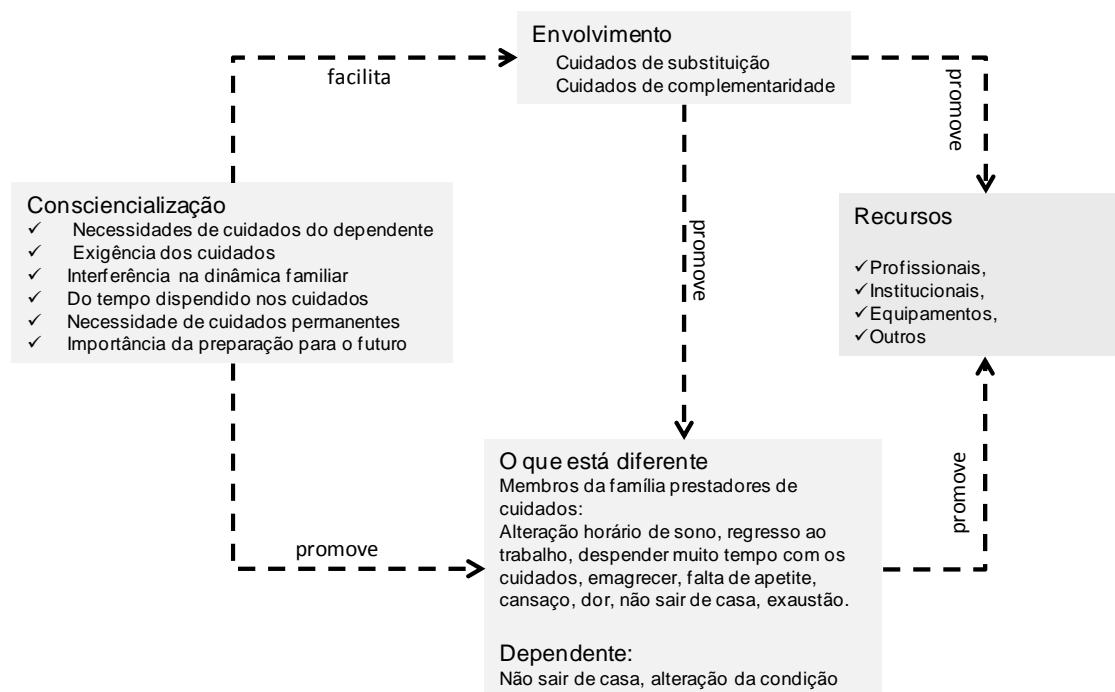
A pesquisa realizada tem vindo a demonstrar que a sobrecarga do prestador de cuidados tem ganho uma maior importância ao nível da prática clínica. Isto verifica-se pelo facto da

sobrecarga conduzir muitas vezes a alterações na vida profissional e pessoal do prestador de cuidados, mas principalmente por conduzir a modificações no seu estado de saúde (Exel et al, 2004).

A mudança e diferença, verificada inicialmente pela categoria *o que está diferente*, revelou subcategorias que indicavam alterações na vida pessoal de cada elemento da família, como por exemplo *não sair de casa e ter menos tempo para o trabalho*. Com o tempo, aumentaram as mudanças, desde alterações na condição dos prestadores de cuidados, como *cansaço, alteração do padrão de sono, emagrecimento, dores musculoesqueléticas, ter menos tempo para os restantes elementos da família, falta de apetite*, que se constituem como indicadores de processo da transição, revelando a alteração da condição dos membros da família. Mas também, indicadores positivos, como melhoras na *condição do dependente*. No que está diferente, podem emergir indicadores de resultado, que se prendem com a capacidade dos membros da família prestadores de cuidados para realizarem os cuidados apropriados e adequadamente, por exemplo, conseguirem *dar banho*.

A partir dos dados foi possível estabelecer relações entre os diferentes domínios. No que concerne à consciencialização, esta facilita o envolvimento, tal como podemos constatar na seguinte unidade de registo *“Mas não pode ficar sempre de barriga para o ar, não é? temos que andar sempre a virá-la na mesma, porque ela realmente tem uma pele muito sensível”* C6E2Ne. Por sua vez, o envolvimento nos cuidados, manifestado pelas actividades de prestação de cuidados que consomem muito tempo, promove o que está diferente, *“porque depois preciso de ajudar a minha mãe a virá-la ou a mudá-la ou que for, seja o que for, e por isso não posso sair de casa”* C6E2Ne. Embora promova a procura e aquisição de recursos na tentativa de aliviar a quantidade de tarefas *“Agora prontos falamos com um moço que vem a casa e tudo a pagar”* C5E2F.

Figura 1 - Relações estabelecida entre a categoria “o que está diferente” a consciencialização, o envolvimento e os recursos.



Conclusão

Se entendermos a integração de uma pessoa dependente na família como uma transição familiar, está descrito que esta se centra nos processos envolvidos em mudanças, onde está inerente um período de passagem de um estado para outro. Nesta reorganização, a família passa por três fases, a primeira, onde há uma descrença quanto à realidade de mudança, a segunda, onde se verifica a frustração por não conseguir lidar com os problemas como anteriormente, e a terceira, de adaptação, quando a nova identidade é reclamada e as expectativas dos papéis assumidos são constantes (Hanson, 2005).

Neste contexto, a abordagem à família como sistema, parece a mais adequada à situação, uma vez que a família é vista como um sistema interactivo. Esta abordagem centra-se simultaneamente na pessoa e na família e a ênfase é colocada na interacção entre os membros da família. A abordagem ao sistema implica que, sempre que algo ocorra numa parte do sistema, as outras sejam afectadas, logo os indivíduos na família são interdependentes e interactivos. Esta interdependência contribui para a capacidade da

família se adaptar e manter a homeostasia (McCubbin & McCubbin, 1998; Jones, 2004; Hanson, 2005). Ao não darmos prioridade à família face às pessoas individualmente, não corremos o risco de negligenciar alguma dimensão importante dos cuidados, e consequentemente de poder vir a prestar cuidados inapropriados ou ineficientes. É importante não subestimar a complexidade e diversidade das relações familiares e a sua implicação na transição para a prestação de cuidados de um membro da família dependente. Importa considerar o processo familiar como foco de atenção e não colocar a tónica dos cuidados apenas no quadro de dependência de um dos membros da família, nem exclusivamente nos prestadores de cuidados (Li H, 2005 cit. por Reed, 2006). Tem de haver um equilíbrio, entre as pessoas e as suas necessidades em cuidados e as interações familiares, traduzidas pelo processo familiar. Na abordagem à família como sistema, tendemos a direccionar as terapêuticas para o ciclo de mudança e não propriamente para acontecimentos isolados.

A mudança e diferença são marcadas pela dependência de um membro da família, impossibilitando-o de assumir os seus papéis familiares e sociais e dificultando as actividades de autocuidado. Face à mudança num dos elementos, os outros sentem-se implicados, começam a surgir alterações no seu dia-a-dia, como consequência da focalização em torno da pessoa dependente e respectivas actividades de prestação de cuidados. O que fica diferente para os membros da família acentua-se com o tempo e passa pelo compromisso na interacção social, cansaço, deterioração da condição do prestador de cuidados que dificultam a transição familiar. Também se verifica a alteração da condição do dependente, que se for positiva, facilita a transição, mas que, se pelo contrário, for uma deterioração da sua condição, dificulta a transição, porque interfere na interacção, dependente/membro da família prestador de cuidados.

Face ao exposto, perspectivaram-se terapêuticas de enfermagem centradas no ciclo de mudança, tendo como clientes a pessoa dependente e os membros da família prestadores de cuidados.

Referências bibliográficas

- BRERETON, L.; NOLAN, M. – “Seeking”: a Key activity for new carers of stroke survivors. *Journal of clinical Nursing*, 11; 2002. p. 22-31.
 - DIRECÇÃO GERAL DE SAÚDE – *Circular Normativa n.º 13/DGCG – Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas*. Ministério da Saúde. Portugal. 2004.
 - EXEL, N.; BROUWER, W.; BERG, B.; KOOPMANSCHAP, M.; BOS, G. - What really matters: an inquiry into the relative importance of dimensions of informal caregiver burden. *Clinical Rehabilitation*, 18; 2004. p. 683-693.
 - HANSON, S.– *Enfermagem de Cuidados de Saúde à família – Teoria, Prática e Intervenções*. 2ª Ed., Loures: Lusociência, 2005. ISBN 972-8383-83-5.
 - JONES, E. - *Terapia dos sistemas familiares: desenvolvimentos nas terapias sistémicas da Escola de Milão*. 2ª ed. Climepsi Editores, (Sistemas, Famílias e Terapias nº 3), Lisboa, 2004. p. 225. ISBN 972-796-123-1.
 - MAGUSSON, L.; HANSON, E.; BORG, M. – A literatura review study of Information and Communication Technology as a support for frail older people living at home and their family carers. *Technology and Disability*, 16; 2004. p. 223-235.
 - MCCCUBBIN, M.; MCCUBBIN, H. - *Stress, Coping, and Health in Families: sense of coherence and resiliency*. Ed. lit. Hamilton I. London : Sage Publications.1998.
 - MELEIS, A.; SAWYER, L.; IM, E.; MESSIAS, D.; SCHUMACHER, K. – Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Rang Theory. *Advanced Nursing Science*; 23(3), 2004. P. 12-28: Aspen Publishers, Inc.
 - NOLAN, M.; PHILP, I. – COPE: towards a comprehensive assessment of caregiver need. *British Journal of Nursing*, Vol. 8, N°. 20. 1999.
 - REED, J. - Commentary on Li H (2005) Hospitalized elders and family caregivers. *Journal of Clinical Nursing*. Blackwell Publishing Ltd, 15, 2006. P. 368–369.
 - STOLTZ, P.; UDÉN, G.; WILLMAN, A. - Support for family carers who care for an elderly person at home – a systematic literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, Vol. 18 Issue 2; 2004. p. 111-119.
 - STRAUSS, A.; CORBIN, J. – *Basics of Qualitative Research: Techniques and procedures for developing Grounded Theory*. 2ª Ed London: SAGE Publications, 1998.
 - STRAUSS, A.; CORBIN, J. – *Pesquisa Qualitativa: Técnicas e procedimentos para o desenvolvimento da teoria fundamentada*. 2ª Ed. Porto Alegre: Artmed, 2008.
 - YIN, R. – *Estudo de caso - Planeamento e Métodos*. 3ª Ed. São Paulo: Bookman, 2003.
-

3.4

A pessoa que cuida da criança com cancro: A reconstruir o quotidiano

Cerqueira, Carla

Assistente do 2º Triénio – Escola Superior de Enfermagem do Porto
e-mail: carlacerqueira@esenf.pt

Palavras-chave | Keywords

Cancro infantil; cuidar; pais; criança.

Childhood cancer; caring; parents; child.

Resumo

O cancro numa criança é sempre um acontecimento inesperado e devastador para as pessoas que lhe são próximas. A comunicação do diagnóstico marca o início de uma experiência não desejada e nunca programada. A doença oncológica tem características capazes de provocar mudanças permanentes e profundas na pessoa que experimenta esta condição. A vida continua mas sujeita a uma nova condição - ter um filho com cancro. A vida que acontecia anteriormente começa a dissipar-se e a dar lugar a um novo quotidiano. Viver esta situação representa um percurso longo e imprevisível. Este foi o ponto de partida para o desenvolvimento de um estudo de natureza exploratória, desenvolvido com o objectivo de conhecer a pessoa que cuida da criança com cancro e o seu quotidiano. No estudo participaram 17 pessoas, das quais 16 eram mulheres (mães) e um homem (pai). A recolha dos dados realizou-se a partir de entrevistas semi-estruturadas. Os dados foram trabalhados recorrendo ao método de Análise de Conteúdo e com recurso ao Nvivo7.

Abstract

The cancer in a child is always an unexpected and devastating event for those people close to the child. The communication of the diagnosis marks the beginning of an unwanted and never scheduled ordeal. Cancer is capable of causing permanent and profound changes in the person experiencing this condition. Life goes on but under a new condition - having a child with cancer. The past life fades away and gives rise to a new life. Living this situation represents a long and unpredictable journey. This was the starting point for the development of an exploratory study, with the aim of deepening the knowledge about the person who assumes the responsibility of caring for such child. The study involved 17 people, of whom 16 were women (mothers) and one man (father). The data collection took place from semi-structured interviews. The data were processed using the method of analysis of content and Nvivo7.

Introdução

O planeamento de um filho e as expectativas que se geram em torno de uma criança é que esta seja saudável e que assegure a continuidade do projecto de vida dos seus antecessores. A pessoa espera viver para ver os filhos crescer e os netos nascer (Mullan, 1985, pág. 20). Os seus projectos de realização estendem-se até à terceira geração. O diagnóstico de cancro num filho é um acontecimento que surge contra todas as expectativas e contra a ordem natural dos acontecimentos. Faulker, Peace e O'Keffe (1995, pág.56) referem-se a este acontecimento dizendo que "quando uma criança tem um cancro, os pais entram num pesadelo, onde o terreno não é familiar, o futuro é incerto e as suas habilidades são levadas ao extremo. A partir do momento do diagnóstico a vida 'normal' acaba e pode nunca mais voltar ao que era anteriormente."

A doença, dependendo da gravidade com que se apresenta, pode adquirir a centralidade na vida da criança e dos adultos que com ela se relacionam. O cancro num filho é um acontecimento que tem repercussões que ultrapassam as fronteiras que circunscrevem o corpo da criança. As pessoas que vivem com ela também vão sentir e co-experimentar algumas das consequências desta doença. O cancro não diz respeito apenas à pessoa que atinge fisicamente, é uma doença que afecta todos aqueles que privam com a criança e de um modo particular a pessoa que dela vai cuidar.

A maior parte das vezes o papel de cuidar da criança cabe à mulher (Relvas, 2007). A pessoa que assume o papel de cuidador da criança vê-se confrontada com um contexto singular, em que sabe que é esperado que seja capaz de desenvolver determinado papel, mas para o qual nunca foi preparada. O novo desempenho vai coexistir com as dúvidas, com a ansiedade, com o medo... Colaborar nos cuidados hospitalares em pareceria com a equipa, garantir a continuidade dos cuidados no domicílio; identificar e interpretar sinais e sintomas; providenciar suporte emocional à criança são algumas das suas responsabilidades.

De acordo com as características da doença, é de prever que a criança passe longos períodos de hospitalização para realizar os tratamentos, ou para receber medidas de suporte. O adulto, responsável pelo acompanhamento da criança fica com a sua vida condicionada às necessidades do filho. A natureza da doença e da intensidade dos cuidados

são, geralmente, incompatíveis com a continuidade dos seus objectivos pessoais, profissionais e familiares. Embora a manutenção de alguma actividade de gratificação ao nível profissional, social e conjugal seja fundamental para um processo de adaptação bem sucedido (Barros, 1999).

No seu novo dia-a-dia, a pessoa vai tomando consciência das limitações a que vai estar sujeita e vai redefinir as suas prioridades, expectativas projectos e rotinas. Um estudo realizado por Ray (2002) revela que os pais passam a focalizar-se mais no imediato e nas coisas mais simples. Como por exemplo, valorizar o dia-a-dia, as pequenas evoluções da criança, o estar com família e com a criança em particular.

A revisão da literatura disponível, sobre a experiência de cuidar de uma criança com cancro, revelou uma compreensão fragmentada da vivência e dirigida, sobretudo, para aspectos pontuais deste acontecimento. Assim pretendeu-se com este estudo iniciar um processo de reflexão teórica e de produção empírica que contribuísse para um maior conhecimento e compreensão sobre a vida quotidiana destas pessoas.

Metodologia

A literatura sobre a temática deixa transparecer o carácter e a complexidade da experiência de ter um filho com cancro. A doença oncológica na infância é um acontecimento sempre inesperado e devastador. A pessoa que assume dedicar-se ao cuidado da criança vai viver consequências deste acontecimento também na sua vida. Com este estudo pretende-se compreender uma experiência de vida tal como ela acontece e através das pessoas que a vivenciam; pretende-se conhecer a pessoa que vive a experiência de cuidar de uma criança com cancro e como acontece o seu quotidiano sob esta nova condição.

Inserido numa abordagem qualitativa, o Estudo de Caso afigurou-se como uma metodologia capaz de ir ao encontro dos objectivos que estavam a orientar o desenho de investigação. E porque se trata de uma estratégia que permite “compreender fenómenos sociais complexos” (Yin, 2005, pág. 20).

O trabalho de campo desenvolveu-se numa unidade de oncologia pediátrica do Porto. Os participantes tinham de ser pessoas que se encontravam a cuidar de uma criança com

cancro em fase de tratamento e inscritas naquela unidade. No total participaram dezassete pessoas (dezasseis mulheres e um homem), todas elas tinham uma relação parental com a criança.

Os dados foram colhidos através de uma entrevista semi-estruturada e orientada por um guião. As questões incluídas no instrumento foram baseadas em temas-chave, identificados a partir da literatura; na experiência profissional do autor e em questões abordadas pelos participantes. A colheita de dados foi realizada entre Maio e Setembro de 2007. Todas as entrevistas foram gravadas em suporte áudio, transcritas e posteriormente examinadas com recurso à técnica de Análise de Conteúdo. A identificação dos fenómenos emergentes foi realizada por um processo indutivo sob influência de Bodgan & Bilkens (1994), Strauss & Corbin (2008) e com recurso ao Nvivo 7.

As entrevistas sofreram um processo de análise através de um contínuo questionamento e comparação dos dados. Gradualmente surgiu um novo discurso interpretado a partir de oito categorias:

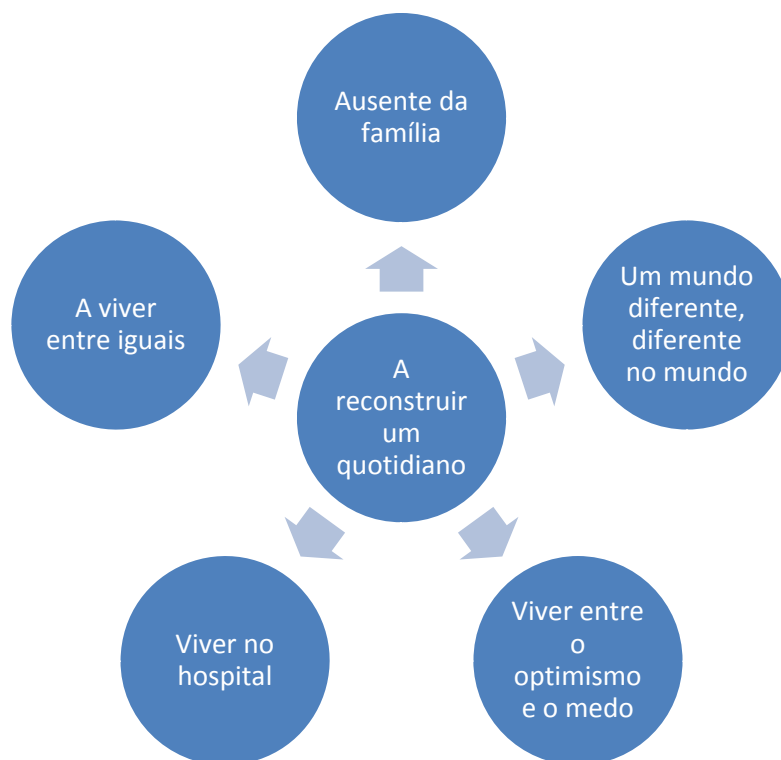
- o encontro com a doença;
- a conhecer a doença;
- a viver uma nova condição;
- o dever de cuidar;
- a procura de um domínio;
- a reconstruir um quotidiano;
- os sentimentos no quotidiano;
- a reconstruir uma identidade.

Neste artigo será abordada apenas a categoria “a reconstruir um quotidiano” e as respectivas subcategorias.

Resultados

Categoria: A Reconstruir Um Quotidiano

A experiência de cuidar de uma criança com doença oncológica acontece indiferente ao tempo. Não tem um momento previsto para surgir e não tem um tempo programado para acabar. A vida que acontecia anteriormente começa a dissipar-se e a dar lugar a um novo quotidiano.



Subcategoria: Ausente da família

Cuidar de uma criança com cancro implica alterações nas relações dentro da família nuclear. A criança doente passa a ser a prioridade e a nova centralidade. Mesmo ao nível da família nuclear a separação dos seus elementos torna-se inevitável devido aos internamentos sucessivos e por vezes prolongados, quer pela necessidade de cuidados que a criança apresenta. O afastamento os outros filhos e do companheiro foi um dado transversal a todos os participantes. Os principais motivos foram as hospitalizações frequentes, a falta de tempo e falta de disposição. Silva, Pires, Gonçalves e Moura (2002) referem-se à centralização da família em torno da criança como “um movimento compulsivo” (2002, p.52) e que impede o aparecimento de qualquer outra preocupação ou necessidade não relacionada com a criança.

“Tento falar com os meus filhos sobre o caso, tento estar com eles à noite... mas já não é aquela vontade que eu tinha dantes. Aquele tempo que eu tinha dantes, porque o pequenino precisa de mim.” (E17)

“E houve uma fase em que ele também estava muito cansado... houve aí uma altura em eu me sentia um bocado de parte. Ele chegava e ia dormir, ao jantar conversávamos um bocadinho depois ia para a cama e adormecia logo. E eu sentia falta ali de qualquer coisa.” (E12)

Subcategoria: Um mundo diferente, diferente no mundo

O *isolamento* pode surgir como consequência da pessoa ter de permanecer a maior parte do tempo em casa/hospital para cuidar da criança. Mas nesta categoria, surge como um fenómeno complexo e que resulta da conjugação de factores que tem a ver com incapacidade da pessoa em frequentar determinados contextos sociais, com desejo de um certo recolhimento e ainda com o facto de sentir incompreendida pelas pessoas que lhe são mais próximas.

O evitamento social acontece ao longo do tempo e por motivos diferentes. No início, é com o objectivo de se proteger da exposição, porque falar sobre a situação acentua o sofrimento. Numa fase posterior a pessoa evita frequentar contextos públicos porque torna o seu sofrimento anónimo, porque não consegue lidar com o facto de as outras pessoas manterem as suas vidas e rotinas alheias ao seu sofrimento. E porque também tem dificuldade em aceitar que os outros estão bem enquanto ela está a passar por situação que considera injusta e de sofrimento extremo. Mesmo em contextos sociais mais restritos, como reuniões de amigos ou de família, a pessoa sente-se marginal e evita frequentar contextos de festividade. O sentimento dos outros não está em sintonia com os seus sentimentos e vice-versa.

“Eu ia às compras e deixei o meu filho na minha cunhada para ir ao Continente e tão depressa entrei como saí... Eu entrei e olhei as pessoas todas... que elas não sabem de nada! Tudo a rir normal, como eu noutras alturas, e entrei em pânico e numa tristeza muito grande e se não saía tão rápido dali eu acho que gritava lá dentro.” (E9)

“E a vemos os outros a sorrir, a brincar... dói-nos cá dentro... Sem dúvida! E muito! Porque eles estão felizes e têm toda a razão para estar, não têm um filho numa situação destas. Agora nós ao vemos essas situações dói e de que maneira!” (E17)

Subcategoria: Viver entre o optimismo e o medo

Cuidar de um filho é algo que sempre fez, mas agora fá-lo com maior rigor e intensidade. O cansaço acontece e com ele o desespero e sentimento de desamparo. Mas o dever de estar à altura da situação e de ser auto-suficiente no seu desempenho instiga-a a encontrar estratégias que a ajudem ultrapassar as suas dificuldades. A pessoa sente que tem a obrigação de cuidar da criança e de lutar pela sua cura e sente que não pode falhar na sua missão.

“Tem dias que uma pessoa só lhe apetece desaparecer e não querer saber de mais nada! Só que a gente tem de lutar por eles. Quando a gente os vê mais mal é muito complicado. Tudo deixou na vida de ter sentido para mim desde que apareceu a doença à minha filha.” (E10)

À noite é quando o ruído dá lugar ao silêncio, é quando a parentalidade deixa espaço para a pessoa. O ritmo abranda e surge a oportunidade para a pessoa se encontrar consigo mesma, com os seus medos, com os seus sentimentos e pensamentos mais negativos. Esta dualidade vivida pela pessoa também é observada por Yeh (2003). O autor, a partir do seu estudo, verifica que os pais de crianças com cancro vivem o processo de diagnóstico e de tratamento oscilando entre comportamentos de incerteza e de confiança.

“Sabe que durante a noite, quando nós estamos repousadas, pensamos nas situações que estamos a viver. Pensamos no que pode vir a acontecer... pode não vir... É pensamentos positivos e pensamentos negativos também.” (E17)

Subcategoria: Viver no hospital

No tratamento da doença oncológica, a diversidade na duração e frequência dos internamentos é significativa e relevante nas suas consequências. Há situações em que a criança faz o seu tratamento em regime de ambulatório, quase sem internamentos, e há outras situações em que o tratamento obriga a internamentos sucessivos e prolongados. Neste último caso, para acompanhar a criança, a pessoa tem de sujeitar-se a ficar hospitalizada junto com o filho. Viver no hospital é talvez a expressão que melhor define a sua condição para os tempos que se seguem.

No momento da primeira admissão à instituição, a forma como são recebidos pela equipa de saúde e a relação que se estabelece entre ambos são determinantes na adaptação.

Nesta relação, as pessoas valorizam as atitudes que transmitem afectuosidade e respeito. À medida que os internamentos vão acontecendo, o contexto, as pessoas e as rotinas hospitalares tornam-se mais familiares e surge um certo sentimento de confiança e de segurança. No entanto, o inverso também pode acontecer quando alguma experiência menos positiva acontece, pode surgir a desconfiança e a insegurança

“Eu estive no hospital Y e era totalmente diferente. Aqui se nós quisermos um copo de leite a qualquer hora eles dão-nos. Uma pessoa parece que está em nossa casa. Estamos nisto como se estivéssemos em nossa casa...” (E14)

Subcategoria: Viver entre iguais

“Viver entre iguais” trata-se de um fenómeno que só acontece em contexto hospitalar. As pessoas com mais vindas ao hospital ou com internamentos mais prolongados são quem mais experimenta esta situação. As relações que se estabelecem, entre quem chega de novo e quem já anda há algum tempo nestas lides, são marcantes e cumprem com diferentes funções tanto para uns como para os outros. Para quem anda há mais tempo nesta situação, a chegada de uma pessoa nova pode ser uma oportunidade para se sentir útil, porque acolhe e apoia, com a sua experiência, alguém que está a começar a viver uma situação semelhante à sua. Ou pelo contrário, pode ser uma oportunidade de exercer um certo domínio sobre quem chega, afirmando-se como detentor de conhecimento e de experiência sobre uma situação complexa e devastadora.

“A gente tenta confortar, porque eu sei exactamente o que ela está a sentir aqui dentro! Sei que consigo confortá-la no máximo! Já falei com uma senhora lá em cima no internamento, ela tinha acabado de entrar.” (E12)

Para quem chega de novo ver outras pessoas a viver situações semelhantes à sua pode fomentar o sentimento de grupo, combater a exclusão e facilitar a adaptação inicial. “Estamos todas no mesmo barco” é uma expressão repetida pelos participantes e que traduz uma consciência de igualdade, afinidade e de possibilidade de partilha.

No entanto, alguns participantes revelam que o contacto com os outros pais é algo que os perturba e que evitam, porque:

- não são capazes de compreender os seus discursos sobre a doença;
- não são capazes de se afastar emocionalmente dos problemas dos outros;
- porque os mais velhos projectam e generalizam, para os outros, os seus insucessos.

“Eu quando pensei que tinha de ficar aqui foi complicado. Pensar que ia ficar aqui sozinha com o meu filho... Mas depois comecei a ver que não estava sozinha que estava lá muitas mães. E comecei a pensar se as outras conseguem eu também ia conseguir e pronto! Estamos aqui!” (E14)

“Se nós entrarmos em diálogo vamos acabar por ficar confusas.” (E14)

“Eu tento me afastar um pouco dos outros pais. Eu já estou a sentir muito sofrimento comigo e vendo os outros pais a sofrer ainda vou sofrer mais!” (E17)

Discussão de resultados

O mundo que existia desvanece-se para surgir um outro. A vida que acontecia anteriormente começa a dissipar-se e a dar lugar a um novo quotidiano. A criança com cancro adquire uma primazia sobre os restantes membros da família. Cuidar da criança implica ficar com menos disponibilidade para a relação com os restantes membros da família, mais especificamente o companheiro e outros filhos. O dever de cuidar é uma consciência que vem da condição de ser pai/mãe, o que significa que também é sentido em relação aos outros filhos. Homem e mulher assumem papéis distintos, mas igualmente exaustivos e consumidores de energia.

Com alguma frequência a pessoa pode sentir-se isolada. A experiência de vida que está a ter coloca-a numa condição distinta da que possuía e isso faz com que aprecie o mundo de uma forma diferente. Os contextos de alegria e de festividade deixam de fazer sentido, porque não estão em sintonia com os seus sentimentos. Os grandes espaços sociais são evitados porque o seu sofrimento perde expressão e fica silenciado pela normalidade da vida social. Estes dados, relativos ao isolamento, não foram encontrados entre a bibliografia consultada.

De um modo geral, o isolamento é abordado como consequência de um desempenho intenso. Mas neste estudo, ele também surgiu sob a forma de um desejo e de uma necessidade.

O cuidar de uma criança com cancro faz-se nas vinte e quatro horas e nos sete dias da semana. Cuidar de um filho é algo que sempre fez, mas agora fá-lo com maior rigor e intensidade. Moreira (2007), no seu estudo diz que a mãe sente-se mais mãe, porque cuida mais e protege mais. À medida que a pessoa se vai envolvendo na situação, e melhor a conhece, toma consciência de pode ser importante manter uma atitude optimista. A criança e a sua atitude positiva face à doença surgem como a principal fonte de motivação. A noite é um momento que se diferencia do resto do dia. À noite há silêncio e escuridão. O ritmo abranda e a pessoa tem espaço e tempo para se encontrar consigo própria. O optimismo cede a favor das dúvidas, das hesitações e do medo.

A duração e frequência dos internamentos variam de acordo com as necessidades de tratamentos e com as complicações que resultam dos efeitos colaterais dos tratamentos. A pessoa permanece junto do filho, regressando a casa só quando o menor tem alta. A par com a adaptação ao seu papel de cuidador de uma criança com cancro, a pessoa tem de se adaptar a viver num hospital. Os profissionais de saúde são elementos determinantes na adaptação à vida institucionalizada e no desenvolvimento de competências para cuidar da criança. O hospital é um contexto densamente povoado, pelo que pode ser difícil encontrar momentos e espaço de privacidade. A pessoa é sujeita a um estado de permanente relação mesmo quando não é essa a sua vontade. A necessidade de privacidade e a necessidade de se proteger a si e à criança acontece.

A hospitalização também coloca a pessoa na circunstância de ter de *viver entre iguais*. O contacto entre elas dá-se durante os internamentos, consultas e hospital de dia. A relação que se estabelece entre quem está a viver situações semelhantes revelou-se complexa e pouco consensual. A partir do discurso dos participantes verifica-se que existe dois grupos: as pessoas que já vivem esta situação há algum tempo e as que chegam de novo. A falta de consenso é notada a partir de experiências vividas por quem chega de novo. Para estas últimas, o contacto com pessoas com mais experiência é considerado facilitador da sua integração, enquanto outras evitam o contacto com os mais antigos.

As pessoas mais antigas entendem a chegada de alguém de novo como uma oportunidade para se sentirem úteis, consideram a sua experiência e conhecimento como uma mais-valia na ajuda aos outros.

Conclusão

A pessoa que cuida da criança vê surgir um novo quotidiano, com a declaração da doença. A experiência que está a viver coloca-a numa condição distinta da que possuía e isso faz com que percepcione o mundo de uma forma diferente. O dia-a-dia é vivido entre momentos de optimismo e de medo. A par da adaptação ao seu papel de cuidador, a pessoa vê-se sujeita a viver num hospital. Esta circunstância obriga o indivíduo a um estado de permanente relação com os outros, mesmo quando não é essa a sua vontade. A necessidade de privacidade e a necessidade de se proteger a si e à criança acontecem.

Os resultados deste estudo deram visibilidade às vivências da pessoa que ficam por revelar quando se aborda a questão pela via da parentalidade, do processo familiar ou pela via das respostas adaptativas. “A reconstruir um quotidiano” é um processo que se faz em estreita relação com a evolução da doença, com a evolução da criança, com as experiências que vão acontecendo e com as capacidades e habilidades de cada um. Quando o profissional de saúde tem conhecimento sobre os processos torna-se capaz de os prever ou de os identificar precocemente e assim planear a sua intervenção de acordo com as necessidades de cada pessoa.

Referências bibliográficas

- BARROS, L - *Psicologia pediátrica: Perspectiva desenvolvimentalista*. Lisboa: Climepsi, 1999.
 - BOGDAN, R.; BIKLENS, S. - *Investigação qualitativa em educação – uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora, 1994.
 - FAULKER, A.; PEACE, G.; O'KEFFE, C. - *When a child has a cancer*. Londres: Chapman, 1995.
 - GEEN, L. J. - The Family of the child with cancer. In THOMPSON, J. *The child with cancer - Nursing care*. London: Scutari Press, 1990. p.17-30.
-

- LAVEE, Y.; MEY-DAN, M. - Patterns of change in marital relationships among parents of children with cancer. *Health & Social Work*. Vol.28, nº4 (2003), p. 255 - 263.
 - MOREIRA, P. L. - Tornar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade. [Em linha] São Paulo: Universidade de São Paulo. 2007b. [Consult. 8 Agosto 2008]. Disponível em <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/7/7133/tde-17052007-115546/>
 - MULLAN, F. - Seasons of survival: reflections of a physician with cancer. *The New England Journal of Medicine*. Vol.313, nº4 (1985), p.270-273.
 - PATISTEA, E. - Description and adequacy of parental coping behaviours in childhood leukaemia. *International Journal of Nursing Studies*. Vol.42 (2005), p.283 - 296.
 - POLIT, D.; BECK, C.; HUNGLER, B. - *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização*. 5ª ed. São Paulo: Artmed, 2004.
 - RAY, L. - Parenting and childhood chronicity: Making visible the invisible work. *Journal of Pediatric Nursing*. Vol.17, nº6 (2002), p.424-438.
 - RELVAS, A. P. - A mulher na família: "Em torno dela". In RELVAS, A. P.; ALARCÃO, M. - *Novas formas de famílias*. 2ª ed. Coimbra: Quarteto, 2007. p.229-337
 - SILVA, S.; PIRES, A.; GONÇALVES, M.; MOURA, M. J. - Cancro infantil e comportamento parental. *Psicologia, Saúde & Doenças*. Vol.3, nº1 (2002), p.43 - 60.
 - STRAUSS, A.; CORBIN, J. - *Pesquisa Qualitativa*. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2008.
 - STREUBERT, H.; CARPENTER, D. - *Investigação qualitativa em enfermagem*. 2ª ed. Loures: Lusociência, 2002.
 - VALA, J. - Análise de Conteúdo. In SILVA, A.; PINTO, J. - *Metodologia das Ciências Sociais*. 6ª ed. Porto: Edições Afrontamento, 1986. p.101-128.
 - YEHL, C.-H. - Dynamic coping behaviors and the process of parental response to child's cancer. *Applied Nursing Research*. Vol.16, nº4 (2003), p. 245-255.
 - YIN, R. - *Estudo de Caso, planejamento e métodos*. 3ª ed. Porto Alegre: Bookman, 2005.
-

3.5

Transição para a parentalidade: Uma revisão sistemática da literatura

Martins, Cristina Araújo

Assistente do 2º Triénio – Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho
e-mail: cmartins@ese.uminho.pt

Palavras-chave | Keywords

Transição; parentalidade; primeiro ano

Transition; parenthood; first year.

Resumo

Tornar-se pai ou mãe é uma transição crítica porque é permanente e tem implicações na saúde dos Pais e desenvolvimento das crianças. É um desafio de grande responsabilidade, pela complexidade de competências e saberes necessários, mas nem todos vivem este processo socialmente apoiados.

Falta investigação que descreva as experiências parentais durante o 1º ano de vida da criança, período basilar no seu crescimento/desenvolvimento, em que acontecem profundas alterações nos papéis sociais do casal, acompanhadas de necessidades de redefinição e reorganização de projectos de vida, com padrões de prestação de cuidados que podem influenciar a futura interacção Pais-criança. O conhecimento e a compreensão destas experiências são fundamentais para podermos apoiar os Pais.

Revisão sistemática da literatura orientada pela questão de investigação “Qual a experiência de transição para o exercício do papel parental durante o primeiro ano de vida da criança?”. Efectuadas pesquisas na EBSCO e B-ON e utilizada metodologia PI[C]OD na selecção dos estudos; foram incluídos 17 estudos que descreviam as experiências da mãe e/ou pai, e excluídos estudos com Pais adolescentes, doentes, crianças doentes e/ou hospitalizadas e limitados às experiências do 1º mês pós-natal.

Os resultados evidenciam que o nascimento de uma criança acrescenta stress substancial, custos no bem-estar e mudanças nos estilos de vida dos Pais. Os casais incorporam novas identidades e papéis, tornam-se mais tradicionais na divisão de tarefas, aumentam os conflitos e diminui a satisfação marital.

Não foram encontrados modelos integradores explicativos desta transição, permanecendo por esclarecer muitas questões da vida dos Pais, que importa investigar.

Abstract

Becoming a father or a mother is a transition especially critical because it's permanent and has implications not only in the parents' own health but also in the children's health and development. Is a challenge of great responsibility, due the complexity of necessary competences and knowledge, but not everyone lives this process socially supported.

There's lack investigation concerning the parental experiences during the child's first year, period basilar in its growing/development, when the greatest changes in the social roles of the couple happen, along with needs of redefinition and reorganization of life projects, with caregiving patterns that can influence the future parent-child interaction. The knowledge and understanding of these experiences are essential for us to support parents.

Systematic literature review orientated by the investigation question "*What is the experience of transition into the parental role practice like during the child's first year?*". Effectuates researches on EBSCO e B-ON and used PI[C]OD methodology on the studies' selection; 17 studies that described the mother and/or father's experiences were included, and excluded studies with teenager and ill parents, ill and/or hospitalized children and limited to the 1st pos-birth month's experiences.

The results show that the birth of a child adds substantial stress, costs in the well-being and changes in the lifestyles dos parents. The couples incorporate new identities and roles, become more traditional in their work division, increase their conflicts and the marital satisfaction becomes lower.

No integrator and explicative models of this transition were found, remaining unclear many questions of parents' life, which are important to deepen.

Introdução

Apesar da transição para a parentalidade ser uma experiência comum, há falta de pesquisa que se foque na descrição das experiências parentais durante o 1º ano de vida da criança. A investigação tem enfatizado preferencialmente a relação entre variáveis parentais e competências das crianças, dedicando pouca atenção às múltiplas dimensões e especificidades da parentalidade (Holden e Miller, 1999).

Todas as transições são responsáveis por alterações na vida das pessoas e têm implicações na sua saúde e bem-estar, mas tornar-se pai ou mãe é uma transição especialmente crítica porque é permanente e o grau de sucesso com que é realizada tem implicações não só na saúde dos próprios Pais como também na saúde e desenvolvimento das crianças (Mercer, Ferketick, e DeJoseph, 1993). Criar uma criança é provavelmente o maior desafio de responsabilidade que um progenitor tem de enfrentar, mas actualmente nem todos vivem este processo socialmente apoiados, o que pode comprometer o positivo exercício do papel parental, nomeadamente pela complexidade de competências e saberes necessários para cuidar, proteger, desenvolver a afectividade e a socialização da criança.

Apesar deste papel parental se modificar de acordo com as fases de crescimento e desenvolvimento da criança, o 1º ano de vida é basilar no seu crescimento e desenvolvimento (Vagerö, 1997) e os primeiros padrões de prestação de cuidados têm, não raras vezes, tendência a persistir e influenciar a interacção futura dos Pais com a criança (Lee e Brage, 1989). Além disso, é talvez também neste período que maiores alterações nos papéis sociais do casal acontecem, acompanhadas de necessidades de redefinição e reorganização de projectos de vida. Conhecer e compreender as experiências parentais é particularmente importante para os enfermeiros poderem apoiar os Pais durante a parentalidade, na busca de uma transição bem sucedida.

Metodologia

Estudo de revisão sistemática da literatura orientado pela questão de investigação: *Qual a experiência de transição para o exercício do papel parental durante o primeiro ano de vida da criança?*, que procura sistematizar o estado de conhecimento sobre o processo de se tornar um pai ou uma mãe.

Para a selecção de estudos recorreu-se à pesquisa em bases de dados electrónicas via EBSCO HOST e B-ON, em torno dos conceitos-chave *Parentalidade* e *Transição*, integrados na expressão de pesquisa: *TITLE (parenthood or parenting or parental role) AND (transition or new role or role transition or role change)*. Os estudos identificados (422 na EBSCO HOT e 142 na B-ON) foram seleccionados por critérios de inclusão e exclusão previamente definidos, à luz do método PICOD: Participantes (e situação clínica), Intervenção, Resultados (*Outcomes*) e Desenho (tipo de estudo). Estudos que descreviam as experiências dos pais, mães ou Pais no 1º ano de vida da criança foram incluídos, quer se tratasse de Pais experientes ou Pais pela primeira vez. Foram excluídos os estudos com Pais adolescentes, crianças doentes e/ou hospitalizadas, Pais doentes e estudos limitados ao 1º mês de vida da criança. Não foram impostos critérios de seriação quanto à natureza da abordagem metodológica dos estudos, resultando um total de 17 estudos seleccionados.

Análise e discussão de resultados

O impacto individual e conjugal desta transição e os factores determinantes do desempenho parental serão analisados e discutidos em torno de vários subtemas.

Características da criança

A adaptação e alguns dos comportamentos parentais parecem ser influenciados por características das crianças, tais como sexo, idade e temperamento. Hudson, Elek e Fleck (2001) encontraram valores significativamente elevados de satisfação parental nos pais de crianças masculinas, comparativamente com os de femininas, às 12 e 16 semanas; resultados também encontrados aos 12 meses de idade, quer ao nível da satisfação parental, quer da auto-eficácia (Elek, Kathy e McKee, 2005), podendo estar subjacente uma identidade de papéis de género ou outras razões, não investigadas.

A revisão sistemática da literatura realizada por Glabe, Bean e Vira (2005) aponta para a existência de relações entre stress marital dos pais e respostas de interacção diferentes baseadas no género da criança, com demonstração de maior hostilidade em direcção à criança e redução do envolvimento paternal, se reportado a filhas (Kerig et al., 1993; McHale, 1995); as mães tendem a avaliar mais negativamente a maternidade e criança quando esta chora muitas vezes, enquanto as interacções dos pais com crianças difíceis provocam ansiedade e mudanças no estilo de vida (Wilkie e Ames 1986).

Melhores experiências de coparentalidade foram também encontradas nos pais de crianças com um temperamento mais fácil (Egeren, 2004), mas a associação entre temperamento da criança e relação do casal não foi significativa no estudo realizado por Moller, Hwang e Wickberg (2008), assim como com as dinâmicas familiares Norueguesas (Lorensen, Wilson e White, 2004), sugerindo que uma criança com temperamento mais exigente não tem, necessariamente, de afectar negativamente a relação do casal.

Aos 4 meses de idade, Hudson, Elek e Fleck (2001) encontraram um significativo aumento da auto-eficácia paternal, que pode ser justificado pela experiência adquirida, pelo regresso laboral das mães e/ou pela idade da criança, socialmente mais interactiva, com menos necessidade de horas de sono e de alimentação e mais previsível.

Divisão de tarefas (trabalho doméstico versus trabalho remunerado)

Muitos estudos analisados por Glabe, Bean e Vira (2005) evidenciam a existência de uma relação significativa entre a carga de trabalho doméstico executado pelos esposos e o nível de satisfação marital (Kluwer et al., 1996; Ruble, Hackel, Fleming e Stanghor, 1988). No estudo de Moller, Hwang e Wickberg (2008), estas conexões foram apenas significativas quando correlacionadas com a satisfação marital das mulheres e não dos homens, o que pode indicar que mesmo que ambos experimentem trabalho doméstico semelhante, a divisão de trabalho parece desempenhar um papel mais decisivo na satisfação conjugal das mulheres. Kluwer et al. (1996, cit. por Glabe, Bean e Vira, 2005) já tinha evidenciado esta ideia, ao identificar esposas mais insatisfeitas e maiores conflitos maritais quando a realização do trabalho doméstico não encontrava expectativas de equidade nas esposas.

Glabe, Bean e Vira (2005) destacaram, ainda, outras questões da divisão de trabalho doméstico versus trabalho remunerado, nomeadamente que nesta transição, a mudança na execução nos papéis tradicionais de género reflecte a crescente preocupação dos pais com o seu papel ganhador de pão (Amstey e Whitbourne, 1987); os pais que estão envolvidos com a criança e família expressam envolvimento aumentado com o emprego, o que eles percebem como um meio de prover a sua família, (Cowan, 1987); e as mudanças na divisão do trabalho não parecem ser intencionais, i.e. os homens acabam por cuidar menos da criança e casa do que esperam e as mulheres acabam por fazer mais do que planeiam (Hackel e Ruble, 1992).

Feldman (2000) aponta para que a sensibilidade paternal está relacionada com o partilhar das responsabilidades domésticas e de cuidado à criança e com a quantidade de tempo passado com ela aos fins-de-semana; para as mães, a sua sensibilidade está muito relacionada com a partilha das responsabilidades entre os esposos. Estas, num dia típico de trabalho, passam quase 2,5 vezes mais horas com a criança do que os pais, e estas diferenças permanecem elevadas também aos fins-de-semana. Em 60 pais participantes foi insignificante o número dos que partilhou 50 % da responsabilidade da casa/cuidado infantil, e nenhum reportou uma participação superior a 50 %, evidenciando que estes cuidados estão longe de ser igualmente partilhados entre cônjuges, mesmo quando ambos exercem trabalho remunerado.

As horas de trabalho semanal da mãe influenciaram a relação entre a satisfação marital pré-natal do pai e o seu subsequente envolvimento (Lee e Doherty, 2007), i.e., quando as mães trabalharam mais horas por semana, a satisfação marital dos pais foi uma influência positiva na quantidade e qualidade do seu envolvimento, o que não se verificou quando as mães trabalharam menos horas. Egeren (2004) encontrou que as mães que se encontravam frequentemente a prestar mais cuidados do que anteciparam, viviam a experiência como menos suportável do que os pais, que se encontravam a prestar menos cuidados do que esperado; à medida que regressavam ao emprego e a divisão de cuidados se aproximava das suas expectativas, as mães tornavam-se mais satisfeitas.

Suporte e factores contextuais

As pesquisas revistas por Glabe, Bean e Vira (2005) encontraram que as experiências da família de origem estão relacionadas ao ajuste marital pós-natal (Cowan, 1988; Lane, Wilcoxon e Cecil, 1988), mas para além da família, outros casais são apontados como fonte importante de suporte (Cowan e Cowan, 1992). Adicionalmente, descobriram que muitas mães tiveram de sacrificar saídas sociais após o nascimento, mesmo as que conviviam com amigos chegados fora do trabalho (Cowan e Cowan, 1992); esta falta inesperada de suporte social deixaram algumas mães primíparas sentirem isolamento e vulnerabilidade, o que pode explicar a associação entre suporte social e depressão maternal diminuída, melhor relação marital e mais alta sensibilidade maternal (Crockenberg e McClusky, 1986).

Lu (2006) também confirmou os efeitos benéficos do suporte social na adaptação parental: Pais que receberam mais suporte tenderam a apresentar menos sintomas psicológicos e maior satisfação marital. As mulheres parecem receber mais suporte social do que os homens (Feldman, 2000; Lu, 2006) e uma associação entre suporte social e relação de casal foi encontrada no estudo de Moller, Hwang e Wickberg (2008).

Em termos de suporte profissional, os conselhos e a prontidão com que são fornecidos são aspectos-chave para a construção da confiança nas novas mães (Wilkins, 2006). Para além da necessidade de suporte prático com os cuidados ao bebé, muitas mães identificaram a necessidade de confirmar a normalidade das experiências e emoções com outros pares, o que parece sugerir que o foco profissional deve ser dirigido às necessidades individuais das mães de forma a construírem confiança e redes de suporte.

Nos desafios contextuais desta transição parece ser também importante incluirmos questões económicas. Rendimentos mais baixos dos pais estiveram significativamente relacionados com altos níveis de fadiga paternal durante a gravidez e às 4 e 8 semanas pós-parto, e com a fadiga maternal pré-natal (Elek, Hudson e Fleck, 2002). No estudo de Zayas, Jankowski e McKee (2005) não foi encontrada evidência de que o suporte social amortece o impacto da depressão na satisfação parental, nem foi identificado nenhum efeito significativo principal do suporte social na previsão da satisfação parental.

Competência e satisfação parental

Os resultados de Zayas, Jankowski e McKee (2005) reflectem o crescimento da competência maternal ao longo desta transição, com níveis de eficácia e satisfação maternal a aumentarem enquanto os sintomas depressivos diminuem ao longo do tempo. Outros autores confirmam a existência de uma relação significativa entre auto-eficácia e satisfação parental em ambos os progenitores, embora os valores de auto-eficácia das mães sejam significativamente mais altos (Elek, Hudson e Bouffard, 2003; Hudson, Elek e Fleck, 2001). As diferenças entre pais e mães poderão, provavelmente, ser explicadas por maiores oportunidades de experiências em cuidado infantil das mulheres, dada a diferença substancial em tempo de licença parental que usufruem.

Condon, Boyce e Corkindale (2004) apontam a gravidez como ponto crítico da transição paterna, com níveis mais altos de stress, melhoras no período pós-natal precoce (3 meses) e pequenas mudanças posteriores, podendo os homens experienciar o seu impacto logo que é confirmada e apresentar sintomas em antecipação das modificações que ocorrerão após o parto, reavaliando estilos de vida e iniciando mudanças psicológicas, em áreas como auto-percepção, valores, atitudes, estados afectivos, eficácia e maturidade pessoal, sentido de responsabilidade, relação com o cônjuge (Antonucci e Mikus, 1988; Osofsky e Culp, 1989, cit. por Glabe, Bean e Vira, 2005).

As dimensões da competência parental parecem ser preditas por sintomas depressivos e nível educacional das mães: quanto maiores os sintomas depressivos, mais baixa é a satisfação parental, e mulheres com níveis educacionais mais altos apresentam valores de satisfação mais altos. A eficácia e satisfação parental das mães primíparas ou múltiparas parecem não ser diferentes (Wilkins, 2006).

Qualidade de vida

O impacto da parentalidade parece ser sentido antes e depois do nascimento. No estudo de Lu (2006), o nível de stress percebido não mudou entre o período pré e pós-natal e teve efeitos negativos consistentes na saúde mental, mesmo controlando os níveis de base; em comparação com os homens, as mulheres apresentaram mais stress e sintomas psicológicos. Condon, Boyce e Corkindale (2004) encontraram mudanças em parâmetros psicológicos e estilo de vida, em pais pela 1ª vez, desde a gravidez até ao final do 1º ano

pós-natal. Os pais bebiam mais álcool, estavam mais deprimidos e irritáveis, eram mais negativamente afectados e sofriam mais sintomas somáticos. Quanto ao estilo/qualidade de vida, as mudanças também tenderam a ser no sentido de deterioração na satisfação profissional, diversão, padrões de sono e ganho de peso, ao longo do 1º ano pós-parto.

Dados colhidos entre o 9º mês da gravidez e os 4 meses pós-parto indicaram que o nível de fadiga das mães é semelhante ao dos pais e está significativamente aumentado até ao 1º mês, permanecendo depois estável. A fadiga foi sempre menor de manhã do que à noite e a relação entre fadiga e sono foi apenas significativa às 12 semanas. A maioria dos progenitores não exibiu níveis significativos de depressão e os valores apresentados nem sempre estiveram relacionados com a sua fadiga (Elek, Hudson e Fleck, 2002).

Glabe, Bean e Vira (2005) apontam aspectos importantes da adaptação intra-pessoal à parentalidade e manifestações de sintomas psicológicos, nomeadamente: a depressão pós-parto é experimentada por 10-15 % das mães (Cox, Holden e Sagovsky, 1987); os sintomas femininos incluem inquietação sobre o bebé, estado choroso, sono perturbado, oscilações rápidas de humor, irritabilidade, desânimo, dificuldades de concentração, fadiga, sentimentos de culpa e falta de valor, sentimentos de inadequação, incapacidade de dar-se e pensamentos suicidas (Mauthner, 1998); a depressão tende a ser a mais alta para os Pais aos 12 meses pós-parto (Matthey, Barnett, Ungerer e Waters, 2000) e muitos homens e mulheres experimentam depressão e baixa auto-estima nesta transição (Belsky e Kelly, 1994; Hawkins e Belsky, 1989; Osofsky e Culp, 1989).

Relação conjugal

O stress da parentalidade parece ter efeitos negativos na satisfação marital, pré e pós-natal. No estudo de Lu (2006) ambos os Pais identificaram efeitos negativos nas suas relações, apesar de mais pronunciados nas mulheres. Dos 4 para os 12 meses pós-natais a satisfação marital também diminuiu no estudo de Feeney et al. (2003), mas a diminuição não foi significativa em ambos os progenitores. A diminuição da felicidade e satisfação marital dos pais estiveram relacionadas com a diminuição de ternura das esposas; para estas, uma acentuada perda de ternura não levou a sentimentos de infelicidade aquando do nascimento; globalmente, os maridos sentiram menos felicidade do que as esposas (Gloger-Tippelt e Huerkamp, 1998).

Moller, Hwang e Wickberg (2008) confirmou a existência de uma relação significativa entre stress no exercício parental e satisfação conjugal, especificamente para os homens. O relacionamento sexual destes deteriorou-se acentuadamente desde o início da gravidez, apenas com recuperação mínima no final do 1º ano pós-natal (Condon, Boyce e Corkindale, 2004), destacando-se que a maioria antecipou o retorno da actividade sexual aos níveis do início da gravidez, o que não veio a acontecer. A existência de uma redução geral na satisfação marital depois do nascimento da 1ª criança é um achado consistente em vários estudos (Belsky e Kelly, 1994; Cowan e Cowan, 1987; Hackel e Ruble, 1992) analisados por Glabe, Bean e Vira (2005), assim como os níveis de conflito aumentados na maioria dos casais e a identificação de uma ênfase reduzida nos papéis de parceiro, sendo maior esta redução nas mulheres (12 %) do que nos homens (7 %) (Cowan e Cowan, 1987).

Quando um pai está mais satisfeito com o casamento tende a passar mais tempo envolvido/interagir activamente com a criança (Lee e Doherty, 2007). Egeren (2004), para além destas conclusões, encontrou outras relações entre coparentalidade e relação conjugal: a relação marital pré-natal é um importante indicador se este se sentirá suportado e validado na coparentalidade futura, mas as mudanças maritais pós-natais associam-se negativamente a mudanças coparentais. Os estudos analisados por Glabe, Bean e Vira (2005) também demonstraram que a relação marital comprime a sensibilidade parental e o investimento na criança (Comings e O'Reilly, 1997; Lewis, Owen e Cox, 1988); que as mães mais insatisfeitas com a relação marital demonstraram activo envolvimento com as crianças, mas os declínios na satisfação marital dos homens foram acompanhados por uma redução no seu activo envolvimento (Belky e Volling, 1987) e que a comunicação favorável e o suporte mútuo entre o casal estiveram significativamente e positivamente ligados à sensibilidade maternal (Pauli-Pott et al, 2000).

Conclusões

Não sendo uma panaceia de descontentamento e desequilíbrio, as investigações sugerem que o nascimento de uma criança acrescenta stress substancial, custos no bem-estar pessoal e mudanças nos estilos de vida tanto dos pais como das mães, sendo sentido já antes do nascimento. Os casais tendem a tornar-se mais tradicionais na divisão de trabalho, o conflito relacionado tende a aumentar e os parceiros relatam níveis mais baixos de satisfação marital, os novos Pais incorporam uma nova identidade e redistribuem o seu investimento noutros papéis. Vários factores pré-natais predizem o ajuste familiar e a satisfação marital posterior, tendo sido identificado, como factor pivô do declínio matrimonial, o não cumprimento de expectativas acerca da divisão de tarefas domésticas e de cuidado infantil.

Os estudos analisados revelam uma amplitude de temas em função das características da criança (idade, sexo, temperamento), das características dos pais (género, qualidade da relação conjugal) e de factores extra familiares (trabalho remunerado, suporte, contexto). Mas na sua maioria, as componentes da parentalidade foram abordadas de forma parcelar, o que não permite a compreensão da natureza complexa do fenómeno; em comparação com o seu homólogo feminino, a passagem dos homens à parentalidade foi relativamente negligenciada, mas revelou que existem similitudes e diferenças de género nessas experiências, que importa aprofundar; foram também escassas as pesquisas acerca de como as redes de suporte apoiam os Pais durante esta transição e sobre a evolução da parentalidade em paralelo com outras tarefas da vida dos Pais (carreira profissional, relações intergeracionais, definição de identidade), questões no contexto do ciclo vital que permaneceram por esclarecer, não tendo sido encontrados modelos integradores e explicativos desta transição. Mais do que confiarmos nas nossas próprias percepções sobre a experiência da parentalidade é importante desenvolvermos investigação nesta área.

Referências bibliográficas

- CONDON, J. T.; BOYCE, P e CORKINDALE, C. J. (2004). The first-time fathers study: a prospective study of mental health and wellbeing of men during the transition to parenthood. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 38, 56-64.
 - EGEREN, L. A. V. (2004). The development of coparenting relationship over the transition to parenthood. *Infant Mental Health Journal*, 25, 453-477.
 - ELEK, S. M.; HUDSON, D. B. e BOUFFARD, C. (2003). Marital and parenting satisfaction and infant care self-efficacy during the transition to parenthood: the effect of infant sex. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 26, 45-57.
 - ELEK, S. M.; HUDSON, D. B. e FLECK, M. O. (2001). Couples' Experiences With Fatigue During the Transition to Parenthood. *Journal of Family Nursing*, 8, 221-240.
 - FEENEY et al (2003). Attachment insecurity, depression, and the transition to parenthood. *Personal Relationships*, 10, 475-493.
 - FELDMAN, R. (2000). Parents` convergence on sharing and marital satisfaction, father involvement and parent-child relationship at the transition to parenthood. *Infant Health Journal*, 21, 176-191.
 - GLABE, A. C.; BEAN, R. A. e VIRA, R. (2005). A Prime Time for Marital/Relational Intervention: A Review of the Transition to Parenthood Literature with Treatment Recommendations. *The American Journal of Family Therapy*, 33, 319-336.
 - GLOGER-TIPPELT, G. S. e HUERKAMP, M. (1998). Relationship Change at the transition to Parenthood and Security of Infant-Mother Attachment". *International Journal of Behavioral Development*, 22, 633-655.
 - HOLDEN, C. W. e MILLER, P. C. (1999). Enduring and different: a meta-analysis of the similarity in parent`s child rearing. *Psychological Bulletin*, 125, 223-254.
 - HUDSON, D.; ELEK, S. e FLEK, M. (2001). First-time mothers' and fathers' transition to parenthood: infant care self-efficacy, parenting satisfaction, and infant sex. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 24, 31-43.
 - LEE, C-Y. S. e DOHERTY, W. J. (2007). Marital Satisfaction and Father Involvement during the Transition to Parenthood. *Fathering*, 5, 75-96.
 - LEE, P. e BRAGE, D. (1989). Family life education and research: Toward a more positive approach, in M. Fine (ed). *The second handbook on parent education: Contemporary perspectives*. New York: Academic Press.
-

- LORENSEN, M.; WILSON, M. e WHITE, M. (2004). Norwegian families: transition to parenthood. *Health care for Women International*, 25, 334-348.
 - LU, L. (2006). The transition to parenthood: stress, resources and gender differences in a Chinese society. *Journal of Community Psychology*, 34, 471-488.
 - MERCER, R. T., FERKETICH, S. L. e DEJOSEPH, J. F. (1993). Predictors of partner relationships during pregnancy and infancy. *Research in Nursing & Health*, 16, 45-56.
 - MOLLER, K.; HWANG, C. P. e WICKBERG, B. (2008). Couple relationship and transition to parenthood: Does workload at home matter?. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 26, 57-68.
 - VAGERÖ, D. (1997). *How do Biological and Social Circumstances in Life Influence Health in Adult Life? EpC-Rapport 1997*. Stockholm: National Board of Health and Welfare.
 - WHITE et al. (1999). The Swedish family: transition to parenthood. *Scand J Caring Sci*, 13, 171-176.
 - WILKINS, C. (2006). A qualitative study exploring the support needs of first-time mothers on their journey towards intuitive parenting. *Midwifery*, 22, 169-180.
 - ZAYAS, L. H.; JANKOWSKI, K. R. B. e MCKEE, M. D. (2005). Parenting Competency Across Pregnancy and Postpartum Among Urban Minority Women. *Journal of Adult Development*. 12, 53-62.
-

3.6

Impacto da doença mental na família: Ansiedade do cuidador

Martins, Beto (1) | Alves, Sónia (2)

(1) Enfermeiro do SESARAM, EPE (Centro de Saúde de Santana).

e-mail: betoicm@hotmail.com

(2) Enfermeira do SESARAM, EPE (Serviço de Medicina, Hospital dos Marmeleiros).

Palavras-chave | Keywords

Doente Mental. Família. Cuidador Informal. Ansiedade Estado. Ansiedade Traço.

Resumo

Este estudo tem como principal objectivo identificar o nível de ansiedade do familiar cuidador do doente mental internado nas Casas de Saúde da RAM. A sua finalidade passa pela sensibilização dos leitores, em particular dos profissionais de saúde, para a necessidade iminente de reconhecer a importância do cuidador informal, como entidade que concomitantemente cuida e necessita ser cuidada.

A nossa amostra englobou um total de 60 prestadores de cuidados. Destes, a maioria pertence ao sexo feminino (73,3%), e o grupo etário dos 46-60 anos é o mais representativo (33,3%). Os familiares mais próximos (cônjuges e mães) são os que, maioritariamente, assumem o papel de cuidador. Da população estudada, 53,3% não recebe qualquer tipo de apoio, e 55% desconhece a patologia associada ao quadro clínico do seu familiar doente.

O tratamento dos dados foi efectuado através da estatística descritiva. O instrumento de avaliação da ansiedade foi o Inventário STAI-Y de Spielberger, traduzido e adaptado para a população portuguesa em 2000, no estudo: Validação e Aferição do State Trait Anxiety Inventory Form Y para a população de adolescentes portugueses – Avaliação das características psicométricas, aplicado a 3771 indivíduos, por Ponciano et al. Segundo os autores supracitados (2000), os valores normativos de ansiedade para os sexos masculino e feminino, da população portuguesa em geral são, respectivamente, de 37,23 e 38,33 para a ansiedade traço e 40,01 e 41,67 para a ansiedade estado.

No que se refere aos níveis de ansiedade manifestados pela população do presente estudo, pode constatar-se que são superiores comparativamente à média normativa, à excepção dos níveis de ansiedade traço para o sexo masculino. Assim, para os sexos masculino e feminino, os valores médios são, respectivamente, de 38,25 (menos 1,76) e 48,32 (mais 6,65) para a ansiedade traço, e 38,94 (mais 1,71) e 52,91 (mais 14,58) para a ansiedade estado. Inferiu-se, também, que os valores médios de ansiedade estado (49,18) identificados são superiores aos níveis médios de ansiedade traço (45,63). Estes resultados vêm corroborar com os resultados obtidos em estudos anteriores (Santos, 2003), onde uma situação de doença mental na família origina um novo foco, e embora todos os elementos sofram de ansiedade, o cuidador será provavelmente o mais afectado.

Introdução

A primeira referência sobre o sofrimento dos familiares prestadores de cuidados surgiu em 1946 com Treudley, que introduziu o conceito de “*burden*” (*sobrecarga* do cuidador) na literatura psiquiátrica inglesa. Este refere-se às consequências negativas resultantes, especificamente, da existência do doente mental na família, e conceitua-se tendo em conta duas dimensões: a objectiva e a subjectiva, (Bandeira e Barroso, 2005).

A **sobrecarga objectiva** refere-se às consequências negativas concretas e observáveis resultantes da presença do doente mental na família, (Maurin e Boyd, 1990; Tessler e Gamache, 2002; Martens e Addington, 2001 citado por Bandeira e Barroso, 2005).

Por outro lado, a **sobrecarga subjectiva** refere-se à percepção ou avaliação pessoal do familiar cuidador sobre a situação, envolvendo ainda a sua reacção emocional e o seu sentimento de estar a sofrer uma sobrecarga, atribuída por si à presença do doente mental na família. (Maurin, Boyd, 1990; St. Onge, Lavoie, 1997 citado por Bandeira e Barroso, 2005). Tanto a sobrecarga objectiva como a subjectiva podem acarretar problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros, que acabam por afectar não só o bem-estar do doente, mas também do familiar cuidador.

Assim, verifica-se a existência de evidências de que a sobrecarga sentida pelos familiares cuidadores dos doentes mentais pode resultar em consequências negativas para a sua saúde mental, diminuindo assim a sua qualidade de vida, (Bandeira e Barroso, 2005).

A ansiedade surge então como exemplo de uma manifestação da actividade emocional ou afectiva em que predominam os sentimentos desagradáveis, como o mal-estar, a apreensão, a preocupação, a expectativa, a inquietude e o desamparo. No entanto, como fenómeno psicológico representa um dos mecanismos de adaptação do organismo às circunstâncias de stress e de tensão, (Eibsfelt, 1971, citado por Fonseca, 1985).

A ansiedade é, de entre as várias emoções humanas, a mais investigada e sobre a qual se têm debruçado vários teóricos com variadas perspectivas da sua génese e caracterização. Neste estudo, a ansiedade foi perspectivada de acordo com a teoria de ansiedade traço-estado de Spielberger, que comunga alguns dos princípios da teoria cognitivista da ansiedade.

A teoria elaborada por Spielberger, considera a ansiedade simultaneamente como fenómeno psicológico complexo que envolve tensão e ameaça, como estado emocional transitório e ainda como um traço de personalidade.

De acordo com Spielberger (1981) os indivíduos quando interpretam uma situação como perigosa ou ameaçadora experimentam: tensão, apreensão e preocupação. Sofrem uma série de alterações fisiológicas e de comportamento resultantes da activação ou excitação do sistema nervoso autónomo. A intensidade da reacção decorre numa razão proporcional à magnitude do perigo ou da ameaça percebidos. Os dois constructos fundamentais da teoria de Spielberger são a ansiedade estado e ansiedade traço.

Para Spielberger (1981), *ansiedade estado* é considerada um estado emocional temporário, transitório, ou uma condição do organismo humano em que surgem sentimentos desagradáveis de tensão de apreensão, nervosismo e preocupação, conscientemente percebidos e por um aumento da actividade do sistema nervoso autónomo, susceptíveis de variar quer de intensidade, quer ao longo do tempo, em detrimento do significado que o estímulo, ou tensão, exerce no indivíduo e na interpretação que esse indivíduo faz, como situação ameaçadora ou geradora de perigo. A *ansiedade traço* diz respeito às diferenças individuais na predisposição para desenvolver ansiedade, ou seja, para interpretar e gerir um conjunto de circunstâncias que são ameaçadoras, respondendo-lhes com reacções de ansiedade estado, que são variáveis.

Metodologia

Tendo em conta o problema de investigação “*será que o nível de ansiedade dos familiares cuidadores do doente mental internado nas unidades de agudos das Casas de Saúde da RAM é mais elevado do que o da população portuguesa em geral?*”, desenvolvemos um estudo quantitativo, descritivo simples de carácter transversal, tendo como principais objectivos: identificar o nível de ansiedade do familiar cuidador do doente mental internado nas unidades de agudos das Casas de Saúde da RAM (Casas de Saúde: Câmara Pestana e São João de Deus); e comparar o nível de ansiedade do cuidador do doente mental com os níveis de ansiedade da população portuguesa em geral.

Neste estudo de investigação foram incluídos todos os familiares (principais prestadores de cuidados) que visitaram o seu familiar doente, nos dias 17, 18, 19, 26 de Março e 2 de Abril do ano 2006. Como tal, a nossa amostra foi aleatória por conveniência e englobou um total de 60 prestadores de cuidados.

Utilizamos como instrumento de colheita de dados, um formulário constituído por duas partes: a primeira parte com catorze perguntas fechadas de descrição/caracterização da amostra e a segunda parte formada por um inventário de ansiedade STAI-Y de Spielberger, traduzido e adaptado para a língua portuguesa, por Ponciano *et al* (2000).

No formulário de descrição/caracterização abordámos as seguintes variáveis de atributo: idade, sexo, nacionalidade, estado civil, habilitações literárias, profissão/ocupação, grau de parentesco, relação com o familiar doente, aproximação dos familiares, acontecimentos vitais e diagnóstico do familiar doente.

No tratamento dos dados utilizámos o programa SPSS 14.0, através do qual foram calculados valores de localização e de dispersão, entre outros dados descritivos que permitiram caracterizar a nossa população.

No sentido de termos um instrumento de comparação, na análise dos dados, tivemos como referencia os valores normativos de ansiedade estado e traço da população portuguesa em geral (ver quadro 1).

Quadro 1 – Valores normativos da Ansiedade Estado e Traço da população portuguesa em geral

Sexo	Ansiedade Estado		Ansiedade Traço	
	Média	Desvio Padrão	Média	Desvio Padrão
Masculino	37,23	10,68	40,01	9,20
Feminino	38,33	10,79	41,67	9,21

Fonte: Ponciano *et al* (2000), *Validação e Aferição do State Trait Anxiety Inventory Form Y para a população de adolescentes portugueses – Avaliação das características psicométricas.*

Principais resultados e discussão

Cerca de 66.7% da nossa amostra evidenciou níveis de ansiedade estado superiores aos encontrados na população portuguesa em geral, este resultado confirma as nossas expectativas em que a situação de doença mental tem repercussões no sistema familiar e mais precisamente no familiar que assume o papel de principal prestador de cuidados.

Idade e Sexo Versus Ansiedade Estado e Ansiedade Traço

A nossa amostra é constituída essencialmente por indivíduos do sexo feminino (73.3%) e heterogénea no que se refere à faixa etária, tendo o cuidador mais novo 15 anos e o mais velho 77 anos de idade, como tal agrupámos os indivíduos em 4 classes etárias. A classe etária com maior representatividade é a pertence aos indivíduos com idades compreendidas entre os 46 e os 60 anos de idade.

Relativamente aos níveis de ansiedade expressos (ver gráfico n.º2) podemos observar que foram os indivíduos do sexo feminino que manifestaram maiores níveis de ansiedade quer estado (52,91) quer traço (48,32), tal resultado vem corroborar com os dados apresentados por Kaplan e Sadok, (1988), em que afirmam que cerca de 5% da população pode sofrer de ansiedade aguda ou crónica, porém a distribuição entre os sexos é de dois para um entre mulheres e homens, respectivamente.

Relativamente à idade foram os indivíduos com idade igual ou superior a 61 anos que evidenciaram maiores níveis de ansiedade estado (53%). Este resultado poderá estar relacionado com o facto de estes cuidadores apresentarem uma menor disposição para desenvolver mecanismos de *coping* eficazes. Além do que, à medida que a idade avança, as preocupações com o destino do familiar doente tornam-se inevitáveis, pois como afirma (Freitas *et al*, 2000) com o passar dos anos e com a consciencialização da proximidade da morte, os pais acabam aprisionados por uma angústia insolúvel que é fruto das incertezas que cercam o futuro do seu filho. Relativamente à faixa etária dos 15-30 anos, pode observar-se que a diferença entre os dois tipos de ansiedade é superior aos valores registados nas outras faixas etárias, apresentando valores médios de ansiedade estado iguais a 48,15 e valores médios de ansiedade traço iguais a 41,69. Tais dados, suscitam-nos que o impacto da doença mental faz-se notar sob uma forma mais intensa nestes indivíduos, o que poderá dever-se às alterações de papéis que se exige a estes indivíduos. Segundo Helm

(2001), os filhos devem assumir a responsabilidade adequada à idade e desfrutar dos privilégios próprios desta.

Gráfico 1 – Idade Versus Ansiedade Estado e Traço

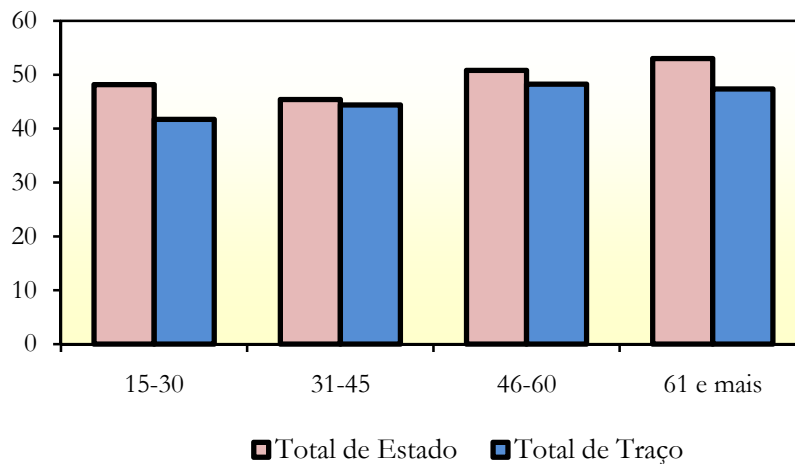
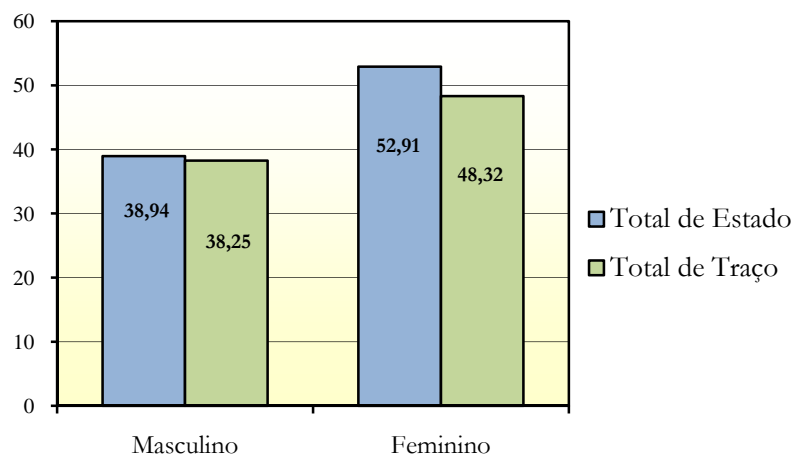


Gráfico 2 – Sexo Versus Ansiedade Estado e Ansiedade Traço



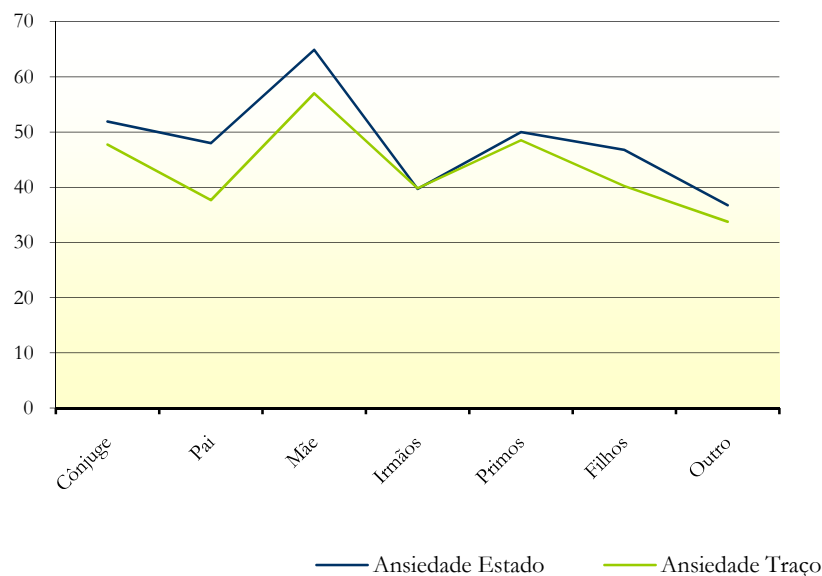
Grau de Parentesco Versus Ansiedade Estado e Traço

Com base nos resultados obtidos e expressos no gráfico n.º3, pode verificar-se que os elementos do agregado familiar que assumem o papel de prestador de cuidados do doente mental são: em primeiro lugar o cônjuge com a maior percentagem (25%), seguido das mães (18,3%). Segundo Neri (1994), citado por Silveira (2000) embora possam haver

variações no que diz respeito ao grau de parentesco, na maior parte das vezes, quem assume o papel de cuidador são os familiares mais próximos e mais comumente os indivíduos do sexo feminino. Freitas *et al* (2000), no seu estudo: *Vivências dos Pais, enquanto Cuidadores de um Filho com Esquizofrenia*, concluíram também que são as mães que maioritariamente assumem o papel de cuidadoras informais.

Relacionando com os níveis de ansiedade manifestados verifica-se que são as mães que apresentam maiores níveis de ansiedade estado com um valor médio de 64,91. Este facto poderá ser justificado pelo estabelecimento de um vínculo entre a progenitora e o ser criado, que assume dimensões que estão para além da biológica. Além disto, habitualmente as mães constroem um conjunto de sonhos e expectativas em relação aos seus filhos, que quando impedidos de se realizar geram ansiedade. Isto acrescido do facto de serem indivíduos do sexo feminino, que só por si já constitui um factor de predisposição.

Gráfico 3 – Grau de Parentesco Versus Ansiedade Estado e Ansiedade Traço

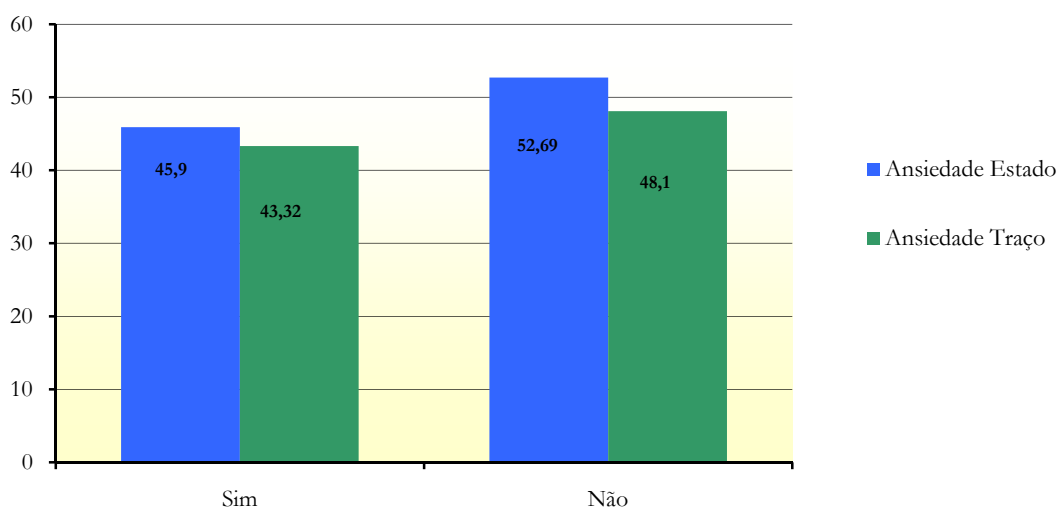


Aproximação dos Familiares Versus Ansiedade Estado e Traço

Em relação à aproximação entre os elementos do agregado familiar, pode verificar-se que não houve um desfasamento significativo entre as respostas positivas e as negativas; ou seja; entre a “aproximação” (51,7%) e a “não aproximação” (48,3%). Porém pode constatar-se que, de um modo global, os prestadores de cuidados que referiram que houve uma aproximação dos restantes familiares em relação a estes, manifestam níveis de ansiedade estado e de traço inferiores: 45,90 e 43,32, respectivamente (ver gráfico n.º4).

Segundo Carter e McGoldrick (2001), citado por Alencar; *et al* (2004) em geral a doença mental exerce uma força centrípeta sobre o sistema familiar, esta atitude constitui uma força para a reorganização familiar e ajuda a superar as dificuldades sentidas. Pelos dados obtidos neste estudo, pode inferir-se que se os níveis de ansiedade foram mais baixos nos familiares que referiram uma aproximação da unidade familiar, então, este facto poderá ser encarado como uma força da família no sentido de solucionar/resolver o problema.

Gráfico 4 – Aproximação dos Familiares Versus Ansiedade Estado e Ansiedade Traço



Conclusões / Sugestões

A teoria sistémica da família diz-nos que “a família, como um todo, é maior que a soma das partes” e acrescenta que “a mudança em um membro afecta a todos na família” (Wright e Leahey, 2002). Assim, o aparecimento de uma situação de doença mental num elemento do agregado familiar terá repercussões em todo o sistema familiar, gerando uma situação de desequilíbrio que desencadeia uma crise, obrigando a uma reorganização familiar. A par desta reorganização, ocorrem mudanças a nível comportamental, cognitivo e emocional. Assim, a família, e mais precisamente o familiar prestador de cuidados, poderá manifestar o impacto dessa situação de doença.

Um dos sinais expressos resultantes desse impacto é precisamente a ansiedade.

Desta forma, os familiares do doente mental e mais especificamente o elemento cuidador, deverão constituir um desafio e um foco de atenção importante, por parte dos profissionais de saúde, inclusive dos enfermeiros para que através da união de esforços entre uma equipa multidisciplinar sejam encontradas respostas perante as necessidades, quer reais quer potenciais, que advêm de quem vive esta problemática.

Ao analisar declarações de alguns autores (Friedman, 1997 citado por Wright e Leahey, 2002; pp. 14-15), corroboramos com a mesma ideia e podemos afirmar que apesar da *abordagem centrada na família constituir a expressão de um ideal e não uma prática prevalente – não apenas no paciente internado, mas também na comunidade e situações clínicas*, os enfermeiros têm o compromisso e obrigação de incluir as famílias nos cuidados de saúde prestados.

Referências bibliográficas

- HANSON, Shirley; MAE, Harmon. (2004). *Enfermagem de cuidados de Saúde à Família – Teoria, Prática e Investigação* (2ª Ed.). Loures: Lusociência.
 - LEAHEY, Maureen; WRIGHT, Lorraine M. (2002) *Enfermeiras e Famílias – Um Guia para Avaliação e Intervenção na Família*. (3ª Ed.). São Paulo: Roca.
 - MONTGOMERY, Stuart A. (2000). *Ansiedade e Depressão*. (2ª Ed.) Lisboa: Climepsi;
 - PONCIANO E, et all (2000). *Validação e Aferição do State Trait Inventory Form Y para a população de adolescentes portugueses – Avaliação das características psicométricas*. (poster apresentado no II Congresso de Medicina, na Faculdade de Medicina de Coimbra, a 9 de Novembro de 2000);
 - RELVAS, A.P.:(2004). *O Ciclo Vital da Família: Perspectiva sistémica*. (3ª Ed.) Porto: Biblioteca das Ciências do Homem.
 - RODRIGUES, Maria João (2004). *Ansiedade das Crianças em Idade Escolar: Propriedades Psicométricas da Versão Portuguesa do State Trait Anxiety Inventory for Children*. (Dissertação para concurso de provas publicas para categoria de Professor Coordenador da carreira do pessoal docente da ESEM). Trabalho não publicado. Funchal, Madeira.
 - SPIELBERGER, Charles D. (1981) *Tensão e Ansiedade*. São Paulo: Harper e Row Lda.
-

- SPIELBERGER, Charles D. (1966a). The effects of anxiety on complex learning and academic achievement. In Spielberger, C. D. (Eds.). *Anxiety and Behaviour*. New York: Academic Press.
 - SPIELBERGER, C. D. (1966b). Theory and Research on Anxiety. In Spielberger, C. D. (Eds.). *Anxiety and Behaviour*. New York: Academic Press.
 - SPIELBERGER C. D. e VAGG, Peter R. (1995). Test Anxiety: A transactional Process Model. In SPIELBERGER, C. D. e VAGG, Peter R. (Eds.). *Test Anxiety: Theory, Assessment and Treatment*. Washington: Taylor and Francis.
 - STRONGMAN, Kenneth (1998). *A Psicologia da Emoção: Uma perspectiva sobre as Teorias da Emoção*. (4ªEd.) Lisboa: Climepsi Editores;
 - STUART, Gail W. (2001). *Resposta de Ansiedade e Transtornos de Ansiedade* In STUART, Gail W.; LARAIA, Michele, T. *Enfermagem Psiquiátrica: Princípios e Prática*. pp. 305-329 (6ª Ed.) Porto Alegre: Artemed Editores.
 - SUNDEEN, Sandra, J. (2001). *Reabilitação Psiquiátrica* In Stuart, Gail W.; Laraia, Michele, T. *Enfermagem Psiquiátrica: Princípios e Prática*. pp. 274-295 (6ª Ed.) Porto Alegre: Artemed Editores.
 - WILLIAMS, J. Mark G.; WATTS, Fraber, N.; MACLEOD, Colin; MATHEUS, Andrew (2000). *Psicologia Cognitiva e Perturbações Emocionais*. Lisboa: Climepsi Editores.
-

3.7

A criança com doença crónica: Um desafio para a Enfermagem de Família

Carvalho, Fernanda Maria (1) | Reinho, Maria da Conceição (2)

(1) Professora Adjunta – Escola Superior de Enfermagem do Porto

e-mail: fcarvalho@esenf.pt

(2) Professora Adjunta – Escola Superior de Enfermagem do Porto

e-mail: creinho@esenf.pt

Palavras-chave | Keywords

Família; criança com doença crónica; enfermagem de família; qualidade de vida.

Family; child with chronic disease; family nursing; quality of life.

Resumo

A experiência de ter um filho é um acontecimento normal. No entanto quando esse filho nasce com uma doença incurável, a família sofre um grande choque emocional e inicia um processo de adaptação. A doença deixa de ser uma fatalidade, para ser um outro estilo de vida, uma forma de aprender a viver com um corpo doente. É neste campo que os enfermeiros têm uma importância fundamental. Poderão contribuir para que as famílias se reforcem, se preparem e encontrem o conforto para o sofrimento e dificuldades do seu quotidiano. Na sua relação com a família, devem desenvolver capacidades de comunicação, de ensino e de psicologia de grupo, promovendo a estabilidade emocional dos pais e a sua integração como elementos activos e participantes nos cuidados à criança.

A maioria das doenças crónicas provocam grande dependência, exigindo um acompanhamento contínuo, nomeadamente, consultas frequentes com o objectivo de melhorar a sua autonomia e qualidade de vida. Estas situações provocam um desgaste enorme nos pais/família afectando a sua qualidade de vida. Todo o equilíbrio familiar e económico fica seriamente afectado, limitado pelo tempo, pela distância de casa ao hospital, pelos meios de transporte de que a família dispõe, com os acréscimos dos gastos em transporte, alimentação e material de uso diário imprescindível para o desenvolvimento da criança. E as famílias que vivem em meio rural, afastadas do Hospital Central, afastadas dos meios que muitas vezes só existem nas cidades, submetidas a longas viagens para levarem o seu filho às consultas, será que a sua Qualidade de Vida não é, ainda mais, afectada?

Com este estudo pretendemos questionar:

A Qualidade de vida dos pais da criança com doença crónica, utilizando uma metodologia exploratória e descritiva.

Abstract

Having a child is a normal happening. Nevertheless when this child is born with an incurable illness all the family experiences a big emotional chock and starts an adaptation process. The disease is no longer a fatality instead it becomes another type of life, a way to learn to cope with a disabled body.

This is the field where nurses have a great importance. They can help families to become stronger and best prepared to their task and find comfort to the suffering and problems of everyday life.

They must acquire skills in communication, teaching and group psychology in order to promote the emotional wellbeing of the parents and their integration as active and participative partners in the care of their child.

The majority of chronic diseases cause great disability and dependence demanding permanent follow-up namely frequent medical reviews to improve the autonomy and health of the child. This dependence is an enormous burden to the parents and other family affecting their quality of life. The family's emotional and economic balance is seriously affected by the long time spent, the distance between their home and the Hospital, the transportation means available and the increase in expenses this means, along with feeding and daily material necessary to the development of the child.

And families living in rural areas, distant from the Central Hospital, away from facilities that often only exist in big cities, needing to travel a long way to take their child to the doctor; do their quality of life be even more affected?

This study pretends to question:

“The quality of life of parents of a child with chronic disease”, using an exploratory and descriptive methodology.

Introdução

Trabalhar com pais/familiares de crianças com doenças crónicas, foi o motor para a elaboração deste estudo. Neste artigo, irá ser apresentado o enquadramento teórico relativo às palavras-chave e à metodologia de investigação que orientará para a resposta às nossas questões principais. Mas começemos por definir certos termos, especialmente aqueles que norteiam todo o estudo que pretendemos elaborar.

Sendo assim, iremos abordar temáticas relacionadas com a família, a criança portadora de uma doença crónica e o papel do enfermeiro de família como elo fundamental de uma cadeia, que se pretende ser o mais forte possível para existir coerência no acompanhamento da crise familiar causada pelo aparecimento da doença crónica no seu filho.

Família

A família é o lugar onde nascemos, crescemos e morremos (na maior parte das vezes). A família é a unidade básica da interação social, é o meio que permite a sobrevivência do indivíduo. Segundo Gazeneuve (1982) é um grupo social irreduzível aos outros grupos: a sua formação, a sua estrutura, as suas dimensões, as suas condições de vida e as suas necessidades, as relações entre os seus membros e os seus vínculos com o conjunto do corpo social, as suas funções, tudo isto varia no tempo e no espaço em ligação com os sistemas de sociedades e as formas de civilização.

É nesta unidade básica que são transmitidos e vivenciados os valores essenciais ao desenvolvimento harmonioso dos indivíduos tornando-os *Pessoa*. Estes valores são vitais para que essa pessoa viva em relação com os outros tornando-se assim um ser social.

A família conjugal ou família restrita, composta por pai, mãe e filhos menores leva-nos de encontro à forma de Família Ocidental, sendo esta nuclear, conjugal e monogâmica.

Agostinho e Rebelo (1988), citados por Figueiredo (1999), definem família como um conjunto de pessoas, frequentemente mas não necessariamente relacionadas pelo sangue ou casamento, que vivam na mesma casa com o compromisso mútuo de cuidarem uns dos

outros ao longo do tempo. Os membros da família interagem de tal modo que uma alteração de um membro cria uma mudança nos outros elementos. Neste contexto admite-se que nem todas as famílias se unem neste esforço de construir e mudar. Fala-se assim de família em crise. A crise familiar surge quando esta não é capaz de lidar com acontecimentos que a desorganiza e a torna disfuncional. Estes acontecimentos podem ser previsíveis (paternidade) e imprevisíveis (doença).

As famílias respondem de forma diferente a situações de crise. Dependendo do tipo de família, dos recursos, da percepção da situação e aceitação de comportamentos ou estratégias para combater a crise, as famílias crescem e caminham de modo a superá-la e a tornarem-se mais fortes. Assim, é fundamental adoptar estratégias de valorização da família, como o incentivo à comunicação, à abertura, ao amor, ao respeito, à partilha, à espiritualidade e à capacidade de enfrentar (Bowden et al, 1998).

Criança com doença crónica

Cuidar de uma criança doente é uma experiência familiar normal. Todas as crianças ficam doentes, algumas têm crises agudas ou envolvem-se em acidentes que requerem hospitalização. Nesta altura a maioria das famílias vive uma situação de choque, aflição e uma exigência à sua capacidade de recuperação e paciência. Nas emergências, os amigos e a família podem ser chamados e sentem-se felizes por poder ajudar na crise.

Cuidar de uma criança com doença crónica é diferente. Para estas famílias a natureza da doença é de longo prazo tornando-se uma situação esperada e envolvida por stress em várias áreas, tais como, relacionamentos familiares tensos, limitações nos objectivos e nas actividades da família, tarefas aumentadas, acréscimos nos encargos financeiros, compromissos de tempo, acomodação da casa de forma a coexistir com a doença da criança, isolamento social e sofrimento.

A família sofre pela perda de uma criança normal e saudável e toma parte do sofrimento da criança não deixando de ter uma atitude de confiança em relação ao futuro.

Para Mattsson (1982) citado por Faria (2000), a doença crónica é uma desordem com um curso prolongado que pode ser progressivo e fatal, ou associado a um ciclo de vida relativamente normal, apesar de um funcionamento físico ou mental diminuído. Trata-se de uma condição física, que dura mais de três meses num dado ano, ou necessita de um período de hospitalização contínua de mais de um mês num ano.

A forma como a família e o doente se apercebem da situação, os recursos e os apoios que adquirem determinam o ajustamento pessoal e familiar à realidade, necessitando de informações exactas e actualizadas a respeito da condição e das necessidades de desenvolvimento da criança, devendo ser orientada com o intuito de estabelecer metas realistas.

A família enfrenta desafios desde a altura em que recebe a notícia de que a criança tem uma doença crónica para toda a vida. É confrontada com a realidade deparando-se com alteração de planos para se ajustar às limitações provocadas pela doença.

A entrega de parte dos cuidados da criança quando se encontra no hospital aos enfermeiros e médicos pode ser uma situação de stress para a família, ela precisa de ter um papel central nos cuidados e estar informada sobre procedimentos adquirindo o controlo possível da situação. Um outro factor de stress está relacionado com o desmembramento da vida familiar normal. A exigência de consultas frequentes e a necessidade de assegurar a administração de medicação a horas certas provoca uma atenção redobrada à volta da criança. O relacionamento conjugal pode ser abalado e agravado pelo aumento dos gastos com a criança doente, resultantes de viagens de longa distância para o hospital, obtenção de equipamentos especiais, dieta especial e adaptações na casa, consultas frequentes, internamentos, faltas ao trabalho, redução no rendimento económico (Hockenberry et al, 2006).

A doença crónica pode ser um factor determinante de um coping ineficaz e pobre, dificultando a adaptação familiar, usando um conjunto de estratégias desajustadas para lidar com acontecimentos stressantes.

É difícil conhecer uma criança! Para as conhecermos é necessário saber quais os seus gostos, os seus interesses e a percepção das suas necessidades ao longo do seu desenvolvimento.

A personalidade dos pais desempenha um papel fundamental no desenvolvimento da criança. Através das relações com a sua família conjugal ela desenvolve um processo de aprendizagem com os outros. Nesta fase, a criança vivencia as primeiras experiências de amor, ódio, rivalidade e amizade, que serão a base de orientação para a sua formação futura como pessoa.

A tarefa dos pais na educação é complexa e difícil. A educação é uma adaptação da criança não somente ao meio actual, mas também à vida como adolescente e depois como adulto. Ao longo do seu crescimento necessitam de estabilidade, de um ambiente familiar intelectualmente desperto, unido e sadio que seja fonte de segurança e de modelos de referência para a formação de uma identidade personalizada (Bowden et al, 1998).

Socialmente, a criança é receptiva aos diferentes preconceitos da cultura em que nasceu e aos valores transmitidos pelos seus pais ou educadores.

Cada criança tem o seu ritmo próprio de desenvolvimento e de maturidade e ter um quociente intelectual suficiente não chega para suportar as contrariedades, a disciplina e o sustentar da atenção que se verificam numa escolaridade a tempo inteiro, por exemplo.

Enfermeiro de Família

Nos últimos anos, com todo o desenvolvimento tecnológico e com a melhoria das condições de vida das pessoas, nota-se um aumento significativo de crianças com doença crónica a qual é uma das principais preocupações dos profissionais de saúde em Pediatria (Figueiredo, 1999).

Hoje em dia as crianças portadoras de doença crónica não só sobrevivem mais anos, como os pais têm de responder às suas necessidades por um período de tempo muito mais longo (Brazelton, 1975 citado por Figueiredo, 1999).

É neste campo que o trabalho de enfermagem tem uma importância fundamental. *A relação interpessoal é uma componente essencial dos cuidados de enfermagem pediátrica, na maioria das situações tem início no momento da crise, quando pais e crianças se encontram ansiosos e inseguros* (Carvalho, 2001).

A prestação de cuidados à família remonta aos primórdios da enfermagem como profissão, uma vez que nessa época os cuidados de enfermagem eram prestados na casa dos doentes e, portanto, nada mais natural do que a família ser envolvida nesses cuidados, assim como os cuidados serem centrados na família. Segundo Wright e Lehaey (1994), enfermagem de família consiste em *cuidados de enfermagem na saúde e na doença, com ênfase nas respostas da família a problemas de saúde reais ou potenciais*.

A OMS (2003) refere que o papel do *enfermeiro de saúde familiar* abrange para além do indivíduo que vive no seio de uma família, todas as pessoas da comunidade, vivendo com outras pessoas ou sós.

Sempre que uma criança está doente, dá-se uma crise familiar, pelo que pensar nos cuidados de saúde à criança isoladamente da sua família é algo que não faz sentido. A intervenção de enfermagem visa essencialmente promover um ambiente familiar saudável, diminuindo o stress parental, melhorar a competência parental e o funcionamento familiar, para que a unidade familiar dê melhor resposta às necessidades sócio-emocionais da criança.

Sendo assim, o enfermeiro deve prestar cuidados de enfermagem adequados e instruir a família a prestar alguns cuidados, esclarecer sobre os recursos disponíveis na comunidade, tipo de apoio económico que podem usufruir, assim como centros de reabilitação, escolas

de ensino especial, associações de pais, no sentido de auxiliar a família na satisfação das suas necessidades.

Deve também estar junto da família, mostrando-se sempre disponível para ouvir e ajudá-la a superar momentos de desespero, de exaustão e por vezes de revolta, assim como incentiva-la a estimular o mais cedo possível a criança em ambiente familiar.

Resumindo e citando Gedaly-Duff e Heims (2005, pág. 260) enfermagem de família em saúde infantil “*refere-se às relações entre as tarefas familiares e os cuidados de saúde, e seus efeitos no bem-estar e saúde das crianças. Os enfermeiros cuidam das crianças dentro do contexto da sua família, e cuidam delas tratando da família como um todo... as famílias afectam a saúde dos filhos, e a saúde destes afecta a das suas famílias.*”

Metodologia de investigação

Após esta reflexão e necessária pesquisa, concluímos que a vida destas famílias se encontra completamente alterada. Como poderão os enfermeiros ajudá-los a adaptarem-se a esta nova condição? Quais as reais necessidades destas famílias? Será a sua Qualidade de Vida afectada pelo facto de ter um filho portador de uma doença crónica?

Com o intuito de dar resposta a estas questões, propomo-nos realizar um estudo exploratório-descritivo sobre a Qualidade de Vida destas famílias identificando quais as dimensões que se encontram alteradas. Estes dados permitirão aos Enfermeiros e Famílias, em conjunto, delinarem um plano de intervenção ajustado as suas reais necessidades.

Ao longo desta pesquisa outra duvida nos surgiu... E as famílias que vivem em meio rural, afastadas do Hospital Central, afastadas dos meios que muitas vezes só existem nas cidades, submetidas a longas viagens para levarem o seu filho às consultas, será que a sua Qualidade de Vida não é, ainda mais, afectada?

Os **Participantes** deste estudo serão os pais de crianças portadores de doença crónica que frequentem a Consulta de Pediatria dos Hospitais Centrais do Porto.

Para a **colheita de dados** utilizaremos dois questionários: um para caracterização sócio demográfica dos inquiridos (permitirá numa fase posterior correlacionar os dados com o meio onde habitam) e outro para avaliação da Qualidade de Vida o WHOQOL – Bref, traduzido e validado para a população Portuguesa.

Referências bibliográficas

- BOWDEN, Vicky; DICKEY, Susan; GREENBERG, Cindy – *Children and their families- the continuum of care*. Philadelphia: W. B. Saunders Company, 1998.
 - CARVALHO, Fernanda – *A Criança submetida a Cateterismo Cardíaco – contributo da informação para a parceria de cuidados*. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem – Pediatria, Faculdade de Medicina, Universidade do Porto, 2001.
 - FARIA, Márcia – *Qualidade de Vida das Mães com Crianças portadoras do Síndrome de Down (Estudo exploratório sobre os efeitos da doença crónica na qualidade de vida das mães)*. Dissertação de Mestrado em Psicologia, Faculdade de Ciências da Educação, Universidade Porto, 2000.
 - FIGUEIREDO, M^a do Céu- *A família de criança com cardiopatia congénita – um estudo exploratório das experiências de enfermeiras e família*. Porto, dissertação para admissão ao concurso para Professor Coordenador da Escola Superior de Enfermagem Cidade do Porto, 1999.
 - FORTIN, Marie-Fabienne – *O processo de investigação : da concepção à realização*. Loures: Lusociência, 1999.
 - GAZENEUVE, Jean, dir. – *Dicionário de sociologia*. 1402^a ed. Lisboa: verbo, 1982
 - GEDALY-DUFF, Vivian; HEIMS, Marsha – Enfermagem de Família em saúde Infantil. In HANSON, Shirley - *Enfermagem de Cuidados de Saude à Família – teoria, prática e Investigação*. 2^a ed. Loures: Lusociência, 2005, Cap. 11.
 - HOCKENBERRY, Marilyn; WILSON, David; WINKELSTEIN, Marilyn – *Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica*. 7^a Ed. Rio de Janeiro: Editora Elsevier, 2006.
 - WRIGHT, L; LEAHEY, M – *Nurses and families – a guide to family intervention*. 2^a ed. Philadelphia: F. A. Davis Company, 1994.
-

4. Comunicações sob a forma de Póster



II Simpósio Internacional Enfermagem de Família

“Da investigação à prática da
Enfermagem de Família”

Pósteres

1

Famílias e crianças obesas

Cristina Guimarães Gomes | Vera Lúcia Ferreira

2

Experiências de pais na unidade de cuidados intensivos do Hospital Pediátrico de Coimbra

Cristina Guimarães Gomes | Graça Paula Gil | José Manuel Fidalgo

3

Estratégias encontradas pelos cuidadores das pessoas com distúrbios urinários, após AVC, em contexto de domicílio

Pedro José Ramos | Jorge Manuel Santos | José Carlos Januário

4

Família e deficiência mental: entre a sobrecarga e o bem-estar

Elizabete Borges | Márcia Cruz

5

Enfermagem de Família... que abordagens

Elisabeth Lázaro | Ilda Gonçalves | Mafalda Silva | Ricardo Correia | Rita André

6

Cuidados antecipatórios ao longo do ciclo vital familiar

Hugo Pereira | Ilda Gonçalves | Madalena Gaspar | Maria João Gabriel | Marisa Carreira

7

“O que fica diferente” para a família após a integração de uma pessoa dependente

Maria Joana Campos | Maria Alice Brito



II Simpósio Internacional Enfermagem de Família

“Da investigação à prática da
Enfermagem de Família”

Pósteres

8

Ser cuidador de uma criança com cancro: a pessoa que cuida

Carla Cerqueira Silva

9

A pessoa que cuida da criança com cancro: reconstruir um quotidiano

Carla Cerqueira Silva

10

Transição para a parentalidade: uma revisão sistemática da literatura

Cristina Araújo Martins

11

Impacto da doença mental na família: ansiedade do cuidador

Beto Inácio Martins | Sónia Filipa Alves

12

Enfermagem familiar: a transição no exercício

Elsa Maria Silva | Susana Lúcia Teixeira;

13

Enfermagem de família: crianças com doença crónica

Fernanda Carvalho | Conceição Reisinho

14

**Processos Familiares: alunos desenvolvem competências em
enfermagem de família**

Eunice Salomé Sousa | Maria Alexandra Alves

Nota final

Henriqueta Figueiredo

Membro da Linha de Investigação de Enfermagem de Família

e-mail: henriqueta@esenf.pt

A família contemporânea, agregando-se pela necessidade de afecto, constitui-se como a unidade básica da construção emocional do ser humano, transformando-o num ser relacional e social. Revela-se como uma organização de relações dinâmicas, contextuais e complexas em interacção com o meio, derivada de consequentes processos de transformações sociais, que foram por ela assimilados.

Vista como um sistema de inter-relações recursivas, cujos laços se desenvolvem em contextos específicos que a tornam um grupo com identidade própria, são os processos de auto-organização, face às transições ecológicas, que permitem a sua continuidade, enquanto sistema transformativo. As interacções estabelecem-se numa rede múltipla de relações de intercontextualidade, que incorporam um esquema relacional integrado no tempo, caracterizado pela co-evolução dos intervenientes e das suas relações.

Nesta perspectiva, a enfermagem de família, reportando-se à relação entre os elementos que se influenciam mutuamente e evoluem numa interacção recíproca e cumulativa, reconhece o potencial do sistema familiar como promotor da saúde dos seus subsistemas e consequentemente da saúde global. A compreensão dos fenómenos associados à enfermagem de família é consubstanciada num paradigma ecossistémico, cuja matriz onto-epistemológica é entendida numa perspectiva sistémica, holística e globalizante.

A circularidade pragmática que imbui a epistemologia, o corpo teórico e a abordagem terapêutica, no domínio da enfermagem de família, tem determinado o seu desenvolvimento, consolidando-a como uma área disciplinar no contexto geral da enfermagem.

Do conjunto de trabalhos aqui reunidos desponta a interdependência dialéctica destas dimensões, traduzida pelas experiências, vivências e evidência que enfatizam as relações dinâmicas entre a investigação e a prática, através de um processo contínuo de co-construção de conhecimento.

Assume-se a necessidade da reflexão processual face à complexidade dos contextos da acção onde se desenvolvem as interacções com as famílias, justificando uma prática cada vez mais proficiente.

Numa perspectiva multidimensional dos cuidados de enfermagem, a família, emergindo como contexto de mudança e continuidade, é reconhecida como sistema autopoietico e organísmico. Subjaz uma prática centrada na interacção com as famílias, sendo o foco direccionado tanto para os seus processos desenvolvimentais, quanto para os processos saúde/doença, numa óptica de promoção do bem-estar e saúde familiar, que engloba a saúde dos seus membros individualmente.

A problematização das questões investigáveis que emergem da análise reflexiva das práticas com as famílias, reiteram a acção e inovação como elementos fulcrais da produção de conhecimento, num processo contínuo de construção de significados que permite a internalização da informação e a capacidade de a utilizar em novas situações.

O reconhecimento da competência, traduzida na acção para a mudança, influenciará o desenvolvimento de políticas de saúde direccionadas para a enfermagem de família, assim como propiciará a regulação legal do papel do enfermeiro de família.

Linha de Investigação de Enfermagem de Família

Maio de 2009
