ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

2º Ano do Mestrado em Enfermagem Comunitária

ENVOLVIMENTO FAMILIAR E SUPORTE SOCIAL NA ADESÃO AO REGIME TERAPÊUTICO

Dissertação

Dissertação académica orientada pela Prof. ª Doutora Teresa Martins

e co-orientada pela Prof. ª Maria Rui Sousa

Artur Filipe de Azevedo e Sá

PORTO, 2013

AGRADECIMENTOS

À Professora Doutora Teresa Martins e Professora Maria Rui pelas orientações, disponibilidade, boa disposição e paciência que tiveram comigo ao longo deste trabalho.

Aos participantes que amavelmente aceitaram partilhar connosco as suas experiências. Ao ACES Santo Tirso/Trofa e à Unidade de Saúde Familiar "Uma Ponte para a Saúde" que autorizaram a realização do estudo, aos meus colegas enfermeiros que colaboraram de forma incondicional para a recolha dos dados.

Aos colegas da Escola Superior de Enfermagem do Porto pelo apoio, preocupação, disponibilidade e incentivo.

Á minha família pela compreensão, carinho e pelo apoio constante.

A todos, muito obrigado!

ABREVIATURAS

ACES – Agrupamento de Centros de Saúde.

CONEI - Conferência Nacional de Consenso sobre Úlceras de la Extremidad Inferior.

HTA – Hipertensão Arterial.

ICN – International Council of Nurses.

IVC – Insuficiência Venosa Crónica.

OMS – Organização Mundial Saúde.

RCN – Royal College of Nurcing.

TC – Terapia Compressiva.

UCSP – Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados.

USF- Unidade de Saúde Familiar.

UV - Úlcera Venosa.

WUWHS - World Union of Wound Healing Societies.

ÍNDICE

0. INTRODUÇÃO 9
1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO 11
1.1 Insuficiência Venosa Crónica 11
1.1.1 Terapia compressiva 15
1.1.2 Úlcera social/isolamento social 17
1.2 Envolvimento Familiar 20
1.3 Modelo de Ajustamento, Adaptação e de Resiliência Familiar 26
1.4 Adesão ao Regime Terapêutico 28
1.4.1 Fatores de adesão 31
2. MÉTODO 40
2.1 Participantes 40
2.2 Material 42
2.3 Procedimentos 45
2.4 Considerações Éticas 46
2.5 Tratamento da Informação 46
3. RESULTADOS 47
3.1 Adesão ao Autocuidado 49
3.2 *Envolvimento Familiar, Suporte Social Familiar, Coerência e Flexibilidade* 51
4. DISCUSSÃO/CONCLUSÃO 55
5. REFERÊNCIAS BIBIOGRAFICAS 59
ANEXOS 71
Anexo I – Questionário 70
Anexo II – Autorização Escala Auto Cuidado 80
Anexo III – Autorização Comissão Ética da ARS Norte 82
Anexo IV – Autorização ACES Santo Tirso/Trofa 84
Anexo V – Autorização da USF "Uma Ponte para a Saúde" 86
Anexo VI – Consentimento Informado 88

LISTA DE QUADROS E GRÁFICOS

Quadro 1: Distribuição dos participantes de acordo com o sexo, a idade e unidade de saúde 41

Quadro 2: Profissões dos participantes 42

Quadro 3: Distribuição da pontuação das escalas pelos diferentes níveis 45

Quadro 4: Perceção da qualidade da relação afetiva com os familiares 47

Quadro 5: Antecedentes pessoais clínicos e quantidade diária de fármacos 48

Quadro 6: Tempo de úlcera atual em meses 48

Quadro 7: Medidas de tendência central das dimensões da escala de autocuidado do doente de IVC 49

Quadro 8: Medidas de tendência central do *envolvimento familiar, suporte social familiar, coerência e flexibilidade* 52

Quadro 9: Distribuição da amostra de acordo com o *envolvimento familiar, suporte social familiar, coerência e flexibilidade* 53

Quadro 10: Correlação das escalas *Envolvimento familiar*, *Suporte social familiar*, *Coerência* e *Flexibilidade* 53

Quadro 11: Correlação do *envolvimento e suporte familiar* com o autocuidado com a doença 54

Gráfico 1: Idade dos participantes: distribuição por classes etárias 41

RESUMO

A insuficiência venosa é uma patologia muito frequente que, pela sua cronicidade, implica um conjunto de comportamentos de adesão no sentido de controlar e/ou evitar o aparecimento de úlcera de perna. A literatura segue uma associação entre o suporte social e o autocuidado na pessoa com doença crónica.

Esta investigação pretendeu estudar esta relação nas pessoas com insuficiência venosa crónica, em virtude da importância que a adesão ao regime terapêutico tem na pessoa com doença crónica.

Trata-se de um estudo observacional, descritivo e transversal com recurso a técnicas quantitativas de dados. A amostra é do tipo acidental, sendo os participantes do estudo selecionados do ACES Grande Porto I Santo Tirso/Trofa, que frequentavam a USF "Uma Ponte para a Saúde" e a UCSP da Trofa. É constituída por 42 utentes, com úlcera venosa ativa ou história de ulceração anterior, com capacidade para o auto cuidado e com o domínio da língua portuguesa. Estudaram-se as variáveis sociodemograficas e clínicas da amostra, bem como as variáveis da adesão ao regime terapêutico, suporte social e envolvimento familiar. Para tal aplicou-se a versão adaptada da Escala de Atividades do Autocuidado (adaptada de Bastos, Severo & Lopes, 2007), a Escala do Envolvimento Familiar, a Escala do Suporte Social da Família, a Escala da Coerência Familiar e a Escala da Flexibilidade Familiar que fazem parte do Perfil de Resiliência Familiar (McCubbin & McCubbin, 1993).

A maioria dos nossos participantes apresentam uma idade superior a 76 anos, são casados ou em união de facto e residem com a família alargada. Apresentam uma boa relação afetiva com a família, contudo, esta não os apoia incondicionalmente. São pessoas com muitas complicações a nível do seu estado de saúde, apresentando comorbolidades. Fazem uma média de 3 medicamentos diferentes por dia, não sabendo contudo para qual é o seu efeito, apesar de verificarmos que cumprem a sua toma correta em cerca de 5 a 6 dias da semana. Apresentam uma maior adesão na alimentação específica comparativamente com a

alimentação em geral. Entre os homens e as mulheres verificamos, que estas últimas, mostram uma maior adesão à alimentação específica. No que diz respeito à atividade física verificamos níveis de adesão muito baixos, especificamente na alternância de períodos de repouso ao longo do dia. Em relação às variáveis envolvimento familiar, suporte social e coerência familiar, verificamos que apresentam um baixo a médio envolvimento, contudo quando analisada a escala mais detalhadamente verificamos que evidenciam dinâmicas sugestivas de uma boa coesão entre as famílias; percecionam um baixo apoio social; e a coerência é a única que apresenta valores mais elevados, sugestivos que as pessoas se mostram flexíveis em relação aos acontecimentos da vida. Quando comparadas estas variáveis entre si, verificamos que existe um relação direta entre um maior envolvimento e suporte social com o número de pessoas do agregado familiar, ou seja, quanto maior o número de elementos do agregado maior a probabilidade de se envolverem e se entreajudarem. Em relação ao objetivo principal da tese não foi verificado nenhuma relação entre o envolvimento e o suporte familiar com o autocuidado com a doença.

Palavras-chave: Úlcera Venosa; Família; Apoio Social; Autocuidado.

ABSTRACT

Venous insufficiency is a very common condition which by its chronicity implies a set of adherence behaviors in order to control and / or prevent the onset of leg ulcers. Literature indicates that there is an association between social support and self-care in people with chronic disease.

Family involvement and social support have direct relationship with self-care in people with chronic disease according to results based on literature. This study focused on the relationship with people with chronic venous insufficiency and the importance of adherence to the therapeutic regimen in people with chronic disease.

It is an observational, descriptive and transversal study using quantitative techniques of data. The sample type is accidental, since the participants selected are all from ACES Grande Porto Santo Tirso I / Trofa, who were attended by USF "Uma Ponte para a Saúde" and UCSP Trofa. The study consists of 42 participants with an ative chronic ulcer or history of a chronic ulcer and with capacity for self-care and with knowledge of the Portuguese language. We studied the clinical and social demographic variables, so that this could be accomplished we also applied the adapted version of the Self-Care Activities Scale (adapted from Bastos, Severo & Lopes, 2004), the Family Involvement Scale, the Social Support Family Scale, the Family Coherence Scale and the Family Flexibility Scale, that are all part of the Profile of Family Resilience (McCubbin & McCubbin 1993).

Most of our participants are aged over 76 years, are married or are living in a de-facto relationship, whilst all living with extended family. These participants have a good emotional relationship with the family, however, without unconditional support. They are people with several complications due to health problems, therefore with greater difficulties. These participants take an average of 3 different medications daily, not knowing the main drug effect, although we find that they only have a 100% adherence to medication 5-6 days a week. There is a higher adherence in specific nutritional regime, compared to the general food intake regime, which is verified by analyzing the behavior within the different self-care

scale. Comparing men and women, we found that women show a higher adhesion to specific nutritional regime. With respect to physical activity, we found very low levels of adherence, particularly between rest periods during the day. Regarding the variables between family involvement, family social support and consistency, we found that they have a low to medium involvement. However when analyzing the more detailed scale we find evidence that there is a good cohesion between families. People who perceive low social support and consistency have higher values suggesting that they show flexibility in relation to day to day living. When comparing these variables together we found that there is a direct relationship between the involvement and social support, with the number of people in a household, that is, the greater the number of elements within the family, there is a higher probability that there is more involvement amongst themselves. Regarding the main objetive of this study, it was not observed a relationship between involvement and support within self-care and the disease.

Keyword: Venous Ulcer; Family; Social Support; Self-Care.

0. INTRODUÇÃO

A família e o modo como esta se relaciona entre si, bem como o suporte social na pessoa com doença crónica, neste caso em particular, pessoas com insuficiência venosa crónica, tem particular interesse uma vez que esta patologia é incapacitante exigindo um esforço acrescido à família e à comunidade em geral. Porém, apesar de existir um volume considerável de trabalhos de investigação nesta área, grande parte da pesquisa efetuada centra-se essencialmente no desenvolvimento de produtos e meios de tratamento, tornando-se fundamental compreender, para além do complexo processo de cicatrização, a influência do meio familiar e do suporte social e de que forma interferem na adesão ao regime terapêutico.

A família e o suporte social encontram-se interligados, uma vez que é dentro da mesma que se inicia o processo de socialização e que se processam as primeiras noções de saúde, doença e cuidados de saúde. É nela que se desenvolve o sentimento pessoal de autoestima e de competência. Para melhor compreendermos a natureza das relações entre a família, comunidade e a adesão ao regime terapêutico na doença crónica, é necessário ter uma visão ampla da comunicação que os familiares estabelecem entre si, entre a família e profissionais de saúde, e entre estes e a comunidade do indivíduo portador de doença.

A OMS (2003) refere que os profissionais de saúde devem reconhecer as necessidades da pessoa para combinar estratégias de intervenção no tratamento das doenças crónicas, e que só uma abordagem multidisciplinar permite melhorar a adesão. Deste modo, a adesão ao regime terapêutico é um foco de atenção dos enfermeiros e uma necessidade em cuidados de enfermagem, com particular relevância no âmbito da gestão das doenças crónicas.

As consequências da não adesão, representa um enorme peso nos gastos com a saúde e têm um grande impacto na qualidade de vida das pessoas e na

economia mundial. Os termos adesão ao regime terapêutico, adesão terapêutica ou ainda adesão ao tratamento, são diferentes modos de nomear a mesma entidade. Calcula-se que 30 a 50% dos doentes, independentemente da doença, do tratamento e do prognóstico, não aderem ao regime terapêutico (Vermeire *et al.,* 2001). Outros autores referem que o problema que resulta da fraca ou não adesão à terapêutica foi descurado durante bastante tempo mas, atualmente, tem vindo a ser alvo de atenção de forma crescente por parte da comunidade científica, dos profissionais de saúde, políticos e dirigentes, devido ao impacto negativo que este problema acarreta para o sistema de saúde (Bugalho & Carneiro, 2004). No mesmo sentido *o adherence project* da OMS (2003) refere, entre outras medidas, que a adesão é influenciada por cinco fatores entre os quais: fatores relacionados com a doença, com a pessoa/doente, com o tratamento, com os profissionais e serviços de saúde e com fatores sociais, económicos e culturais. De modo a potenciar a adesão da família, as associações de apoio a doentes e a comunidade em geral devem ser envolvidas.

Formulamos a seguinte pergunta de partida no presente estudo: De que forma o envolvimento familiar e o suporte social interferem na adesão ao regime terapêutico nos doentes com insuficiência venosa crónica?

No entender de Quivy e Campenhoudt (1998) a pergunta de partida constitui a melhor forma de começar um trabalho de investigação, pois esta tem como finalidade exprimir, de forma o mais exata possível, aquilo que se procura saber, elucidar, compreender, apresentando-se como um primeiro fio condutor da investigação.

O trabalho está organizado em quatro grandes capítulos. No enquadramento teórico, iremos abordar os conceitos de insuficiência venosa onde, para além da sua definição, iremos explorar a terapia compressiva. O isolamento social, a família e seu envolvimento familiar, bem como a adesão terapêutica serão temas explorados.

Em seguida, no enquadramento metodológico, descrevemos como foram selecionados os participantes, os materiais e os procedimentos utilizados, bem como a caracterização da população. Os resultados encontrados ocuparão o terceiro capítulo. Por fim explanamos argumentações para os resultados encontrados confrontando com outros autores e tecemos algumas considerações finais.

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Neste capítulo será realizada uma abordagem teórica sobre um conjunto de assuntos relevantes relacionados com o tema sobre o qual versa o nosso trabalho. Sendo assim, este capítulo encontra-se dividido nas seguintes partes: Insuficiência venosa: definição e tipologia bem como uma abordagem à úlcera social e à terapia compressiva; Envolvimento Familiar; Modelo de Ajustamento Adaptação e de Resiliência Familiar e Adesão Regime Terapêutico.

1.1 Insuficiência Venosa Crónica

As úlceras de pernas resultam, na sua maioria, devido a insuficiência venosa. Calcula-se que só nos Estados Unidos da América, dos 7 milhões de pessoas com insuficiência venosa, cerca de um milhão desenvolva úlceras venosas (Araújo, Valencia, Federman & Kirsner, 2003), enquanto no Reino Unido calcula-se uma taxa de prevalência entre 1% e 2% da população (Anand *et al.*, cit. por Ferreira, Miguéns, Gouveia & Furtado, 2007). Em Portugal, e segundo Furtado (2003), estima-se haver uma prevalência de 1,42 (1,3 para homens e 1,5 para mulheres) por cada mil habitantes, sendo que a maioria dos utentes portadores de úlceras de perna são seguidos nos cuidados de saúde primários. Por este motivo, alguns dos trabalhos de investigação sobre este tema tem merecido a atenção por parte dos investigadores portugueses.

No entanto, pese embora a alta prevalência e a importância das úlceras venosas enquanto problema de saúde pública elas são, no entender de Abbade e Lastória (2006) frequentemente negligenciadas e abordadas de maneira inadequada. Segundo estes investigadores, metade da população adulta tem doença venosa dos membros inferiores (qualquer evidência de doença venosa

incluindo telangiectasias e veias reticulares) e a prevalência varia de 40 a 50% em homens e de 50 a 55% em mulheres. De facto, o aparecimento deste tipo de úlceras é mais comum com o avançar da idade, atingindo um pico de prevalência entre os sessenta e os oitenta anos. Não obstante, aproximadamente cerca de 72% das pessoas desenvolve a sua primeira úlcera aos sessenta anos, 22% aos quarenta e 13% desenvolvem-na antes dos 30 anos de idade. Mais acresce a esta situação o facto de ser estimada uma taxa de recorrência para estas úlceras na ordem dos 72% (Valencia, Falabella, Kirsner & Eaglstein, 2001). Assim, esta alta taxa de recorrência associada à evidência de, em cerca de metade dos indivíduos, estas feridas permanecerem sem cicatrizar durante um período superior a um ano, ajuda a explicar a elevada prevalência desta condição. Segundo os mesmos autores, os fatores de risco para o desenvolvimento de insuficiência venosa e por conseguinte de ulcerações venosas, os estudos apontam como fatores envolvidos a obesidade, as questões associadas ao envelhecimento, história de ferimentos anteriores ao nível das pernas, como por exemplo os ferimentos resultantes de acidentes de viação, armas de fogo, fraturas ósseas, bem como a presença de flebite.

As úlceras de perna são consideradas um problema crónico. A duração média é de 6-9 meses (Briggs & Closs, 2006), tendo sido estimado que 60% das úlceras estão presentes por mais de 6 meses e 33% por mais de 1 ano (Harrison *et al.*, 2001). Outros investigadores como Jones, Barr, Robinson e Carlisle (2006) alertam para o facto de, aproximadamente, 20% das úlceras crónicas de perna não poderem ser curadas de um modo permanente, levando a que se entre num ciclo constante de ulceração, cicatrização e novamente reulceração, sendo esta mais uma evidência que justifica o caráter crónico desta condição patológica.

Segundo Briggs e Fleming (2007) as principais categorias de sintomas físicos relatados são a dor, o odor, o prurido, o exsudado e a infeção. Sendo a dor o sintoma mais citado, em cerca de 80%, entre doentes com úlcera venosa de perna. Os mesmos investigadores constataram que 43,5% dos pacientes com úlcera venosa de perna relataram sintomas indicativos de dor neuropática.

Nesse sentido White (2006) desenvolveu um estudo relacionado com a cronicidade e atraso de cicatrização de úlceras venosas de perna e o autor identificou como fatores sistémicos que concorrem para esse processo a presença de condições como a diabetes, a dor, consumos tabágicos, abuso de álcool e drogas, bem como outros fatores psicossociais, como a falta de informação/conhecimento, a comunicação deficiente com os profissionais de saúde e baixos níveis de educação, fazendo com que o nível de adesão ao regime

terapêutico seja baixo.

A alta prevalência deste tipo de lesões tem um impacto significativo socioeconómico em termos de cuidados médicos, dias de folga do trabalho, redução da qualidade de vida e a sua recorrência é bastante comum, variando de 54 a 78% (Bergqvist *et al.,* cit. por Abade *et al*, 2006). Os autores referem ainda que o impacto da doença sobre os pacientes também é muito importante. A sua qualidade de vida é diretamente afetada pelo tempo gasto em consultas frequentes de enfermagem, pela consequente perda de dias de trabalho, podendo por vezes resultar na perda do emprego.

Sanchas e Baltar (2004) realizaram um estudo qualitativo sobre as vivências da pessoa com ferida crónica e os temas emergentes da análise dos dados agruparam-se em catorze temas, sub-agrupados em sete categorias que a seguir se transcrevem a título exemplificativo: "A dor e o sofrimento causados pela perda de integridade cutânea"; "O tempo de arrastamento da situação agrava a dor e o sofrimento"; "Cuidar implica Comunicar/Informar "; "Cuidar implica ter interesse pelo outro"; "Cuidar implica disponibilidade para ouvir e ajudar"; "Cuidar implica envolver a família" e finalmente "Cuidar implica conhecer o utente". Como podemos verificar neste estudo, são utentes que apresentam a sua integridade cutânea alterada, necessitando de um envolvimento da família e profissionais de saúde através do conhecimento da pessoa e da doença para que a comunicação/informação possa ser eficaz.

Num outro estudo desenvolvido por Augusto e colaboradores (2001), que pretendeu avaliar o significado que os utentes atribuíam à presença de uma ferida e as repercussões que estas tinham nas suas vidas, constatou que a presença de lesão era considerada como uma doença (causa de infelicidade e mal-estar), e como uma fonte de gastos supérfluos, relacionados com os custos acrescidos para as deslocações e material complementar para o tratamento. Verificaram, no entanto, que, para algumas pessoas, o facto de ter uma ferida constituía-se como uma "mais-valia", através da qual podiam obter benefícios (reforma antecipada, fuga à solidão e ao isolamento, no caso das pessoas mais idosas). No que respeita às repercussões das feridas na vida das pessoas foram identificadas diferentes áreas: dificuldades na satisfação das necessidades fisiológicas (alteração do padrão de sono, sexualidade alterada, atividade limitada), sentimentos de insegurança (dor e mal-estar físico, medo e ansiedade), necessidade de pertença alterada (sentimentos de inutilidade, dependência de outros, aceitação/rejeição pelos outros) e, dificuldade em assumir os seus papéis sociais (incapacidade de autorrealização, re-hierarquização de valores sociais e espirituais). Foram

verificadas ainda, a partir da análise dos resultados, duas posições diferentes, emergentes da relação enfermeiro/doente. Uma resultante essencialmente de uma intervenção técnica, adotada por alguns enfermeiros e, na opinião dos participantes, centrada na tarefa e na ferida (conducente à despersonalização do atendimento), e outra direcionada para uma intervenção de carácter mais relacional, dirigida ao corpo-sujeito, que permitia ao enfermeiro criar laços de confiança essenciais na relação terapêutica. Na perspetiva de Oliveira (2007) o risco que se corre, prende-se com o facto de, por vezes, termos tendência a mecanizar os tratamentos que efetuamos, olhando apenas para a ferida (e não para pessoa) como alvo preferencial de atenção, de cuidados e de preocupação, numa atitude puramente reducionista, relegando para segundo plano a visão da pessoa enquanto ser holístico. O autor descreve onde estará verdadeiramente centrada a atenção dos profissionais quando alguém se dirige à sua sala a fim de lhe serem efetuados tratamentos: na pessoa enquanto ser global ou apenas na ferida que ela transporta? Quando são prestados cuidados, o que mais frequentemente os preocupa os técnicos de saúde? É saber como a pessoa está vivendo a experiência de ter uma ferida ou saber, apenas, se a ferida está a evoluir no sentido da cicatrização? É difícil, por vezes discernir, mentalmente, que a ferida que se trata não pertence a uma "perna" isolada, descontextualizada da realidade, mas pertence antes, a uma pessoa, que merece uma atenção global e individualizada, que não se circunscreve à mera substituição de um penso. Os enfermeiros dos cuidados de saúde primários, que tratam os doentes com úlcera da perna no domicílio, ao apresentar um olhar reducionista associado ao isolamento do utente, tendem a ter uma combinação de todas essas variáveis, que não favorecem a cicatrização. No entanto, os resultados deste estudo mostram as vantagens de serem tratados por enfermeiros especialistas em clínicas de úlcera de perna (Moffatt & O´Hare, 1995).

As taxas de cura podem ser melhoradas se as orientações forem efetuadas a quando da prestação de cuidados curativos (Royal College of Nursing, 2006). Os profissionais de saúde que lidam com a dor em utentes, devem, portanto, ser qualificados e experientes nesta área reconhecendo e sendo capaz de diferenciar o tipo de dor e desenvolver uma estratégia adequada de gestão (Mangwendeza, 2002, cit. por Beldon, 2008).

Vários autores têm descrito melhores taxas de cura e uma redução de recorrência quando a educação do paciente e do contacto com profissionais de saúde é mantida através de clínicas de úlcera de perna (Edwards, *Moffatt & Franks*., 2002).

1.1.1 Terapia compressiva

A terapia de compressão (TC) é amplamente reconhecida como o "padrão ouro" no tratamento para ulceração venosa (Nelson *et al.,* 2002). Apesar do sistema de compressão ser mais dispendioso que o tratamento sem compressão, o custo por semana e o custo total do tratamento da úlcera com TC tornam-se muito menores devido a taxas de cicatrização elevadas e a mudanças de penso apenas semanais com a maioria dos tipos de terapia compressiva (Franks & Posnett, 2003).

A TC assenta em princípios baseados na Lei de Laplace, segundo a qual, para a mesma tensão na aplicação da ligadura, a pressão será tanto maior quanto maior a sobreposição das várias camadas e menor o diâmetro da perna. Assim, numa perna morfologicamente normal, ao aplicar uma ligadura sempre com a mesma tensão e com a mesma sobreposição de camadas, a pressão é máxima nos maléolos (menor diâmetro) e vai gradualmente diminuindo ao longo da perna, no sentido do joelho (porque vai aumentando o diâmetro da perna). Assim, é criado um gradiente de pressão que facilita o retorno venoso (Clark, 2004). A TC devidamente aplicada aumenta o retorno venoso, reduz a hipertensão venosa, promove a drenagem de metabolitos, reduz mediadores inflamatórios, reduz o edema, reduz o exsudado da ferida e, assim, promove a cicatrização da úlcera venosa (Partsch, 1991).

Nestes últimos anos tem sido dado grande ênfase à prática baseada na evidência científica. No entanto, verifica-se que, sobretudo na área da viabilidade tecidular, são identificadas lacunas de conhecimentos que colocam em causa a boa prática e a eficiência na utilização dos recursos (Gaspar *et al.,* 2010; Pina, Furtado & Albino, 2007). Apesar de ser a melhor prática reconhecida no tratamento da úlcera venosa há alguns anos, a terapia compressiva não se encontra muito divulgada e implementada em Portugal. Tal pode dever-se a uma insuficiente formação dos profissionais (Miguéns, 2006). Para uma aplicação eficaz e sem riscos da TC, o enfermeiro é obrigado a possuir conhecimentos, experiência e competência técnica (Beldon, 2008; CONUEI, 2009; RCN, 2006). O conhecimento limitado dos princípios da TC constitui um problema prático major na aplicação de uma compressão eficaz, assim como a falta de treino na aplicação (WUWHS, 2008). A terapia compressiva é tratamento recomendado por todas as *guidelines*, porque aumenta significativamente a taxa de cicatrização e reduz os custos. É importante que todos os enfermeiros de cuidados de saúde primários que cuidam

destes doentes tenham formação e apliquem a TC como tratamento de eleição. No entanto, o estudo de Martinho e Gaspar (2012), efetuado com enfermeiros dos cuidados de saúde primários, verificou que a maioria dos enfermeiros não aplica regularmente a TC e que muitos deles possuem défice de conhecimentos e de formação nesta área. A taxa de cicatrização destas lesões são geralmente cicatrizáveis, no entanto, algumas úlceras venosas não avançam para a cura, apesar do tratamento adequado e algumas das úlceras venosas previamente cicatrizadas reaparecem frequentemente, apesar do uso de meias de compressão profilática (Franks & Moffatt, 2007).

Os fatores como o impacto emocional da dor, apoio social, mecanismo de adaptação, resposta ao stress e adesão ao tratamento foram identificados como importantes para a cura. Os profissionais de saúde estão cada vez mais conscientes do impacto que as questões psicossociais podem ter sobre a cicatrização em geral da ferida (Cole-King & Harding, 2001), mas, principalmente na prevenção da recorrência da úlcera venosa crónica (Morgan *et al.,* 2004). Outros investigadores sugerem, no entanto, que é tentador atribuir estas diferenças apenas ao ambiente onde ocorre o tratamento e a outras variáveis como a cronicidade da úlcera, mau estado de saúde e co-morbidades que podem ter influenciado os resultados (Franks & Moffatt, 2007).

Sendo assim, as pessoas com feridas crónicas de perna necessitam de apoio e orientação no sentido de poderem realizar os necessários ajustamentos que são essenciais sempre que uma condição desta natureza marca presença, em vez de serem levadas a acreditar no facto, que poderá ser erróneo, de que em breve a sua ferida vai estar curada (Jones *et al*., 2006).

Para além disso, e como já referido, na última década muita da investigação realizada no âmbito das feridas crónicas de perna focalizou-se nos aspetos relacionados com o seu tratamento e etiologia, o que permitiu uma notável melhoria na diminuição da prevalência e incidência desta patologia. Porém, esta orientação adotada levou a que se utilizasse como resultado esperado e como critério de qualidade apenas a cicatrização completa das feridas, o que significou que outros aspetos importantes como a família e o seu envolvimento, para além do suporte social fossem marginalizados e até mesmo subvalorizados.

O impacto desta condição crónica ultrapassa largamente os aspetos físicos restritos a uma parte localizada do corpo, estendendo-se às restantes dimensões constitutivas da pessoa. A definição proposta por Langemo, citada por Oliveira (2007), assume que uma ferida não se circunscreve apenas ao efeito bio-fisiológico que a mesma possui no "corpo físico" do indivíduo, perspetivando este fenómeno

como multidimensional e único. Neste sentido, curar uma ferida crónica significa contribuir para um aumento substancial da qualidade de vida da pessoa que a possui. O tratamento de uma úlcera de perna tem um impacto devastador na qualidade de vida do utente. Estudos têm identificado muitos efeitos psicológicos, físicos e sociais da ulceração (Briggs & Fleming, 2007; Palfreyman, 2006; Persoon *et al.,* 2004).

Os cuidados aos indivíduos portadores de feridas crónicas constitui-se como um problema em larga escala, representando um desafio constante que tem de ser enfrentado, quotidianamente, tanto por quem vivencia tal situação, como pelos cuidadores familiares destas pessoas, ou até mesmo por aqueles que com estas convivem (Lucas, Martins & Robazzi, 2008, Yamada, 2001). Sendo assim, viver com uma ferida crónica, tal como atestam Lucas, Martins e Robazzi (2008) acarreta uma série de mudanças na vida das pessoas e, por consequência, na dos seus familiares, surgindo habitualmente dificuldades que, em muitos casos, nem a própria pessoa, a sua família ou mesmo os profissionais de saúde que lhe prestam cuidados, se encontram preparados para ajudar e compreender, de um modo global, todos os aspetos que envolvem este problema.

1.1.2 Úlcera social/isolamento social

A "úlcera social", cuja existência tem sido perpetuada, é citada como um fenómeno vulgarmente percecionado pelos profissionais de saúde, apesar da falta de evidência concreta (Wise, cit. por Sousa, 2009). Neste contexto, o facto de se ser possuidor de uma ferida pode implicar muitas vezes sentimentos de rejeição e repulsa, mesmo que inconscientes, por parte dos outros (Krasner, 1998) e até mesmo motivar sentimentos de isolamento social (Ebbeskog & Ekman, Walshe, cit. por Sousa, 2009) e quadros depressivos, dado o impacto negativo que este fenómeno pode assumir no âmbito das relações pessoais e laborais dos indivíduos (Brod, Chase, Melloni & Savage, Krasner, cit. por Sousa, 2009), bem como em muitos outros campos das suas vidas.

O isolamento social, as perspetivas de emprego reduzidas e a solidão também podem resultar da ocorrência de úlceras de perna (Briggs & Fleming, 2007) e, parece que cada aspeto individual de ulceração tem um efeito cumulativo sobre os outros aspetos. Como exemplo temos a dor que reduz a mobilidade, provocando o isolamento social, aumentando por sua vez os problemas

psicológicos de depressão. As pessoas também referem a gestão da ulceração como tendo um efeito insuportável em suas vidas porque a dor tem repercussão sobre a mobilidade, calçado, entre outros (Persoon *et al.,* 2004). O odor e exsudado são responsáveis por fazer as pessoas se sentirem desconfortáveis e embaraçadas e reduzem as oportunidades para interação social (Briggs & Fleming, 2007; Persoon *et al.,* 2004).

Os aspetos negativos das úlceras de perna sobre o humor e os sentimentos incluem depressão, medo, diminuição da força de vontade, reduzida autoestima, perda de controlo, sentimentos de desamparo e desesperança (Briggs & Fleming, 2007; Charles, 1995; Douglas, 2001).

Tem sido postulado que alguns dos pacientes não cumprem o tratamento ou deliberadamente interferem com o tratamento para retardar a cicatrização da úlcera, numa tentativa de prolongar o contacto com os seus enfermeiros, com a finalidade de manter o contacto social e de apoio (Brown, 2005). A questão do isolamento social tem sido amplamente discutida em estudos sobre a qualidade de vida em pessoas com úlceras venosas recorrentes. Vários pesquisadores concluíram que esse grupo de utentes sofre de isolamento social como uma consequência da sua doença (Charles, Moffatt, Walshe, cit. por Brown, 2005). Segundo Brown (2005), depois de analisar alguma investigação produzida em torno do isolamento social/solidão, concluiu que havia uma escassez de literatura de enfermagem em torno do assunto, apesar de existirem diversos estudos qualitativos citando o isolamento social como tendo um impacto negativo na qualidade de vida de um utente com úlcera de perna (Charles, Moffat, Walshe, cit. por Brown, 2005). Brown (2005) decidiu realizar um pequeno estudo fenomenológico com 5 pacientes para explorar como a úlcera de perna afetava as suas vidas sociais e tentar descobrir se havia alguma verdade na existência do fenómeno "úlcera social" defendida por Wise (cit. por Brown, 2005). Segundo Brown (2005) chegar a uma conclusão firme sobre a relação entre apoio social em pacientes com recorrência de ulceração venosa crónica revela-se difícil com base na quantidade limitada de literatura atual. O termo apoio social, em si, é mal definido e, enquanto considerado um conceito subjetivo e único para cada pessoa individual, uma variedade de ferramentas de medição objetivas têm sido usados para quantificar os níveis de apoio social que os pacientes devem receber. Na revisão da literatura, tornou-se evidente que o 'isolamento social' precisa de mais tempo para ser definido. Contudo, de acordo com Victor e colaboradores, citado por Brown (2005), o isolamento social foi definido como uma medida objetiva de interação social baixa que se relaciona com a integração de indivíduos em um

ambiente social mais amplo. De acordo com o mesmo autor, a solidão é um fenómeno complexo, difícil de definir, uma vez que é único para cada indivíduo. No estudo de Brown os participantes negam sentirem-se solitários, mas descrevem sentirem-se socialmente desligados e isolados por sua condição. Esta solidão pode ter sido devida à falta de apoio dos colegas e empatia, que só pode ser fornecidas por pessoas com a mesma patologia.

Uma pessoa pode ter muito poucos contactos sociais em termos de números, mas ganhar muitos benefícios psicológicos a partir dessas escassas interações, outras pessoas podem ter um contacto isolado natural e não requererem encontros regulares com outras pessoas para funcionar bem (Brown, 2005). Em outras palavras, é a qualidade das interações e não a quantidade que são valorizadas pelas pessoas. Nesse mesmo estudo (Brown, 2005) os participantes descreveram uma sensação de "estar por dentro, olhando para fora", de não se sentir mais parte da sociedade todos os dias.

Em outro estudo transversal Franks e Moffatt (2007) estudaram a associação entre variáveis clínicas, sociais e de saúde relacionadas com qualidade de vida (QV) de utentes portadores de úlcera de perna. Os resultados indicaram que os pacientes mais jovens (com idades inferior a 65 anos de idade) com ulceração de perna percecionavam, geralmente, um impacto mais negativo na qualidade de vida. Isto pode ser devido às maiores expectativas de saúde que os utentes mais jovens têm bem como à perceção mais severa do impacto da doença nas atividades quotidianas. Neste sentido, torna-se interessante fazer referência ao trabalho desenvolvido por Papoola (2000), designadamente ao modelo teórico que desenvolveu intitulado “Modelo de Abordagem/Gestão das feridas crónicas”. Neste modelo, a investigadora procura evidenciar a importância de se adotar uma abordagem holística/multidimensional no processo de tratamento de pessoas com feridas crónicas, defendendo igualmente a utilização sinergística do cuidado terapêutico, bem como de outras modalidades complementares ou alternativas adjuvantes no processo de cura. Assim sendo, fatores como a motivação, a atitude perante a condição patológica e respetivo tratamento (o grau de envolvimento), o estado emocional do doente (por exemplo situações de negação, de depressão, etc.), os papéis sociais desempenhados, as estratégias de *coping* adotadas e os sistemas de suporte social disponíveis, são apenas alguns exemplos de elementos que exercem uma forte influência na resposta individual e social que pode ser encontrada face à abordagem da temática das feridas crónicas.

Em suma, o doente, a sua família, amigos, o seu nível educacional, o acesso à assistência de saúde, o estrato social, raça e idade, são um conjunto de

variáveis que devem ser consideradas (Papoola, 2000).

Na realidade, por vezes os profissionais de saúde esquecem-se, igualmente, de parar para pensar e refletir sobre o impacto que uma ferida, que tarda em cicatrizar, produz na vida da pessoa e no seio da sua família e amigos (Oliveira, 2007).

1.2. Envolvimento Familiar

Os estudos existentes sobre o envolvimento familiar e suporte social na pessoa com úlcera são escassos. Os poucos estudos disponíveis têm um carácter exploratório e quase sempre localizado, permitindo apenas questionar aspetos parciais da família, comunidade, e pessoa com doença ou a partir de contextos sociais restritos ou, ainda, a partir de determinadas doenças crónicas.

A família ao longo dos anos tem feito cada vez mais parte da formação, contudo, a nível da investigação, não se pode dizer o mesmo. Segundo Wright e Leahey (2002) desde a década de noventa do séc. XX, que enfermagem, tem de um modo crescente mostrado interesse tanto a nível teórico como clínico relativamente à família, quer como cliente, quer como contexto. De acordo com as mesmas autoras, este interesse tem sido maior na área de saúde mental, direcionando na sua grande parte para os aspetos epidemiológicos.

Podemos verificar já alguns estudos onde se investiga a relação da organização e o nível de coesão familiar, durante a evolução da doença no indivíduo, tal como o desenvolvido por Campbell (cit. por Wright & Leahey, 2002) onde direcionam as interações entre a família e a ocorrência de patologias como a diabetes e a hipertensão arterial. No mesmo sentido Wall e Laveland-Cherry (1993) desenvolveram um estudo durante os anos de 1984 a 1991, em relação à investigação em enfermagem de família, onde emergiram grandes temas na área da investigação tais como: o cuidado da família no processo da doença, a formação profissional e metodologias de atendimento à família, as relações familiares, o cuidado da família e a família no processo da doença.

Foi a partir da década de noventa que se verificou o reconhecimento na investigação da família em enfermagem, através de estudos nos EUA, Canadá, países nórdicos e Brasil, onde foi dado particular relevo às mudanças ocorridas no contexto familiar (Benzein & Saveman, Loveland-Cherry, Marcon, Waidman, Decesaro & Arêas, cit. por Figueiredo, 2009). É nestes países que se verifica um

aumento crescente na investigação em família direcionando as interações e processos adaptativos da família perante situações de doenças dos seus familiares, tanto na compreensão desses processos como no desenvolvimento de modelos de cuidados orientados na parceria com a família (Bousso, Tito & Pires, Polés & Bousso, Damião & Angelo, Oliveira & Ângelo, Wernet & Margareth, cit. por Figueiredo, 2009).

Porém, verifica-se, frequentemente, um aumento dos cuidados centrados no indivíduo portador da doença e não na família como objetivo de intervenção, sendo a família observada de forma fragmentada. Assim apesar da literatura, apontar para os cuidados centrados na família, não se verifica isso na prática (Ângelo, Elsen, Marcon, & Silva, Friedman, Hanson, Oliveira & Ângelo, Subtil, Wheirich, Tavares & Silva, cit. por Figueiredo, 2009).

Na nossa sociedade verificamos que as famílias se centram essencialmente na rede de parentesco no momento de apoio social, contudo existindo ainda muitas famílias sem qualquer tipo de apoio (Vasconcelos, cit. por Henriques, 2011). Segundo o mesmo autor, a diversidade social e o isolamento da família são uma característica da sociedade portuguesa, contudo, esta entreajuda não é algo que se possa generalizar.

Sluzki (2003) refere-se aos mecanismos de circularidade entre a rede social e a saúde, designando-os como círculos viciosos, traduzindo-se pela relação entre a rede social pobre e a deterioração da saúde *versus* a relação entre a rede social sólida e o reforço da saúde. Para o autor, a rede social engloba todos os vínculos interpessoais dos membros da família, numa abordagem ecossistémica, centrada essencialmente no nível microssistémico. Baseada neste conceito Santos (1999), define rede social como "o grupo de pessoas membros da família, vizinhos, amigos e outras pessoas suscetíveis de trazer ao indivíduo ou à família uma ajuda; apoios esses que são ao mesmo tempo reais e duráveis" (p.22).

A partir destes desenvolvimentos, Sluzki (2003) define a rede social pessoal como a "Soma de todas as relações que o indivíduo percebe como significativas ou define como diferenciadas da massa anónima da sociedade" (p.41), e integra como componentes caracterizadores da rede social as características estruturais, as funções e os atributos dos vínculos.

É na família que todo o individuo se forma, é nela que adquire comportamentos que o vão tornar apto para a sociedade e é onde o seu crescimento físico, emocional e pessoal acontece. É através dela que se elabora uma grande parte dos nossos hábitos no que dizem respeito à saúde, ao equilíbrio físico, mental e relacional. Nela adquirimos e desenvolvemos um sistema de

crenças, valores e atitudes, que, quando confrontados com uma situação de doença de um dos nossos membros, desenvolvemos um conjunto de comportamentos. Segundo Mendes (2004), citando Pitrou, apesar da influência da família sobre a doença ser diversificada é no interior desta que se forma os hábitos, as atitudes que se relacionam com a saúde, o equilíbrio físico e mental.

No mesmo sentido Cresson (1995, p.41) refere "*o quadro de vida familiar determina a higiene da vida. O ritmo de vida e o modo de vida familiar forjam pouco a pouco o indivíduo*". O autor salienta que são as famílias que apresentam um nível de escolaridade mais elevado e com melhor condição social que apresentam um papel mais interventivo na saúde, quer através de práticas de vida quotidiana (alimentação, higiene, tentativa de conciliação entre as relações familiares e sociais), quer recorrendo mais eficazmente aos serviços de saúde, seguido com mais rigor as recomendações dos profissionais de saúde, ou das campanhas a nível nacional ao nível da melhoria dos níveis de saúde, tendo, consequentemente, uma melhoria da qualidade de vida. Apesar das famílias recorrerem aos serviços de saúde, normalmente só o fazem por um dos seus membros se encontrar doente, existindo um dificuldade em reconhecer a necessidade de cuidados de saúde como unidade familiar. Ângelo e Bousso (cit. por Figueiredo, 2009) referem que as famílias focalizam os cuidados isoladamente, uma vez que só acompanham os seus membros quando estes se encontram doentes.

Ao longo dos tempos temos verificado que as famílias confirmam a existência no espaço e no tempo de padrões familiares, estrutura e funções diferentes. Ela, enquanto unidade, é essencialmente, pautada por inter-relações estabelecidas entre os seus membros, numa situação específica de organização, estrutura e funcionalidade. A família define-se como um conjunto de indivíduos ligados por relações, em permanente interação com o exterior, constitui-se como um grupo complexo com funções sociais definidas (Alarcão, Hanson, Minuchin, cit. por Figueiredo, 2009). Na investigação empírica temos cada vez mais a possibilidade de se afirmar a existência de uma relação estreita e direta entre a família, a saúde e a doença, sendo os sistemas familiares e a doença crónica considerados como elementos que operam num quadro complexo e mutável de interações e circunscrevem entre si uma relação de interdependência sistemática (Figueiredo, 2009).

Segundo Mendes (2004) a família principalmente na era da industrialização e das novas tecnologias, tem sofrido imensas alterações enquanto organização social. Aparecem novas formas de família e, naturalmente, novos modelos de intervenção junto das mesmas. O mesmo autor refere que:

"A *família, nos nossos dias, tornou-se uma preocupação social, política, educacional, porque constitui a célula base da sociedade e porque as transformações de que tem sido alvo parece que oferecem resistência à sua evolução saudável, ou seja, as pressões e as evoluções societárias impõem um ritmo à família que a "empurra" para as tarefas rotineiras, não permitindo muito espaço para o desenvolvimento do afeto (não quer isto dizer que o mesmo não exista, mas assume contornos diferentes) e das atividades lúdico-recreativas. A família é o núcleo central de tudo e está em mutação. As funções da família foram diluídas e/ou transferidas para outras instituições (creches, jardins de infância, atividades de ocupação de tempos livres, centros de dia e de convívio, lares...), fruto também da integração da mulher no mercado de trabalho, bem como a evolução/globalização da sociedade e do conceito de família"* (p.14).

Para além da evolução da família, deve também ser analisado as mutações internas e externas do ecossistema onde esta se insere, uma vez que sugere novas perpectivas e opções, que até então lhe eram desconhecidas. Talvez por este motivo, têm sido desenvolvidos documentos legislativos que ressalvam benefícios sociais para as famílias. Noutro sentido a literatura revela as alterações cada vez maiores e mais rápidas da família e a preocupação em a proteger e a defender.

Os profissionais de saúde sentem a necessidade de abordar a família no intuito de contribuir para o seu desenvolvimento, contudo, o desconhecimento sobre a intervenção a assumir e a eficácia/qualidade da mesma é constante nos profissionais de saúde que as trabalham, bem como o modo de comunicação estabelecida. Os enfermeiros têm o compromisso de as integrar nos cuidados de saúde, uma vez que ela é o suporte mais comum dos cuidados desenvolvidos na comunidade (Bousso, Tito & Pires, Martins, Simpson & Tarrant, Wright & Leahey, cit. por Figueiredo, 2009).

Apesar das variações a que ela está sujeita devido às pressões internas e externas constantes, ela rege-se pelo princípio de acoplamento estrutural, permitindo-lhe obter um processo mútuo de mudança entre o sistema e o ambiente (Bateson, cit. por Figueiredo, 2009). É por estas razões de adaptação funcional, que a família é vista como organismo fundamental na nossa sociedade uma vez que a sua estrutura determina a qualidade da vida social.

A enfermagem procura enfatizar as interações entre os diferentes membros da família, promover a autonomia do sistema familiar, para que estes possam, "juntos tomar decisões sobre os seus próprios problemas de saúde e criar um conceito de família saudável" (Hennessy & Gladin, cit. por Figueiredo, 2009). O papel dos profissionais de saúde torna-se de grande importância na potencialização

da força das famílias, enquanto sistemas sociais pró-ativos nos processos de vida. Os enfermeiros pela sua proximidade com as famílias conseguem, através do seu trabalho, serem promotores de saúde. Centrando-se nos pontos mais fortes dos elementos das famílias promover o seu crescimento e desenvolvimento, não existindo famílias melhores ou piores, integrando todos os tipos de famílias neste processo (Friedman, cit. por Figueiredo, 2009). A enfermagem de família visa uma filosofia de cuidados colaborativos, apoiando-as na procura de soluções para os problemas identificados e, englobando-as no planeamento e execução das intervenções (Wright & Leahey, 2002).

Desde do início da prestação dos cuidados em enfermagem, sempre houve a preocupação de integrar a família, podemos verificar isso nos cuidados prestados nos domicílios das famílias que se iniciou por Florence Nightingale. Bem como a inclusão dos membros da família na promoção de práticas e o acolhimento das famílias das pessoas internadas em hospitais (Galera & Villar, ICN, Tito & Pires, cit. por Figueiredo, 2009). O trabalho do enfermeiro numa equipa de cuidados de saúde primários, torna-se de referência, uma vez que funciona como apoio emocional, cognitivo e instrumental (Häggman & Laitila, 2005). Uma vez que o contexto familiar possibilita a intervenção das necessidades dos seus membros enquanto unidade, torna-se um dos principais interesses de enfermagem cuidar da família. É na comunidade que o enfermeiro desenvolve o seu papel na prestação dos cuidados nos processos de saúde e doença, visando a promoção da saúde, prevenção da doença, tratamento e reabilitação, reportando-se à prestação de cuidados ao longo do ciclo de vida (ICN, 2002). É na saúde comunitária que o enfermeiro se assume como um profissional privilegiado na promoção da saúde e na adoção de estilos de vida saudáveis, uma vez que é ele que mais visita as famílias (Palma, 1999; Potter, 2005). A finalidade desta promoção de saúde é "aperfeiçoar ou manter o bem-estar físico, emocional e espiritual da unidade familiar e dos seus membros" (Potter, 2005) centrando-se no grupo familiar e nos membros da família.

Nem todos os enfermeiros se encontram sensibilizados para a importância de incluir a família como uma entidade promotora de saúde, apesar de vivenciar as situações familiares pelos diversos contactos que tem com ela. Contudo temos verificado um aumento nos enfermeiros que orientam os cuidados nas famílias, tanto quando as considerarem um encadeamento dos cuidados nos indivíduos, quer quando a consideram como unidade de cuidados, visando a importância da promoção da saúde e prevenção da doença (Wernet & Ângelo, cit. por Figueiredo, 2009).

As práticas terapêuticas no âmbito dos cuidados de enfermagem às famílias têm evoluído consideravelmente através das teorias da terapia familiar (Hanson, 2005). Para melhor conhecer as dinâmicas do funcionamento das famílias, Friedman e Hanson, citados por Figueiredo (2009), descrevem diversas teorias consideradas relevantes: teoria do desenvolvimento, que se reporta à história processual da família, com ênfase no ciclo vital (Duvall & Miller, cit. por Figueiredo, 2009); *estruturo-funcional*, em que a família é considerada como um sistema social, partindo do pressuposto de que "os membros da família agem de acordo com um conjunto de normas e valores interiorizados, sendo assimilados particularmente através da socialização"; *teoria da mudança*, dá relevo à biologia da cognição desenvolvida por Maturana & Varela (cit. por Figueiredo, 2009); *teoria interativa* com ênfase na dinâmica interna da família teoria do stress, baseada no modelo de Hill (1965) e alargada posteriormente por McCubbin e McCubbin (1993); e ainda *teoria dos sistemas familiares* de Bowel que permite explicar o comportamento da pessoa através da família e dos sistemas naturais que a rodeiam. É uma teoria muito importante para a enfermagem, uma vez que a permite orientar para uma melhor compreensão da família.

Parte-se do princípio de que a família é o centro de debates sobre a saúde e o bem-estar mas, não se questiona como é que ela gere ou mantém a sua saúde e o seu bem-estar. Ela dispõe de recursos que são normalmente limitados o que implica, por um lado, a procura de satisfação das necessidades de cada membro e por outro, o consenso necessário para a coesão do grupo. As capacidades para a criação de um suporte social sólido dependem, essencialmente, das características do doente crónico para o efeito e das condições sociais e culturais em que o mesmo cresceu e se desenvolveu. Nunes (cit. por Figueiredo, 2009), numa visão de solidariedade social, salienta que em Portugal vivemos numa família-providência, dado que esta constitui o principal apoio de solidariedade ao doente, assim que a situação o exija. A este respeito, se nos anos setenta se falava em morte da família (Coper, cit. por Figueiredo, 2009), as políticas sociais e de saúde implementadas hoje em Portugal vão no sentido de revalorização da família (ainda que com características diferentes: família refúgio, família proteção, família providência). Nos dias de hoje, muitos dos elementos da família estão dispersos durante o dia pelas suas atividades laborais, pela escola. A mulher a quem tendencialmente são atribuídas os cuidados continuados de saúde, a articulação entre estas tarefas e a prestação de cuidados de saúde revela-se complexa, sobretudo atendendo a esta dualidade de tarefas. Perturba o facto de saber se a sociedade, no seu conjunto está a pensar seriamente sobre este assunto, que,

entre vários aspetos, conduz à reflexão séria sobre a organização e divisão sexual do trabalho na família e no emprego, nas regalias sociais relacionadas com o Estado, nas relações entre instituições sociais e de saúde, na reorganização da solidariedade social, profissionais de saúde e famílias, situada socialmente, assim que a doença surja e exija uma maior mobilização e disponibilidade familiar.

1.3 Modelo de Ajustamento, Adaptação e de Resiliência Familiar

Para melhor compreender esta perpetiva teórica analisamos a abordagem salutogénica de Antonovsky. Segundo o autor, quanto mais as pessoas apresentam um sentido de coerência perante situações adversas de vida (situações stressoras), são mais flexíveis nas atitudes que tomam, apresentam forte sentido na vida, boa capacidade de compreensão dos fenómenos que as rodeiam e participam ativamente na vida social. Este senso de coerência tem influência familiar uma vez que é no seu seio que se desenvolve, construindo-se durante o decurso da vida até à idade adulta. Durante este desenvolvimento existem fatores como: riqueza, força interior, estabilidade cultural, e suporte social, que juntamente com os acontecimentos da vida, vão proporcionar um forte ou fraco sentido de coerência (Antonovsky , cit. por Cardoso, 2011).

A família tem um papel muito importante pois, para além do suporte social que promove os seus elementos mais debilitados e doentes, anteriormente, verificamos também a sua importância na socialização dos seus membros transmitindo crenças, atitudes, esperança, aspirações e valores básicos muito importantes na promoção da saúde e prevenção da doença. É no meio familiar que se adquirirem as ferramentas necessárias para enfrentar e resolver problemas mais comuns (DeMarco, Ford-Gilboe, Friedemann, McCubbin, & McCubbin, 2000).

O modelo de ajustamento, adaptação e resiliência familiar é uma referência teórica relevante na compreensão e explicação do porquê das famílias conseguirem, ou não, vencer situações problemáticas ou traumáticas, uma vez que o cuidador e o familiar alvo dos cuidados são normalmente elementos da mesma família, pelo que os problemas de um interferem e estende-se a toda a unidade familiar.

O padrão de funcionamento, os recursos familiares, o suporte social, a apreciação cognitiva, o *coping* e os elementos stressores, são elementos conceptuais básicos neste modelo.

McCubbin (1993), refere-se ao *coping* familiar como o conjunto de "estratégias, padrões e comportamentos familiares concebidos para manter ou fortalecer a família como um todo, manter a estabilidade emocional e o bem estar dos seus membros, obter ou usar os recursos da família e da comunidade para lidar com a situação e encetar esforços para resolver as necessidades da família criadas por um fator de tensão" (p. 30). São, deste modo, estas as estratégias que permitem a manutenção do funcionamento familiar, dando resposta aos fatores de stress, intra ou extra-familiar. Ao sucesso perante as situações de adversidade, advém a resiliência familiar, associada às perspetivas positivas, que se expressam nas diversas dimensões familiares. Entendida como uma qualidade sistémica familiar (Hawley & DeHann), reporta-se aos "processos de adaptação e *coping* na família, enquanto unidade funcional" (cit. por Walsh, 1996).

A partir dos recursos adaptativos da família, já descritos anteriormente, o mesmo autor (Walsh, 1996) evidencia o sistema de crenças, os padrões e organização familiar e os processos de comunicação, como processos fulcrais da resiliência familiar. Desta forma, o foco da resiliência familiar centra-se em áreas fundamentais, que permitem o fortalecimento familiar, face a situações de crise, nomeadamente: atribuição de significado à adversidade; a espiritualidade, a esperança e otimismo; a flexibilidade, a coesão, partilha do lazer, a comunicação familiar, rotinas e rituais; redes de apoio e capacidade da família na sua manutenção (Anaut, 2005; Black & Lobo, 2008; Walsh, 1996). Anaut (2005) descreve duas abordagens no âmbito da resiliência familiar: a primeira tem "em conta o impacto relacional e estrutural da família no desenvolvimento de uma resiliência individual", enquanto a segunda considera a "família no seu todo", emergindo tanto a relevância dos elementos, quanto a do todo familiar, enquanto unidade sistémica. Assim, a primeira incide no funcionamento familiar, nos padrões relacionais e na forma como estes favorecem a resiliência dos seus membros, tendo em conta o apoio familiar dado a cada um dos seus membros. A segunda abordagem, enfatizando o grupo familiar, enquanto resiliente, considerando quer o seu nível de desenvolvimento, quer a reciprocidade entre os fatores de risco e a perceção partilhada pela família, vista a partir das suas particularidades, recursos e padrões de funcionamento.

A estruturação da resiliência familiar, para além de considerar os fatores respeitantes às relações entre o contexto e aos recursos, integra ainda uma perspetiva processual e de desenvolvimento. Efetivamente a família, como sistema aberto, organiza-se de acordo com as suas finalidades, num contexto a que subjaz uma história interacional que implica "elementos de crescimento, de crise e de

criatividade, elementos característicos de uma auto-organização na evolução" (Benoit, 2004).

1.4 Adesão Regime Terapêutico

Adesão ao regime terapêutico, adesão terapêutica ou ainda adesão ao tratamento, são diferentes modos de nomear a mesma entidade. Estima-se que 30 a 50% dos doentes, independentemente da doença, do tratamento e do prognóstico, não aderem ao regime terapêutico (Vermeire *et al.,* 2001). A adesão ao regime terapêutico define-se como o grau de concordância entre as recomendações dos profissionais de saúde e o comportamento da pessoa relativamente ao regime terapêutico proposto (Haynes *et al.,* 2003*).* Uma grande parte dos estudos refere uma taxa de adesão em pessoas com doenças crónicas nos países desenvolvidos, na ordem dos 50%, sendo a magnitude e impacto da não adesão ainda maior nos países mais pobres (WHO, 2003).

A definição de adesão é abrangente e permite perceber como este tema é complexo, na medida em que pode incluir uma grande diversidade de recomendações terapêuticas e de comportamentos. Neste seguimento, o *Adherence Project* da OMS, no âmbito das doenças crónicas e da adesão a tratamentos de longa duração, adotou a seguinte definição "*the extent to which a person's behaviour – taking medication, following a diet, and/or executing lifestyle changes, corresponds with agreed recommendations from a health care provider*" (WHO, 2003, p. 3). Esta definição dá relevo à pessoa concordar com as recomendações dos prestadores de cuidados de saúde, sejam eles médicos, enfermeiros ou outros técnicos de saúde (WHO, 2003).

Encontramos frequentemente dois termos distintos para adesão, *compliance* e *adherence*. Embora muitas vezes utilizados indiferentemente, habitualmente o primeiro tem uma conotação negativa, na medida em que sugere passividade e submissão da pessoa às prescrições, atribuindo todo o poder a quem prescreve enquanto o segundo sugere uma participação mais ativa da pessoa no processo de decisão incorporando os conceitos de concordância, cooperação e parceria entre a pessoa e o prestador de cuidados de saúde (Myers & Midence, 1998; Vermeire *et al., 2001*).

De acordo com Vermeire e colaboradores (2001), todas as definições de adesão assumem que o tratamento prescrito pelos profissionais de saúde é o mais

adequado para a pessoa, por isso o comportamento racionalmente mais adequado é seguir essas recomendações. Grande parte dos estudos existentes referem-se exclusivamente à adesão à medicação, mas o conceito de adesão inclui outros aspetos inerentes à prevenção e ao tratamento das doenças que não podem ser esquecidos. O International Council of Nurses (ICN, 2002) considera a gestão do regime terapêutico um foco da prática de enfermagem que se define como: "*Um comportamento de adesão com as características específicas: executar as atividades, cumprindo um programa de tratamento da doença e das suas complicações, atividades essas que são satisfatórias para atingir objetivos específicos de saúde, integrarem atividades para tratamento ou prevenção da doença na vida diária*". Ainda de acordo com o ICN, adesão significa: "*Volição com as características específicas: ação auto-iniciada para promoção do bem-estar, recuperação e reabilitação, seguindo as orientações sem desvios, empenhado num conjunto de ações e de comportamentos. Cumpre o regime de tratamento, toma os medicamentos como prescrito, muda o comportamento para melhor, procura os medicamentos na data indicada, interioriza o valor de um comportamento de saúde e obedece às instruções relativas ao tratamento*" (p. 81). A adesão pode ser avaliada utilizando diferentes métodos (International Council of Nurses, 2008) tais como a observação direta, mas esta só pode ser utilizada em tratamentos de toma única, na administração intermitente de fármacos ou se a pessoa estiver internada. As medidas objetivas habitualmente são caras, exigem que os fluidos corporais (sangue, ou urina) estejam disponíveis e só podem ser utilizadas quando existam marcadores específicos. A hemoglobina glicosilada, é um exemplo de um indicador relativamente sensível e específico da adesão ao regime alimentar dos diabéticos (Burrowes & Cockram, 2006), mas que deve ser interpretado com cautela pois outros aspetos que não relacionados com aspetos comportamentais da pessoa podem influenciar os valores deste indicador. Não existem marcadores específicos da adesão para todas as doenças crónicas, como é o caso dos utentes com úlcera de perna. Mesmo assim, as recidivas das úlceras venosas bem como apresentar a ligadura deslocada ou mesmo não saber a posologia da medicação, são habitualmente interpretados como reflexo de fraca adesão ao regime terapêutico. Embora exista uma variedade de métodos para medir a adesão, com mais ou menos dificuldades inerentes à sua aplicação, todos eles apresentam sérios problemas para gerar dados válidos e replicáveis, que nos permitam uma estimativa exata da medida da adesão (Vermeire *et al., 2001*).

As diferentes formas de medida da adesão, usualmente utilizadas, tendem a sobrestimar a adesão e subestimar a não adesão. Uma das razões para a

ocorrência deste erro poderá relacionar-se com o período medido, que frequentemente não é representativo do comportamento habitual da pessoa. Um outro aspeto pode estar relacionado com o efeito de desejabilidade social em que a pessoa, quando questionada sobre o seu comportamento na gestão da sua doença, tende a responder ao profissional de saúde de acordo com o que seria expectável, ocultando as verdadeiras dificuldades e /ou impossibilidades em seguir o regime recomendado.

As medidas indiretas incluem as entrevistas e os diários alimentares, que são medidas subjetivas e requerem a colaboração das pessoas, a contagem de medicamentos e os resultados terapêuticos. Este são objetivos mas também apresentam limitações, uma vez que o controlo da doença depende, não só da adesão, mas também do ajustamento da prescrição e de outros fatores que podem não estar diretamente relacionados com a adesão, mas com processos fisiopatológicos, que não é possível controlar.

Por mais que gostássemos de quantificar a adesão, não temos um instrumento que seja universalmente aceite para o efeito WHO (2003). Existem vários instrumentos de medida, que apesar de mostrarem a sua validade em estudos como os de Delgado e Lima (cit. por Henriques, 2011), devido à complexidade do fenómeno adesão, não foi possível estabelecer um instrumento ideal, que possa ser utilizado como referência para avaliar e identificar a adesão (Osterberg & Blaschke, cit. por Henriques, 2011; Vermeire *et al.,* 2001).

A escolha do método a utilizar num utente para quantificar a adesão, varia de acordo com a especificidade da pessoa e do estudo, devendo ser considerada a validade e especificidade do instrumento de medida ideal, porque os dados obtidos podem não ser representativos. Não existindo nenhum instrumento ideal de referência, a adesão pode ser não fiável. Numa pessoa idosa os métodos diretos, não são considerados para avaliar a adesão. Contudo, quando existe uma relação de confiança entre o profissional de saúde e o utente idoso, não haverá a necessidade de sobrevalorizar o seu comportamento de adesão, uma vez que sabe que não vai ser julgado, nem repreendido (Farmer, MacLaughin *et al.,* Williams, cit. por Henriques, 2011).

Existem vários estudos que, independentemente da técnica de medição utilizada, definem a adesão em torno da toma de um determinado medicamento ou grupo de medicamentos. Essa adesão é avaliada num período de tempo e traduzida numa percentagem de dose tomada em relação à dose prescrita, sendo-lhe atribuída uma variável dicotómica (aderente ou não aderente) ou contínua, traduzindo uma percentagem que varia de 0-100% (WHO, 2003). Contudo, Bugalho

e Carneiro (2004) defendem que não existem limites definidos que permitam classificar a pessoa em função do seu grau de adesão. Encontramos estudos que catalogam aderente o doente que com doença crónica apresenta uma taxa de adesão entre 43% a 78%, outros 80% e, nomeadamente nos doentes com HIV, apenas com 95% de taxa de adesão classifica o doente como "aderente". O valor encontrado é sempre uma avaliação aproximada do comportamento presente do doente (Hayes, Osterberg & Blaschke *et al.,* cit. por Henriques, 2011).

Quando se verifica nas pessoas resultados terapêuticos tais como: colesterol, hemoglobina glicosilada, tensão arterial, entre outros, dentro dos valores de referência em relação ao controle da doença, estes podem não ser representativos da adesão terapêutica (WHO, 2003).

Existem autores que defendem que a adesão pode ser medida pelo aumento do recurso aos cuidados diferenciados e menos qualidade de vida, contudo, apesar de existir muita investigação em torno desta matéria, esta relação ainda não foi corretamente avaliada (Cote *et al.,* Haynes, Heneghan *et al.,* Williams *et al.,* cit. por Henriques, 2011).

1.4.1 Fatores de adesão

Por mais que se tente definir as razões pela qual os utentes apresentam fraca adesão, apontar com exatidão para as causas torna-se complicado, uma vez que estas são inúmeras, dependendo de um conjunto alargado de fatores que variam de pessoa para pessoa, bem como a forma como cada um lida com eles e que ajuda têm para lidar com os mesmos.

Os fatores mais manifestados na população em geral como responsáveis pela não adesão são bastantes e diferenciados tais como: o baixo estatuto socioeconómico, a pobreza o analfabetismo e baixo nível educacional, o desemprego, a distância aos centros de tratamento, o custo elevado do transporte ou da medicação, as características da doença, alterações em situações ambientais, a cultura e as crenças acerca da doença e do tratamento e as disfunções familiares (WHO, 2003). Em relação aos fatores relacionados com a terapêutica, dentro destes os mais frequentemente referidos são: a complexidade, a duração do tratamento e os efeitos secundários (Griffith, 2006).

Apesar de as pessoas idosas serem consideradas um grupo vulnerável, a idade por si só não está associada à diminuição das taxas de adesão em relação

aos seguimentos das indicações terapêuticas. As razões que mais frequentemente estão descritas nos estudos em relação à adesão, são na sua maioria idênticas aos demais utentes, contudo sendo um grupo característico onde se salientam alguns dos fatores identificados, como os fatores demográficos, sociais e económicos, os relativos a doença e ao regime terapêutico prescrito e também os relacionados com a relação da pessoa com os profissionais e serviços de saúde e da organização de cuidados (Elliot *et al.,* MacLaughlin, cit. por Henriques, 2011).

As diversas doenças crónicas que frequentemente coexistem e que são características da população idosa são a hipertensão arterial, a diabetes mellitus, a doença cardíaca isquémica e a asma. A comorbilidade destas doenças em simultâneo é responsável pela incapacidade física e social, e a pela maior utilização dos serviços de saúde (Sousa *et al.*, 2009), bem como pela possibilidade da existência de alterações cognitivas e funcionais, que condicionam a gestão de um regime terapêutico complexo contribuindo de forma significativa para o fenómeno de não adesão neste grupo etário em particular (WHO, 2003). Outros fatores que também são considerados como razões que contribuem para uma baixa adesão são as crenças e os valores das pessoas. A importância que a pessoa dá ao regime terapêutico, que tanto o pode valorizar, cumprindo, considerando como uma mais valia, ou rejeitar quando o vê como desnecessário, permitir ou impedir a adoção a determinado comportamento. Esta conduta é influenciada pela importância que a pessoa atribui mediante os resultados que espera advir. As hipóteses de reações adversas, bem como a possibilidade de alternativas, constituem fatores de adesão, identificados no modelo de crenças de saúde de Strecher e Rosenstock (1997).

Alguns estudos têm manifestado outras causas de baixa adesão nos idosos tais como: a complicação do regime medicamentoso, o custo dos medicamentos, a falta de comunicação com o prescritor. Nestes casos em específico, tem importância considerável a condição social, a classificação do seu núcleo familiar, a qualidade habitacional e o apoio social que eventualmente recebam (Elliot *et al.,* Lynch, Wilson *et al.,* cit. por Henriques, 2011).

Existem outras razões, segundo alguns autores, que são consideradas não intencionais na não adesão terapêutica na pessoa idosa tais como: reduzida capacidade de abrir as embalagens, dificuldade de visão, de leitura ou de compreensão das instruções fornecidas pelos profissionais de saúde. Para além das falhas de memória contínuas, são características das limitações que os idosos apresentam (Beckman *et al.,* Claesson *et al.,* Esposito, Ownby, cit. por Henriques, 2011).

No mesmo sentido Henriques (2011) citando Cooper, Howes *et al.,* refere que o défice cognitivo, de memória e de visão, a destreza manual para manusear as embalagens, o número de medicamentos, o regime medicamentoso complexo, as limitações económicas e a diminuição intencional da dose prescrita, têm implicações significativas na não adesão medicamentosa. Outros fatores de não adesão observados num estudo desenvolvido por Ownby e Westbury, cit. por Henriques (2011), foram: o ajustamento da toma dos medicamentos de acordo com os sintomas e com as suas rotinas diárias, o acreditarem que os medicamentos não estão a produzir efeito e que não são necessários, a manifestação de efeitos secundários desagradáveis, o terem muitos medicamentos prescritos em simultâneo e não compreenderem ou confundirem o regime prescrito.

Krueger *et al.,* (2005) identificam barreiras à adesão que podem estar relacionados com as características do doente, com questões familiares e culturais, com características psicológicas e comportamentais, com características do tratamento e dos serviços de saúde, e com as relações com os profissionais de saúde. O analfabetismo ou a baixa literacia, a pobreza, a depressão, a doença psiquiátrica, o declínio da função cognitiva, o esquecimento, o stress psicológico, a ansiedade, a falta de conhecimento sobre a doença, a falta de crença no benefício do tratamento e de que os medicamentos não são importantes ou são prejudiciais, a complexidade do regime medicamentoso, o estar cansado de tomar medicamentos, os efeitos adversos ou o medo do aparecimento de efeitos adversos do medicamento, o custo da medicação, as barreiras para acesso aos cuidados ou medicamentos e a falta de acompanhamento adequado, são um conjunto de fatores que deve ser tido em conta quando os profissionais de saúde querem contribuir para a resolução deste problema nas pessoas idosas.

Estes fatores de não adesão não podem ser descurados pelos profissionais de saúde, quando a finalidade é ajudar a pessoa idosa a gerir o seu regime terapêutico e ainda aumentar o cumprimento das indicações dadas. A compreensão e identificação destes fatores devem ser feitas o mais precocemente possível, para poderem ser controlados e monitorizados, aquando da definição das estratégias para garantir elevadas taxas de adesão (Bugalho & Carneiro, 2004; Haynes *et al.,* 2003).

Um estudo desenvolvido por Johnson e colaboradores (2005), dá relevo à complexidade do regime medicamentoso como um dos fatores determinantes na adesão pelo que deve ser criteriosamente avaliado quando se pretende ajudar o idoso a gerir o seu regime medicamentosos e aumentar a adesão. Um regime simples, ajuda a maximizar a adesão, particularmente se combinado com

intervenções educativas e comportamentais dos profissionais de saúde (Osterberg & Blaschke, 2005; VanDulmen *et al.,* 2007).

A relação com os profissionais de saúde, tendo por base as suas competências de comunicação (a capacidade de ouvir o outro, estar com ele, no sentido de saber ser e saber estar com o outro) é fundamental para promover comportamentos de adesão (Banning, 2007; Dunbar- Jacob *et al.,* 2003).

Backman e Hentinen (1999), descrevem diversos perfis de autocuidado para melhor compreender o comportamento de adesão da pessoa com doença crónica. Descrevem quatro características de perfis de autocuidado: o abandonado/negligente onde a pessoa apresenta uma forte vontade de desistir, sentimentos de impotência, tristeza, falta de responsabilidade, com uma atitude negativista em relação ao seu envelhecimento, que não cuida de si própria e nunca foi capaz de gerir a sua vida quotidiana e caracteriza-se por necessitar muito apoio por parte dos enfermeiros; o independente, que tende a ouvir apenas a sua voz interior, tem formas originais de cuidar das suas atividades diárias e da sua saúde, tentando encontrar estratégias para fazer face às suas dificuldades, apresenta uma perspetiva negativa face ao envelhecimento, não procura ajuda junto dos profissionais, recusando os seus conselhos, sente que a casa é um lugar seguro onde pretende ficar, mesmo que isso signifique ficar isolado e quando comparado com as outras pessoas considera-se saudável; o formalmente guiado, onde estas pessoas aceitam a vida como ela é, realizam o que lhes é dito sem questionarem o motivo das suas ações, atribuindo o controlo da sua saúde aos profissionais, tornando os cuidados numa rotina, apresentando uma visão realista em relação ao envelhecimento; o responsável, em que as pessoas assumem a responsabilidade em todas as atividades de vida, são informadas no que respeita à sua condição de saúde e às possibilidades de tratamento, colaboram com os profissionais de saúde, desejando continuar a viver como agentes ativos, mantendo estilos de vida saudáveis e a realizar contactos com as outras pessoas, tendo o autocuidado como um modo de vida e vivem o envelhecimento de uma forma positiva.

Numa outra perspetiva, o modelo biomédico ajudou a perceber as relações entre a adesão e a doença / regime terapêutico, promoveu o desenvolvimento de novas formas de administração de terapêutica de modo a facilitar a adesão ao regime medicamentoso e permitiu conhecer os níveis de adesão, no âmbito de algumas doenças, utilizando medidas diretas como os valores bioquímicos. Contudo embora o modelo biomédico de saúde e doença ainda seja dominante em alguns contextos de cuidados de saúde, é um modelo em que o doente é mero executor e deve obedecer ao que lhe é solicitado, sem participar nas decisões e

está mais associado ao conceito inicialmente usado, de *compliance*, que não é adequado, se pretendemos oferecer cuidados de saúde congruentes, que respondam "às necessidades, preferências e vontades dos doentes" (Ribeiro, 2005).

Vários modelos de mudança de comportamento, pretendem explicar as relações entre o pensamento e o comportamento das pessoas, relativamente às questões afetas à saúde e à doença. Baseiam-se no pressuposto de que compreendendo as suas crenças, valores e atitudes, será possível planear uma intervenção mais eficaz, que permita modificar e controlar os comportamentos adotados.

De acordo com Leventhal e Cameron (1987), os estudos sobre adesão têm seguido uma de cinco perspetivas teóricas principais: biomédica, comportamental, comunicacional, cognitiva e de autorregulação. Cada uma destas perspetivas inclui uma ou mais teorias ou modelos que se propõem, cada um por si, explicar a totalidade das intervenções vocacionadas para a mudança de comportamentos relativos à saúde.

As teorias ou modelos comportamentais, como o condicionamento clássico e operante são mais adequados quando se pretende o treino e a aprendizagem de capacidades para realizar atividades instrumentais referentes ao regime terapêutico aconselhado, dando ênfase aos estímulos que desencadeiam o comportamento e às recompensas que o reforçam. A perspetiva comunicacional emergiu nos anos setenta encorajando os profissionais de saúde a melhorarem as suas competências de comunicação e impulsionando a realização de registos escritos e a transmissão de informações entre profissionais por esta via. Permitiu ainda que fosse dada maior ênfase à educação dos doentes e ao desenvolvimento de relações mais iguais, entre estes e os profissionais de saúde. Esta abordagem aumentou a satisfação dos doentes com os cuidados de saúde e mostrou que é necessário interagir com os doentes desenvolvendo relações amáveis e calorosas, mas por si só é insuficiente para mudar o seu comportamento de adesão (WHO, 2003). Inclui-se nesta perspetiva o Modelo da hipótese cognitiva de adesão de Ley, desenvolvido em 1981, no qual o autor defende que a adesão se pode prever através de uma combinação da satisfação do doente em relação à consulta, com a compreensão da causa, extensão e tratamento da sua doença e com a capacidade de recordar a informação fornecida pelos profissionais de saúde. Ainda de acordo com este modelo é possível melhorar a adesão, melhorando a comunicação, o que inclui clareza, simplicidade e repetição das informações transmitidas oralmente; dar seguimento à consulta com entrevistas adicionais, e fornecer informação escrita,

que permita recordar mais tarde as informações fornecidas. Inicialmente desenvolvido para crianças com asma, este modelo foi posteriormente generalizado a outras doenças e criticado por diversos autores que o consideraram insuficiente para explicar a adesão, nomeadamente Leventhal & Cameron, (1987) e Odgen, (2004).

A perspetiva cognitiva inclui várias teorias e modelos como: o modelo de crenças de saúde, a teoria da aprendizagem social de Bandura, a teoria da ação racional de Fishbein, que depois deu origem à teoria do comportamento planeado e a teoria da motivação protetora de Rogers.

Por autorregulação entende-se o processo sistemático de tentativas individuais conscientes, de modular pensamentos, emoções e comportamentos de modo a alcançar determinados objetivos, num ambiente em mudança. A perspetiva de autorregulação pretende explicar as variáveis do contexto e as respostas cognitivas individuais às ameaças à saúde, à luz do modelo de autorregulação (Zeidner, Boekaerts & Pintrinch, 2000). No âmbito da saúde, espera-se que pessoas com uma boa autorregulação, tenham maior probabilidade de adotar comportamentos saudáveis e menor probabilidade de se envolverem em comportamentos de risco (Woo & Frisbie, 2005).

Todas as teorias e modelos apresentam vantagens e desvantagens no que se refere ao fenómeno da adesão não o explicando totalmente. Dada inúmera existência de doenças e de regimes terapêuticos com diferentes especificidades, nenhum modelo se adapta a todas as situações, pelo que uma abordagem com recurso a diferentes modelos, parece ser a estratégia mais eficaz.

O modelo de crenças de saúde (Becker, 1974) baseia-se em três pressupostos: a suscetibilidade percebida a uma ameaça à saúde, a gravidade atribuída à doença, e os benefícios percebidos e dificuldades de tratamento. De acordo com este modelo a pessoa irá aderir ao tratamento se acreditar que a doença é grave e irá trazer consequências pessoais sérias, e se entender o regime terapêutico instituído, como benéfico na como eventualidade de reduzir a doença, ou a suscetibilidade da mesma, sendo que também são importantes os custos decorrentes da adesão, que devem ser superados pelos benefícios na adoção de comportamentos de adesão.

A teoria da aprendizagem social, ou teoria cognitiva social de Bandura , teve origem em modelos comportamentais, considerando em conjunto a dinâmica psicossocial e os métodos para promover a alteração positiva desses comportamentos. É construída por quatro fatores: o comportamento potencial, a expectativa, o valor do reforço e a situação psicológica. De acordo com o autor, a

pessoa é motivada a adotar comportamentos cujo resultado valoriza e que se sente capaz de desempenhar eficazmente. Esta motivação é função da expectativa de que o comportamento a adotar numa situação conduza a um reforço, tendo esse reforço um valor importante para a pessoa. Sendo assim o potencial para aderir será tanto maior quanto a pessoa tenha expectativa de que a mudança de comportamentos de saúde, resulte no reforço ou ganhos que a pessoa atribuía um valor considerável para si.

A teoria de *locus* de controlo para a saúde de Watson, Watson, e de De Vellis, baseia-se em três dimensões de *locus* de controlo: interior, acaso e autoridades externas. No *locus* de controlo interno, a pessoa considera que a sua saúde depende do seu próprio controlo, e, neste caso, existe maior probabilidade de adotar comportamentos de saúde e de adesão ao regime terapêutico. O *locus* de controle ao acaso, as pessoas acreditam que os profissionais de saúde têm a capacidade para curar todas as doenças, podendo ser, por um lado bom no que respeita à recetividade da informação dos profissionais de saúde mas por outro lado mau porque existe aqui um descurar da pessoa na promoção e manutenção da sua saúde. As pessoas que neste modelo apresentam um *locus* controle interno e que valorizam a saúde, têm uma maior probabilidade de adotar comportamentos de adesão. Na crença em autoridades externas, os profissionais de saúde são observados como pessoas fundamentais na resolução dos problemas, o que pode ser considerado bom, no que respeita à situação das informações por eles produzidas serem assimiladas de um modo importante, contudo a forte crença na medicina leva as pessoas a descurar a promoção e manutenção da saúde.

A teoria ação racional de Fishbein, é explicada pela relação entre as crenças, atitudes, intenções e comportamentos. A pessoa irá aderir ao regime terapêutico se a sua atitude para com os comportamentos de adesão for positiva, e se verificar que a sua família, profissionais de saúde e amigos, acreditam que aderir ao regime terapêutico é o comportamento adequado.

A teoria da ação social de Ewart e Fitzgerald, baseia-se na autorregulação, para a aplicação de mudanças individuais. Esta teoria inclui três modelos de intervenção: as ações ou comportamentos, a motivação e o contexto. Esta teoria passa por, numa situação de um problema de saúde pública no âmbito das doenças crónicas, orientar a pessoa a adotar comportamentos desejados, evidenciando o resultado positivo desses comportamentos, motivando-a e intervindo no meio envolvente, de modo a a facilitar a adesão ao regime terapêutico.

O modelo transteórico de mudança de comportamento desenvolvido por

Prochaska e Diclemente , baseia-se em cinco estádios de desenvolvimento na implementação e manutenção da mudança de comportamento: o estádio ou fase de pré-contemplação em que a pessoa não tem ainda qualquer intenção de mudar, a fase de contemplação, onde a pessoa começa a considerar a hipótese de mudar, a preparação, quando a pessoa começa a realizar pequenas mudanças em caminho ao comportamento desejado e no fim a fase de manutenção em que a pessoa mantém o comportamento desejado ao longo dos anos. Os autores referem que estes estádios nem sempre ocorrem de forma sucessiva, podendo existir aqui paragens, avanços ou recuos em cada uma destas fases. Contudo devemos considerar que a pessoa poderá passar por estas fases e adequar as nossas intervenções de acordo com a fase em que se encontra.

O modelo de autorregulação do comportamento de doença de Leventhal , desenvolvido por Leventhal e colaboradores, explica em certa medida, o modo como as pessoas lidam com as doenças crónicas. Este modelo caracteriza-se por uma representação individual da ameaça da saúde com o fator chave. A mensagem assustadora pode ser necessária para motivar as pessoas a adotar comportamentos de saúde preventivos, contudo o medo por si só não é eficaz, sendo necessário um plano de ação, ou seja instruções claras para um bom desempenho e ajudar a pessoa a integrar essas instruções na sua vida diária. Este modelo focaliza-se numa mensagem da ameaça à saúde como fator chave para regressar ao seu estado de saúde, indo ao encontro do equilíbrio anterior ao aparecimento da doença. Deste modo a perceção de risco individual é mediada por variáveis cognitivas e afetivas. Estas em conjunto, vão condicionar as respostas emocionais e comportamentais da pessoa, com a finalidade de controlar a ameaça à saúde.

O modelo desenvolvimental proposto por Kristeller e Rodin considera várias fases dos modelos anteriores. Consideram três estádios no processo de participação das pessoas que devem ter consigo próprias: a concordância, a adesão e a manutenção. O primeiro estádio ou concordância caracteriza-se pela aceitação e seguimento das indicações médicas. O segundo estádio ou de adesão, refere-se à capacidade da pessoa para continuar o tratamento, que com alguma vigilância ou acompanhamento vai conseguindo ultrapassar as dificuldades. O terceiro estádio ou manutenção refere-se à capacidade da pessoa em continuar o tratamento proposto, sem vigilância, integrando-o na sua rotina diária. A passagem de uns estádios para outros refere-se ao controle que cada pessoa tem sobre o regime terapêutico, sendo exigido no primeiro estádio algum controle e no último quase total autonomia.

O modelo IMB (Informação-Motivação-Comportamento) de Fisher e Fisher, resultou da junção de elementos anteriormente desenvolvidos. As conceções fundamentais neste modelo são: a informação, ou seja os conhecimentos que a pessoa tem sobre a doença (sintomas, prognostico); a motivação que inclui a capacidade individual face a adesão, o suporte social, ou a perceção do comportamento das outras pessoas face à mesma situação; e o comportamento que engloba as capacidades do individuo que garantem que é capaz de executar os comportamentos desejados e que dispõe de suporte social e de estratégias de autorregulação necessárias. Todos estes elementos devem ser orientados ou específicos, para o comportamento de saúde desejado. Contudo a relação entre a motivação e a informação é fraca, porque podemos ter um individuo com muita informação e não estar motivado, como um individuo extremamente motivado mas sem informação. Mas, no conceito deste modelo, uma pessoa informada e motivada tem maior probabilidade de ser aderente ao regime terapêutico.

Até ao momento procuramos clarificar conceitos que nos pareçam fundamentais para o desenvolvimento do trabalho, procurando aprofundar conhecimentos sobre a insuficiência venosa, seu tratamento e consequências. O papel da família, bem como aos aspetos inerentes à gestão do regime terapêutico.

2. MÉTODO

Em virtude da importância da adesão ao regime terapêutico nas pessoas com doença crónica, neste caso em particular pessoas com úlcera de perna, e tendo em consideração que existem variáveis que podem influenciar os comportamentos de saúde, este estudo tem por objetivo estudar a relação entre o envolvimento familiar, o suporte social e a adesão ao regime terapêutico em pessoas com IVC, que tenham atualmente, ou que já tenham tido, um episódio de úlcera ativa.

Neste capítulo apresentamos o estudo desenvolvido, do tipo observacional, descritivo e transversal bem como a seleção e apresentação dos participantes, o material, as considerações éticas, os procedimentos utilizados na recolha e análise dos dados, justificando as decisões tomadas ao longo da investigação.

2.1 Participantes

Os participantes deste estudo foram selecionados entre os utentes com IVC no ACES Grande Porto I Santo Tirso/Trofa que frequentavam a USF "Uma Ponte para a Saúde" e a UCSP da Trofa, tendo por base uma amostragem acidental.

Foram tidos como critérios de inclusão da amostra utentes com IVC diagnosticada, que tenham atualmente, ou tenham tido úlcera de perna, com capacidade para o auto cuidado e com o domínio da língua portuguesa.

Nestas duas unidades, no mês de setembro/outubro, constavam na base de dados "Consulta de úlcera de perna" 42 sujeitos com IVC que cumpriam os critérios atrás descritos, tendo todos aceite em participar neste estudo.

No quadro 1 pode ser observada a caracterização da amostra em termos de distribuição por local de recolha dos dados, sexo e idade.

Quadro 1: Distribuição dos participantes de acordo com o sexo, a idade e unidade de saúde.

		USF n=24		UCSP n=18		
		Feminino	**Masculino**	**Feminino**	**Masculino**	**Total**
	n(%)	12(28,6%)	12(28,6%)	9(21,4%)	9(21,4%)	42(100%)
Idade	**Média** (anos)	70	68	66	65	67
	Desvio Padrão (anos)	10	11	12	11	11
	Moda (anos)	67	77	59	45	77
	Mínimo (anos)	48	51	45	45	45
	Máximo (anos)	84	81	81	79	84

A maioria dos utentes é seguida na USF (57,2%) e os restantes na UCSP (42,8%). Em cada local o número de participantes femininos e masculinos é o mesmo, embora os participantes da USF sejam ligeiramente mais velhos do que os da UCSP. As idades variaram entre 45 e 84 anos, apresentando uma dispersão de ±11 anos. A maior parte dos participantes tinha idades superiores a 76 anos e apenas 11,9%(5) tinha menos de 55 anos. Com idades compreendidas entre 56 a 65 anos registaram-se 28,6%(12) participantes e igual percentagem idades compreendidas entre 66 e 75. A distribuição por classes etárias pode ser visualizada no gráfico1.

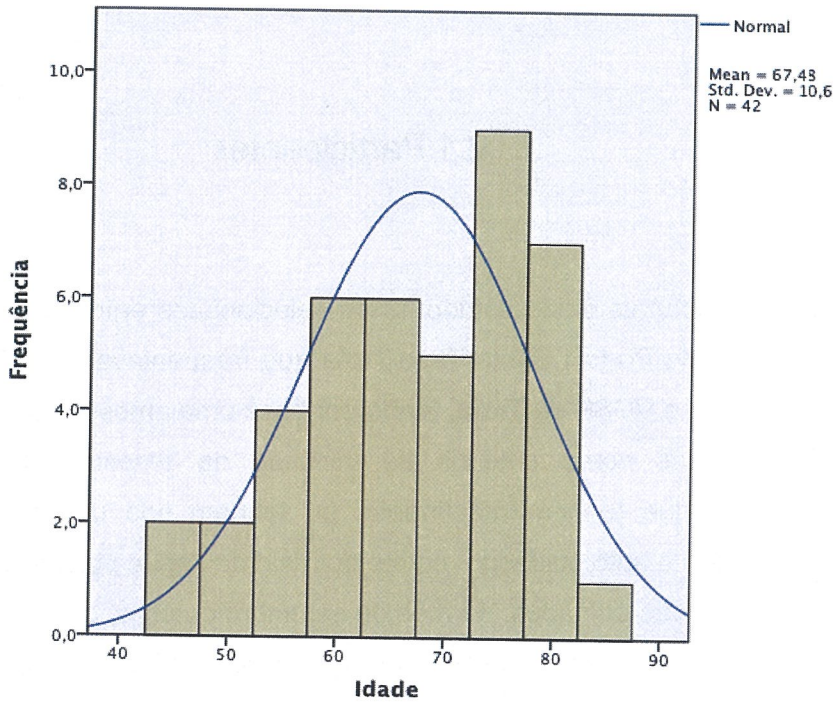


Gráfico 1: Idade dos participantes: distribuição por classes etárias.

A maioria dos participantes, 73,8%(31) é casado ou vive em união de facto. Dos restantes, 19% (8) são viúvos e 7,1% (3) são solteiros.

Relativamente às habilitações literárias, a maior parte dos sujeitos da amostra, 78,5%(33), completou o 1.º ciclo do ensino básico, tendo 9,6%(4) prosseguido para o 2.º ciclo e 4,8%(2) terminado o 3º ciclo. Registaram-se 11,9%(5) de pessoas que nunca frequentaram a escola.

Em relação à situação laboral atual, a maioria das pessoas, 69%(29), encontra-se na condição de reformado/inválido. Na condição de empregado ativo/não ativo com baixa clínica, constam 23,8%(10) sujeitos, encontrando-se os restantes 7,1%(3) desempregados.

Relativamente às profissões desempenhadas, destacam-se as indiferenciadas e manuais, nomeadamente empregados fabris, domésticas, serralheiros e tecedeiras.

Segundo as Classificação Nacional de Profissões (2010), a maioria dos sujeitos designa-se como "trabalhadores qualificados da indústria" (59,5%), tal como se pode verificar no quadro 2.

Quadro 2: Profissões dos participantes.

	n	%
Pessoal administrativo	2	4,8
Trabalhadores dos serviços pessoais, de proteção	7	16,7
Agricultores e trabalhadores qualificados	3	7,1
Trabalhadores qualificados da indústria	25	59,5
Operadores de instalações e máquinas	1	2,4
Trabalhadores não qualificados	4	9,5
Total	42	100,0

2.2 Material

Tendo em conta os objetivos do estudo foram usados como instrumentos de recolha de dados um questionário de caracterização sociodemográfica e clínica, uma versão adaptada da Escala de Atividades de Autocuidado (Adaptada de Bastos, Severo & Lopes, 2007), a Escala do Envolvimento familiar e a Escala do Suporte social da família, a escala da Coerência familiar e a Escala de Flexibilidade familiar, que integram o Perfil de resiliência familiar de McCubbin e McCubbin (1993) (Anexo I).

O questionário de caracterização sociodemográfica e clínica, construído para o presente estudo, contém 20 questões de resposta fechada, das quais 12 são de natureza clínica e as restantes sociodemográficas. Na caracterização clínica foi considerado relevante questionar sobre a relação afetiva com a família, a ajuda dos familiares mais próximos na gestão da doença, os antecedentes pessoais, o número de medicamentos por dia bem como o conhecimento da sua finalidade, a concordância com as recomendações dos profissionais de saúde para o problema específico da úlcera de perna, a presença e tempo de úlcera ativa, bem como a presença de episódios de ulceração anteriores e o tempo de cicatrização da(s) mesma(s). Foi considerado também importante verificar a atualização da vacina antitetânica e diftérica e a vacinação antigripe, no ano anterior à recolha de dados. No que corresponde à caracterização sociodemográfica, os dados contemplam o local de inscrição do serviço de saúde, a idade, o sexo, a escolaridade, a situação laboral, a profissão, o número de elementos do agregado familiar e seu parentesco.

A escala de Autocuidado com a Diabetes foi traduzida e adaptada para a população Portuguesa por Bastos, Severo e Lopes (2007) do *Summary of Diabetes Self-Care Activities – SDSCA* de Toobert, Hampson e Glasgow, com o objetivo de medir o autocuidado em diabéticos adultos, avaliando indiretamente a adesão. É composta por um total de 23 itens, agrupados em seis dimensões: *alimentação* (três itens referentes à *alimentação em geral* e sete itens relativos à *alimentação específica*; atividade física (dois itens); *monitorização da glicemia* (dois itens); *medicação* (três itens); *cuidados com os pés* (três itens); *hábitos tabágicos* (três itens). A escala é parametrizada em dias por semana em que os indivíduos apresentam determinado comportamento, variando o score de cada item entre 0 e 7, em que o valor 0 significa um comportamento menos desejável e o valor 7 o mais desejável, isto após a inversão dos itens relativos à alimentação específica. O nível de adesão, por dimensão, é obtido pela soma dos itens e dividido pelo número destes (Bastos, Severo & Lopes, 2007). Como referido anteriormente, embora a escala original se destine a utentes diabéticos, consideramos que pela semelhança do regime terapêutico aconselhado a pessoas com úlcera venosa, a sua adaptação a esta patologia seria uma vantagem. Assim, foram retiradas as questões sobre a monitorização de glicemia, dos cuidados com os pés e dos medicamentos e introduzidas questões relacionadas com o tratamento aconselhado em caso de patologia venosa (em quantos dos últimos sete dias alternou atividade física com períodos de repouso com a perna elevada até ao nível do coração; em quanto dos últimos sete dias, tomou, conforme lhe foi indicado os seus medicamentos), ficando a versão adaptada utilizada nesta investigação com 17 itens.

A escala do *Envolvimento familiar* é constituída por 7 itens relativos ao relacionamento e proximidade entre os elementos da família e suas implicações no bem-estar geral. A escala de respostas varia entre quase nunca (5), uma vez por outra (4), algumas vezes (3), frequentemente (2) e quase sempre (1). A pontuação obtida varia entre 7 e 35 pontos. A questão 7 deve ser invertida. Os valores mais elevados são indicativos de um melhor envolvimento familiar.

A escala do *Suporte social* engloba 17 itens e pretende perceber de que forma a família está integrada na comunidade, a vê como um recurso e como sente o apoio emocional e suporte dos amigos e familiares. O *Suporte social da família* é avaliado numa escala ordinal que varia desde discordo totalmente (0), discordo (1), não concordo nem discordo (2), concordo (3) e concordo totalmente (4). Contudo seis dos itens: 7, 9, 10, 13, 14 e 17 foram invertidos para que maior pontuação correspondesse a maior suporte. A escala total varia entre 0 a 68 pontos em que valores mais elevados estão associados a um maior suporte social.

A escala da *Coerência familiar* é constituída por quatro questões inerentes às habilidades da família para lidar com eventos e mudanças que podem causar stresse. Incluiu a aceitação dos eventos de stresse, das dificuldades e ter uma atitude positiva perante os problemas. É avaliada por uma escala ordinal que varia desde discordo totalmente (0), discordo (1), não concordo nem discordo (2), concordo (3) e concordo totalmente (4). A coerência familiar pode variar entre 0 e 16, sendo os valores mais elevados indicativos de uma melhor coesão familiar.

A escala da *Flexibilidade familiar* é constituída por 7 itens relativos à participação dos elementos nas decisões familiares, incluindo as crianças, a forma de lidar com os problemas e a partilha de responsabilidades. A escala de respostas varia entre quase nunca (1), uma vez por outra (2), algumas vezes (3), frequentemente (4) e quase sempre (5). A pontuação obtida varia entre 7 e 35 pontos, sendo as pontuações mais altas indicativas de uma maior flexibilidade familiar.

Estas últimas 4 escalas permitem conjuntamente com a escala de Mudanças familiares apurar o Perfil de resiliência familiar. Este instrumento foi adaptado por Cardoso (2011) tendo por objetivo perceber a forma como a família desenvolve habilidades para responder e se adaptar a situações de stress e de crise que possam ocorrer durante o seu ciclo de vida. Para este estudo considerou-se pertinente a utilização das 4 escalas descritas.

A consistência interna deste instrumento, no estudo de Cardoso (2011), apresentou valores que variaram entre 0,35 (Coerência familiar), 0,60 (Flexibilidade familiar), 0,68 (Envolvimento Familiar) e 0,78 (Suporte social).

No presente estudo a escala da *Coerência Familiar* apresentou um coeficiente de Cronbach de 0,72, a escala de *Flexibilidade familiar* um coeficiente de 0,77, a escala do *Envolvimento familiar* um coeficiente de 0,73 e a escala do *Suporte Social* um alfa de 0,67, indicativos de uma moderada/boa consistência interna.

Na interpretação qualitativa das escalas do Perfil de resiliência familiar, McCubbin sugere os pontos de corte constantes no quadro 3.

Quadro 3: Distribuição da pontuação das escalas pelos diferentes níveis.

	Baixo	Médio	Alto	Classificação familiar
Coerência familiar	0 – 11	12 – 14	15 - 16	B M A
Flexibilidade familiar	7- 21	22 – 26	27 –35	B M A
Envolvimento familiar	7– 28	29 – 33	34 – 35	B M A
Suporte social familiar	0 – 53	54 – 63	64 - 68	B M A

2.3 Procedimentos

A recolha de informação ocorreu durante o mês de novembro de 2011, tendo sido precedida de autorização, dos autores da tradução e adaptação da Escala do Autocuidado com Diabetes (Anexo II), seguida da comissão de ética da ARS Norte (Anexo III), pelo contacto com o Diretor do ACES Grande Porto I Santo Tirso/Trofa para autorização da UCSP (Anexo IV) e do Coordenador da USF " Uma ponte para a Saúde" (Anexo V), no sentido de proceder à apresentação do projeto e obtenção da permissão para o estudo.

Os participantes elegíveis foram convidados a integrar o estudo através da consulta de enfermagem, por telefone (com úlcera não ativa) e no domicílio (tratamento domiciliário). Foram previamente informados dos objetivos do estudo, do carácter facultativo e voluntário, e após a sua aceitação, procedemos ao agendamento da aplicação do instrumento de recolha de dados. O local de recolha de informação foi previamente acordado com os participantes (nas unidades de saúde ou no domicílio).

A aplicação do questionário foi efetuada pelo investigador e demorou, em média, 40 minutos, sendo precedida por um pré-teste a cinco pessoas no sentido de se verificar a sua adequabilidade à amostra em estudo.

2.4 Considerações Éticas

Qualquer investigação levanta questões éticas e morais, sendo que a escolha da metodologia deve ser adaptada à natureza dessas questões (Fortin, 2003).

De acordo com Fortin (2003) é fundamental a adoção de medidas que protejam os direitos e liberdades das pessoas que participam nas investigações, sendo aplicados os princípios determinados pelos códigos de ética.

Segundo os parâmetros definidos pela Organização Mundial da Saúde o risco ético da presente investigação é mínimo, uma vez que envolve exclusivamente a aplicação do questionário através de uma entrevista e recolha de informação no processo clínico.

Foi solicitado o consentimento informado aos participantes após garantida a confidencialidade da informação individual e o direito de recusa em participar (Anexo V).

Os resultados do presente estudo serão facultados ao cordenador/diretor do ACES e unidades funcionais, bem como aos participantes, caso o pretendam.

2.5 Tratamento da Informação

Os dados reunidos foram posteriormente sujeitos a tratamento estatístico segundo recurso ao software informático *IBM SPSS®19.0.*

Numa primeira fase foi realizada uma análise univariada das variáveis, recorrendo-se, para isso, à determinação de frequências (relativas e absolutas), bem como a medidas de tendência central (moda, média e mediana) e de dispersão (desvio padrão e valores máximo e mínimo). Seguidamente, para a realização de uma análise complementar, recorreu-se à correlação de *Pearson* para avaliar a associação entre variáveis contínuas e ao teste t de *Student* e à ANOVA para comparar diferenças entre médias.

3. RESULTADOS

O agregado familiar de cada participante é, em média constituído por três elementos (M=3,24; DP=1,65), podendo variar entre um a oito. Verificou-se que, na sua maioria, é composto por duas ou três pessoas.

A maioria dos participantes, 52,4%(22), reside com a família restrita constituída pelos cônjuges e filhos, 21,4% (9) reside com o(a) companheiro(a) e 14,3%(6) vive com a família alargada. A residir sozinhos encontramos 7,1%(3) das pessoas e 4,8% (2), vive com os irmãos.

Relativamente à qualidade da relação com os familiares, a maioria dos participantes, 71,4% (30), refere ter uma boa relação afetiva (quadro 4).

Quadro 4: Perceção da qualidade da relação afetiva com os familiares.

	n	%
Má	2	4,8
Razoável	5	11,9
Boa	30	71,4
Muito boa	5	11,9
Total	42	100

A maior parte dos participantes, 40,5%(17), sente-se muito apoiado pelos seus familiares nos cuidados à sua saúde. Percecionam alguma ajuda 26,2%(11), e 19%(8) descreve sentir-se pouco ajudado. Apenas 14,3%(6) refere que não possui nenhum tipo de apoio por parte dos familiares na gestão da sua saúde.

Através do quadro percebemos que a maioria dos participantes com IVC tem história de doença coronária anterior (64,3%), HTA (54,8%) e problemas endócrinos (38,1%). Referem ainda 28,6% queixas osteoarticulares e 19% problemas respiratórios. Quatro sujeitos (4,8%) referem problemas a nível do tubo digestivo e 2,4% problemas do trato urinário e problemas neurológicos.

Quanto ao regime medicamentoso, a maioria destes participantes toma regularmente uma média diária de 3 medicamentos diferentes (M=3,31; DP=1,69), variando entre ausência de medicação prescrita até sete medicamentos diferentes por dia, tal como se pode confirmar no quadro 5.

Quadro 5: Antecedentes pessoais clínicos e quantidade diária de fármacos.

	n	%
Antecedentes pessoais		
Cardiovasculares/coronários	27	64,3
Respiratórios	8	19,0
Endócrinos (diabetes, renais e tiróide)	16	38,1
Neurológicos	1	2,4
Osteoarticulares	12	28,6
Hipertensão Arterial (HTA)	23	54,8
Trato Digestivo	4	4,8
Trato Urinário	1	2,4
Nº de Medicamentos dia		
0	1	2,4
1-2	14	33,4
3-4	14	33,4
5-7	13	30,9

Quando inquiridos acerca da ação dos medicamentos, a maioria, 52,4%(22) revela saber para que efeito toma a medicação. Porém, 35,7%(15) refere saber a indicação apenas de alguns dos fármacos prescritos e 9,5%(4) desconhece completamente a indicação terapêutica da sua medicação.

Ao avaliar a concordância com todas as recomendações dos profissionais acerca do regime terapêutico (alimentação, atividades física e repouso), a maioria das pessoas revela que está de acordo com o tratamento instituído (95,2%; n=40). Apenas dois sujeitos (4,8%) não concordam com todas as recomendações dos profissionais. Todavia, não justificaram o porquê da não concordância.

Vinte e quatro participantes (57,1%) encontram-se com úlcera ativa. A duração média da úlcera é de 7 meses (DP=±18,15) variando de 1 mês até 96 meses (quadro 6).

Quadro 6: Tempo de úlcera atual em meses.

	n	%
1-3	15	62,5
4-11	3	12,5
12-24	3	12,5
36-96	3	12,5
Total	24	100,0

Do total da amostra, 95,2%(40) revelam ter história de ulceração anterior, referindo que a cicatrização da úlcera demorou, em média, cerca de 10 meses (M= 10,14; DP= ±16).

Relativamente à vacinação, 88,1%(37) dos participantes revelaram ter a vacina antitetânica e antidiftérica atualizada, enquanto 9,5%(4) sabem não ter a vacinação atualizada e 2,4%(1) refere desconhecer o seu estado vacinal.

No ano de 2010, 31%(13) dos participantes em estudo realizaram a imunização para a gripe, enquanto a maioria, 69%(29) não fez esta vacina de prevenção.

3.1 Adesão ao Autocuidado

Relativamente à alimentação, constata-se que as pessoas em estudo referiram que na última semana, seguiram em média, as recomendações acerca de um plano alimentar saudável em 3 dias na semana. Quando analisamos a adesão à alimentação especificamente à ingestão de proteínas, hidratos de carbono e álcool, os participantes referem uma melhor adesão, mostrando que, em média, seguiram as recomendações dos profissionais em 4 dias da semana. Quanto à atividade física os participantes mostraram uma baixa adesão, praticando apenas, em média algum tipo de exercício físico, um dia na semana. No entanto, na gestão do regime medicamentoso referem ter tomado os fármacos prescritos, em média, em 5 dias da semana. Estes resultados podem ser observados no quadro 7.

Quadro 7: Medidas de tendência central das dimensões da escala de autocuidado do doente de IVC.

	Alimentação Geral	Alimentação Especifica	Atividade Física	Medicação
Media	3,301	4,197	1,191	5,690
Mediana	3,333	4,000	0,000	7,000
D. Padrão	1,7667	1,2664	2,0524	2,664

Relativamente ao consumo de álcool, as pessoas em estudo, sugerem não ingerir mais do que um copo de bebidas alcoólicas às refeições (61,9%; n=26). O seu consumo fora da refeição foi referido somente por 7,2%(3).

No que concerne à atividade física, 76,2% (n= 32) das pessoas com IVC não praticam atividade física contínua em pelo menos 30 minutos por dia. Também,

quando analisamos as respostas face ao exercício físico relativo a práticas como nadar, caminhar, andar de bicicleta, 83,3%(35), referem não o ter efetuado na última semana. Especificamente à adesão na alternância de períodos de repouso ao longo do dia, também aqui, a maioria 78,6%(33), nunca adotou este comportamento.

Quando questionados se tomaram a medicação prescrita nos últimos sete dias, conforme lhe foi indicado, constatamos que a maioria, 78,6%(33), respeitou a prescrição médica, embora 16,7%(7) não tenham tomado a medicação aconselhada em algum dia da semana.

No respeitante aos hábitos tabágicos, verificamos que a generalidade dos inquiridos não fuma (88,1%; n= 37).

Das 4,8% (2) pessoas que fumam, estas consomem, em média, 15 cigarros por dia (DP= 7), variando entre o mínimo de 10 e o máximo de 20 cigarros dia. A maior parte dos sujeitos participantes no estudo refere nunca ter fumado (76,2%; n= 32) e oito (19%) abandonaram o hábito tabágico, há mais de dois anos.

Não foram encontradas associações estatísticas (correlações) da escala de autocuidado (alimentação em geral, alimentação específica, medicação e exercício físico) com as variáveis idade, escolaridade e número de pessoas com quem vive.

Os participantes com úlcera ativa e com maior tempo de tratamento apresentam uma correlação fraca (r=0,391, p=0,012), mas estatisticamente significativa com a alimentação em geral, mostrando ter maior adesão ao plano alimentar.

Ao analisar o comportamento de adesão ao autocuidado entre homens e mulheres, verifica-se que as mulheres (M=4,694; DP=1,201) mostraram uma maior adesão à alimentação específica que os homens (M=3,70; DP=1,152), sendo estas diferenças significativas sob ponto de vista estatístico (t(40)=2,735; p=0,009).

Não foram encontrados comportamentos diferentes na adesão ao autocuidado entre participantes casados quando comparados com os não casados, nem em função de ter ou não ajuda dos familiares na gestão da doença.

3.2 Envolvimento Familiar, Suporte Social Familiar, Coerência e Flexibilidade

Analisando os itens que compreendem a escala do *Envolvimento familiar*, constatamos que 52,4%(22) refere que é mais fácil discutir os problemas dentro da família que fora dela; se sentem próximos dos seus familiares (66,7%; n=28); cada um segue o seu caminho (80,9%; n=34), que a família funciona como um todo (73,8%; n= 31), que quase nunca os elementos do agregado familiar se evitam uns aos outros (78,6%; n=33), assim como não revelam dificuldades em pensar no que se deve fazer como família (78,6%; n= 33). Contudo, as decisões familiares são seguidas apenas em 11,9% das situações (n=5). Também nesta escala a pontuação média é sugestiva de um baixo envolvimento familiar (Quadro 8).

Quanto ao *Suporte social*, os dados são indicativos que as pessoas com IVC têm uma perceção de um baixo apoio social (Quadro 8). Os valores desta escala variam entre 0 e 68, sendo valores mais altos indicativos de um maior suporte. Há concordância de 81,0%(34) dos participantes sobre a perceção da disponibilidade das pessoas da comunidade para ajudarem em situações de emergência. Também, 95,3%(40) sentem-se bem com o tempo e energia despendida para a família, 97,7%(41) concordam que o que fazem uns pelos outros faz com que se sintam parte da família e 81,0%(34) refere que se tiverem problemas sabem que podem contar com a ajuda/apoio na comunidade. Em 73,8% das situações (31) os participantes referem que têm amigos que os valorizam e 78,6%(33) se sentem apoiados na comunidade. A maioria 69,1%(29) não se sente frequentemente criticado pelas decisões que toma e 66,6%(28) refere que os amigos fazem parte das suas atividades do dia a dia. Em 16,7%(7) das situações discordam que os membros da família fazem coisas que tornam os outros familiares infelizes e 11,4%(9) referem que têm que ser cuidadosos pois os amigos aproveitam-se deles. Ainda 97,6%(41) consideram que viver na sua comunidade dá segurança e 78,6%(33) consideram que os membros da sua família fazem um esforço para demonstraram amor e afeto. 47,6%(20) dos sujeitos discordam que há um sentimento geral na comunidade em que as pessoas não devem ser amigas umas das outras. Também, 64,3%(27) discordam da frase "esta não é uma comunidade muito boa para nela crescerem as crianças". Em 66,7%(28) dos participantes sentem-se seguros, acreditando que os amigos são importantes para eles e eles importantes para os amigos. Também 90,5%(38) das pessoas acreditam que têm amigos chegados que gostam deles e 64,3%(27) discordam da

frase "sinto que a minha família parece não me entender".

Parecendo-nos que a *Coerência* e a *Flexibilidade familiar* pudessem dar uma contribuição no esclarecimento das variáveis principais em estudo procedemos à sua análise mais detalhada. Assim, analisando a escala da *Coerência familiar*, verificamos que há concordância em aceitar as situações stress como acontecimento de vida (80,9%; n=34), que as dificuldades acontecem quando menos se espera (83,3%; n=35), que se deve encarar os problemas familiares de uma forma mais positiva de modo a evitar o desânimo (73,2%; n=30) e tendo fé em Deus (95,3%, n=40). Tendo em conta que a pontuação deste instrumento varia entre 0 e 16, constatamos que as pessoas em estudo, em média, apresentam uma moderada coerência familiar (M=13,122; DP=3,393), como se pode observar no Quadro 8.

A nível da *Flexibilidade familiar* os participantes parecem ter um relacionamento aberto, na medida em que todos dizem o que querem (52,3%; n=22), participam nas grandes decisões familiares (71,4%; n=30), embora a opinião das crianças apenas seja tida em consideração nas decisões familiares em 16,6%(7), bem como na negociação da sua disciplina/castigo (14,2%; n=6). A família procura novas formas de lidar com os problemas (16,6%; n=7), mostrando empenho na resolução dos problemas familiares (80,9%; n=34) e alternando a responsabilidade de pessoa a pessoa na dinâmica familiar (16,6%; n=7). Tendo em conta a variação da pontuação nesta escala (7-35), e que pontuações mais altas são indiciativas de uma maior flexibilidade, os valores médios observados são indicativos de uma baixa flexibilidade familiar (Quadro 8).

Quadro 8: Medidas de tendência central do envolvimento familiar, suporte social familiar, coerência e flexibilidade.

	Mínimo	Máximo	M	DP
Envolvimento familiar (n=42)	11,00	35,00	26,333	6,358
Suporte familiar (n=42)	18,00	57,00	43,976	6,791
Coerência familiar (n=41)	4,00	16,00	13,122	3,393
Flexibilidade familiar (n=42)	8,00	32,00	18,667	6,487

Os resultados do quadro 9 sugerem que a maior parte das pessoas apresenta um baixo a médio envolvimento familiar, baixa flexibilidade e suporte social. No entanto apresentam valores moderados a altos de coerência.

Quadro 9: Distribuição da amostra de acordo com o envolvimento familiar, suporte social familiar, coerência e flexibilidade.

	Baixo	Médio	Alto
Envolvimento familiar (n=42)	21(50,0%)	20(47,6%)	1(2,4%)
Suporte familiar (n=42)	40(95,2%)	2(4,8%)	---
Coerência familiar (n=41)	10(24,4%)	13(31,7%)	18(42,9%)
Flexibilidade familiar (n=42)	28(66,7%)	10(23,8%)	4(9,5%)

Não foram encontradas associações estatísticas entre estas escalas com as variáveis idade, escolaridade, tempo de duração da úlcera e número de pessoas com quem vive, exceto entre esta última variável e o *Envolvimento familiar* (r=0,425; p=0,005) e o *Suporte social* (r=0,312; p=0,044). Os resultados sugerem que participantes com maior agregado familiar mostram ter maior envolvimento e maior suporte da família. Não se encontraram diferenças estatísticas nas escalas acima referenciadas entre homens e mulheres, nem entre os participantes casados quando comparados com os não casados.

Ao avaliar a associação entre o envolvimento familiar, o suporte social familiar, a coerência e a flexibilidade (Quadro 10) verificamos que o *Suporte social familiar* apresenta relação positiva com a dimensão relativa à *Coerência familiar* (r=0,330; p=0,035), ao E*nvolvimento* (r=0,388; p=0,011) e com a *Flexibilidade* (r=0,333; p=0,031). Isto significa que à medida que a coerência familiar, flexibilidade e o envolvimento aumentam, aumenta também o apoio social familiar. Existe ainda uma correlação entre a *Flexibilidade* e o *Envolvimento familiar* (r=0,481; p=0,001), sugestiva que maior flexibilidade se associa a um maior envolvimento.

Quadro 10: Correlação das escalas *Envolvimento familiar*, *Suporte social familiar*, *Coerência* e *Flexibilidade.*

	Envolvimento familiar	Suporte familiar	Coerência familiar	Flexibilidade familiar
Envolvimento familiar	1			
Suporte familiar	0,388	1		
Coerência familiar	---	0,334	1	
Flexibilidade familiar	0,481	0,333	---	1

Quadro 11: Correlação do envolvimento e suporte familiar com o autocuidado com a doença.

	Alimentação geral	Alimentação específica	Atividade física	Medicação
Envolvimento familiar	-0,143	0,095	-0,018	0,055
Suporte familiar	0,085	0,142	-0,227	0,082

No sentido de operacionalizar o objetivo central deste estudo, analisamos a matriz de correlação entre as variáveis envolvimento familiar, suporte social familiar com o autocuidado com a doença e constatamos não haver correlações significativas entre as escalas.

4. DISCUSSÃO/CONCLUSÃO

A maioria dos participantes do nosso estudo apresenta idades superiores a 76 anos, são casados ou em união de facto e residem com a família alargada constituída pelo conjugue e filhos, o que vai de encontro ao descrito pela literatura que refere que a úlcera de perna é mais comum com o avançar da idade, atingindo um pico entre os 70 e os 80 anos (Abbade & Lastória, 2006).

Os participantes consideram ter uma boa relação afetiva com a família, contudo esta não os apoia incondicionalmente. Cresson (1995), salienta que são as famílias com índices de escolarização mais elevados e com melhor condição social que exercem um papel mais interventivo na saúde, quer através das práticas da vida quotidiana, nomeadamente ao nível da alimentação, da higiene, da tentativa de conciliação entre as relações familiares e sociais e os horários de trabalho, quer recorrendo mais assiduamente aos serviços de saúde, seguindo com mais persistência as orientações e recomendações dos profissionais de saúde. No presente estudo não analisamos a escolaridade dos outros elementos da família. Porém se esta não diferir substancialmente da escolaridade dos participantes em estudo, estamos na presença de famílias com baixa escolaridade e com profissões pouco diferenciadas.

Os participantes referem muitas complicações a nível do seu estado de saúde, apresentando para além da insuficiência venosa, doença coronária, HTA, problemas endócrinos, respiratórios, queixas osteoarticulares, entre outros. Estes achados são compatíveis com o estudo desenvolvido por Santos e colaboradores (2009) que verificaram que a hipertensão, a diabetes, a doença cardíaca e a asma surgiam como as comorbolidades que mais frequentemente coexistiam. Aliás, estas comorbilidades, associadas a alterações cognitivas e funcionais são, segundo a WHO (2003), razões para a não adesão em saúde.

Quanto ao regime medicamentoso os participantes estão a fazer, em média, 3 medicamentos diferentes diariamente ou seja, estamos perante pessoas idosas

frágeis e vulneráveis. A acrescentar a esta informação verifica-se que a maioria não sabe a finalidade da medicação que faz. Porém, apesar de não saberem o efeito da medicação, verificamos que, em média, tomam cerca de 5 a 6 dias da semana a medicação prescrita, revelando características que eventualmente condizem com um estilo de autocuidado formalmente guiado (Backman & Hentinen, 1999).

As pessoas idosas são consideradas um grupo muito vulnerável face ao seguimento das indicações terapêuticas. Contudo, Elliot e colaboradores (2007) argumentam que a idade, isoladamente, não está associada a redução das taxas de adesão. No nosso estudo também não encontramos qualquer relação entre a idade e a adesão ao regime terapêutico em geral.

Relativamente ao regime alimentar, constatou-se que as pessoas, na última semana, seguiram em média as recomendações de um plano alimentar saudável em 3 dias da semana e que evidenciam comportamentos mais adequados na alimentação específica (hidratos de carbono, proteínas, gorduras e álcool). A informação prescritiva e especifica sobre a restrição de certos alimentos (ex: pão, doces, álcool, farináceos, carnes vermelhas) pode constituir uma orientação preciosa para os idosos, principalmente se não se sentem capazes de, por si só, autogerirem a sua doença. Talvez por isso os participantes apresentem uma maior adesão na alimentação específica comparativamente com a alimentação em geral, onde a pouca concretização das orientações pode ser mais difícil de operacionalizar.

No entanto, nos comportamentos de autocuidado como a atividade física, verificamos que os níveis de adesão são baixos, com uma média de atividade de 1 a 2 dias na semana. Especificamente na questão sobre a alternância de períodos de repouso ao longo do dia, a maioria (78,6%) refere nunca adotar esse comportamento. Este resultado pode estar associado a queixas dolorosas e ao isolamento social, tal como descreve Briggs e Fleming (2007). A dor reduz a mobilidade, provocando o isolamento social é aumentando os problemas psicológicos e a depressão. O odor e exsudado da úlcera também podem ser responsáveis pelo desconforto e embaraço, reduzindo assim oportunidades de interação social (Briggs & Fleming, 2007; Persoon *et al.,* 2004). A fraca motivação também pode estar relacionada com a negligência neste cuidado, essencial no tratamento e reabilitação da úlcera. Este aspeto sugere que os profissionais de saúde estejam atentos aos fatores motivacionais da pessoa para a gestão da sua saúde. De salientar que outros autores que estudaram o autocuidado na doença crónica, encontraram comportamentos de adesão semelhantes (Bastos *et al.,* 2007; Sousa, 2003). Estes achados estão relacionados com a dificuldade em modificar

estilos de vida que, principalmente nestas faixas etárias mais avançadas tornam-se mais evidentes.

Ao analisar o comportamento nos diferentes autocuidados entre homens e mulheres, verifica-se que as mulheres mostraram uma maior adesão à alimentação específica, sendo estas diferenças possivelmente explicadas pelo facto de serem as mulheres a confecionar as suas próprias refeições.

Analisando os resultados do envolvimento familiar verificamos que os participantes apresentam uma pontuação média/baixa. Da análise mais detalhada dos itens da escala, as pessoas maioritariamente evidenciam dinâmicas sugestivas de uma boa coesão entre a família, contudo expressam não seguir as decisões familiares. Tendo em conta que esta última questão estava invertida, poderá ter havido aqui algum erro de interpretação por parte dos respondentes.

Quanto ao suporte social os dados são indicativos que as pessoas percecionam um baixo apoio social. Na apresentação dos resultados no capítulo anterior e dado que apresentamos os resultados dicotomizados (concordo e concordo muito/ discordo e discordo totalmente), a sua leitura poderia sugerir um bom suporte social. Embora a análise por item nos sugira uma perceção favorável do suporte social, a classificação de "baixo", "moderado" e "elevado", segundo McCubbin e McCubbin (1993), é efetuada por pontos de corte com classes pouco homogéneas em termos de amplitude, apontando para um bom suporte social somente pontuações muito elevadas (superior a 64). Estes resultados corroboram os encontrados por Cardoso (2011), que verificou também no seu estudo uma perceção por parte dos seus participantes de baixo suporte social. Talvez fosse útil proceder ao estudo de adequação destes pontos de corte para a população portuguesa. Outro aspeto que poderá influenciar estes resultados está relacionado com o facto de esta escala integrar perguntas relativas ao apoio da família, dos amigos e também da comunidade. Ao analisar as pontuações médias destas três dimensões, verificamos que o apoio dos amigos é o que obtém pontuações mais baixas, facto este que interfere no suporte social. Tal como refere Ribeiro (1999) culturalmente a população feminina idosa faz uma associação conotativa à palavra "amigo" associando-a por vezes a relações extraconjugais.

Relativamente às medidas utilizadas, a coerência é a única que apresenta valores mais elevados sugestivos que as pessoas em estudo mostram-se flexíveis face aos acontecimentos de vida, atribuindo-lhe significado e compreensão. Antonovsky (1998) refere que as pessoas com elevado senso de coerência, perante situações adversas da vida, ou seja, perante fontes stressoras, apresentam mecanismos de *coping* eficazes, forte sentido na vida, boa capacidade de

compreensão dos fenómenos que os rodeiam, são flexíveis nas atitudes que tomam e participam ativamente na vida social. Refere ainda que o senso de coerência tem uma marcada influência familiar (Antonovsky, 1998).

Maior envolvimento e suporte social mostraram ter relação direta com um número de pessoas do agregado familiar. Este resultado é facilmente compreensível pois quantas mais pessoas, maior a probabilidade de se envolverem e entreajudarem.

Face ao objetivo central da tese não encontramos nenhuma relação entre o envolvimento e o suporte com o autocuidado com a doença. Estes resultados não são sobreponíveis aos descritos na literatura, que sugere que que o suporte social é um forte preditor da adesão (Bennett, 2002; Sarafino, 2002). Alguns fatores poderão ser explicativos destes resultados: a amostra estudada ser pequena, os participantes apresentarem baixa literacia e um estatuto socioeconómico pouco diferenciado. Também, as questões que integram o instrumento de recolha de dados nem sempre se revelaram de fácil compreensão apelando a um nível de raciocínio concetual pouco habitual para este tipo de participantes. A utilização das escalas que integram o perfil de resiliência familiar mostraram avaliar mais do que o envolvimento e suporte da família, uma vez que contemplam várias questões relativas ao apoio dos amigos e da comunidade, podendo este aspeto ter funcionado como fator distrator do papel da família.

5. REFERÊNCIAS BIBIOGRAFICAS

ABBADE, L., LASTÓRIA, S. – *Abordagem de pacientes com úlcera da perna de etiologia venosa*: An Brás Dermatol, p. 509-22, 2006.

AJZEN, I., FISHBEIN, M. - *Understanding attitudes and predicting social behavior*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall, 1980.

ALARCÃO, M. – *(Des)Equilíbrios familiares, uma visão sistémica.* Coimbra: Quarteto Editora, 2002.

ANAUT, M. – *A resiliência: ultrapassar os traumatismos*. Lisboa, Climepsi, 2005.

ANTONOVSKY, A. - *The sense of Coherence. An historical and future perspetive. In H.I. McCubbin, E.A. Thompson, A.I. Thompson & J.E. Fromer (Eds). Stress, coping, and Health in families. Sense of Coherence and Resiliency.* London: Sage Publications p. 3-20, 1998.

ARAUJO, T.; VALENCIA, I.; FEDERMAN, D.; KIRSNER, R. Managing - *The Patient With Venous Ulcers. American Society of Internal Medicine, nº138*, p. 326-335 2003.

AUGUSTO, B [et al]. *Ter uma ferida. Que vivências? Que repercussões?* 2001.

BACKMAN, K. & HENTINEN, M. – *Model for the self-care of home-dwelling eldery. Journal of Advanced Nursing*, 1999.

BANDURA, A. - *Self-Efficacy: toward a unifying theory of behavioral change.* Psychological Review, nº 84 (2), p. 191-215, 1977.

BANNING, M. – *Medication management in care of older people*. Oxford Blackwell Publishing Ltd, p.57-70, 2007.

BASTOS, F.; LOPES, C. - *Self-management and therapy adherence in type 2 diabetics: Effect of wife involvement in the educational programme*. Journal of Epidemiology & Community Health, 58(Suppl1): 8 – 9, 2004.

BASTOS, F., SEVERO, M. & LOPES, C. - *Propriedades psicométricas da escala de autocuidado com a diabetes traduzida e adaptada*. Ata Médica Portuguesa, 20, p. 11-20, 2007.

BATESON, G. – *Natureza e espírito.* Lisboa: D. Quixote, 1987.

BECKER, M. - The health belief model and sick role behavior. Health Education Monographs, nº 2, p. 409 - 419, 1974.

BELDON, P. - *Problems encountered managing pressure ulcers of the sacrum.* British Journal of Community Nursinj, nº 13, 2008.

BENOIT, J. - *Tratamentos das perturbações familiares.* Lisboa. Climepsi, 2004.

BENNETT, P. - *Introdução Clínica à Psicologia da Saúde*. Lisboa: Manuais Universitários. Climepsi Editores, 2002.

BLACK & LOBO – *A conceptual review of family resilience factors*. Jornal of Family Nursing, 2008.

BOUSSO, R., TITO, R., & PIRES. -: *Reflexões e Intervenções de Enfermagem. 5 Sinal Vital.* In E. Leão, & C. L., *A Família Convivendo com a dor Crônica* (Vol. capítulo 25, p. 161-182, São Paulo, Martinar, 2006.

BRIGGS, M. - *The nursing manegement of pain in older people.* Nursing Standard. p. 17 -55, 2003.

BRIGGS, M., CLOSS S. J, - *Patients' perceptions of the impact of treatments and products on their experience of leg ulcer pain*. Journal of Wound Care 15, p. 333–337, 2006.

BRIGGS, M., FLEMMING, K. - *Living with leg ulceration: a synthesis of qualitative research.* Journal of Advanced Nursing 59, p. 319–328, 2007.

BROWN, A - *Chronic leg ulcers, part 2: do they affect a patient's social life?* British Journal of Nursing 14, p. 894–898, 2005.

BUGALHO, A., CARNEIRO, A. V. - *Intervenções para aumentar a adesão terapêutica em patologias crónicas.* Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2004.

BURROWES, D., COCKRAM, B. - *Obtenção da Adesão do Paciente à Dietoterapia.* In J. D. Kopple & S. G. Massry [*et al.*] - *Cuidados Nutricionais das Doenças Renais* (2ª ed.). Rio de janeiro: Editora Guanabara Koogan, 2006.

CARDOSO, M. J., - *Promover bem-estar do familiar cuidador - Programa de intervenção estruturado.* Tese de doutoramento, Universidade Católica Portuguesa, 2011.

CAMAREIRO, P. – *Em torno da adesão aos protocolos terapêuticos.* Revista referência. nº 9, p. 25-30, 2002.

CHARLES, H. -*The impact of leg ulcers on a patient's quality of life. Professional Nurse,* 1995.

CLARK, M. - *Compression Bandages: Principals and Definitions. In European Wound Management Association* – EWMA Position Document: Understanding Compression Therapy. 1ª ed. Londres, 2003.

CLARK, M. - *Prevenção e Tratamento de Úlceras de Pressão.* Loures. Lusociência, p. 81-106, 2004.

COLE-KING, A., HARDING, KG. - *Psychological Factors and Delayed Healing in Chronic Wounds* . Psychosomatic Medicine. v. 63, p.216-220, 2001.

CONUEI - *Conferencia Nacional de Consenso sobre Úlceras de la Extremidad Inferior* Documento de Consenso. 1ª ed. Espanha. EdikaMed, 2009.

CRESSON, G. - *Le Travail Domestique de Santé.* Paris, Éditions L'Harmattan, 1995.

DAMIÃO, E., & ANGELO, M. – *A experiência da família ao conviver com a doença crónica da criança.* Rev Esc Enf. USP, p. 66-71, 2001.

DELGADO, B., LIMA, L. – *Contributo para a validação concorrente de uma medida de adesão aos tratamentos.* Psicologia, Saúde & Doenças, Vol .2, nº 2, p. 81-100, 2001.

DEMARCO, R., FORD-GILBOE, M., FRIEDEMANN, M-L, MCCUBBIN, H., & MCCUBBIN, M., - *Stress, coping and family health.* In V. Rice (Ed.), *Handbook of stress, coping and health. Implications for Nursing Research, Theory, and Pratice* London, New Delhi: Sage publications, Inc, Internacional Education and Professional Publisher, p.295-332, 2000.

DOUGLAS, V. - *Living with a chronic leg ulcer: an insight into patients' experiences and feelings.* Journal of Wound Care, v.10, n.9, p. 355-360, 2001.

DOROTHEE, J., O`SULLIVAN, B. M. - *Family Nursing: Challenges and Opportunities: Wath Will the Challanges for Family Nursing Be Over the Next Few Years?* Journal of Family Nursing, p. 332-335, 2005.

DUNBAR-JACOB, J. [et al.] – *Medication adherence in persons with cardiovascular disease.* Journal of Cardiovascular Nursing. Vol. 18, nº 3, p. 209-218, 2003.

EDWARDS, M., MOFFATT J., FRANKS J. - *An exploration of patients' understanding of leg ulceration.* Journal of Wound Care 11, p. 35–39, 2002.

ELLIOT, A. [et al.] – *Strategies for coping in a complex world: adherence behaviour among older adults with chronic illness.* Society of general internal medicines, p. 805-810, 2007.

EWART, C., FITZGERALD, S. - C*hanging behaviour and promoting well-being after heart attack: a social action theory approach. The Iris Journal of Psychology, 15 (1),* p. 219 - 241. 1994.

FERREIRA, P., MIGUÉNS, C., GOUVEIA, J., FURTADO, K. - *Medição da qualidade de vida de doentes com feridas crónicas: a Escala de Cicatrização da Úlcera de Pressão e o Esquema Cardiff de Impacto da Ferida*. Nursing: revista de formação contínua em enfermagem, 17, p. 32-41, 2007.

FIGUEIREDO, H. – *Enfermagem de família: Um contexto do Cuidar.* Dissertação de doutoramento em ciências de enfermagem, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, 2009.

FISHER, D., FISHER, A. - Changing AIDS-risk behavior Psychological Bulletin, nº 111, p. 455-474, 1992.

FORTIN, F. – *O processo de investigação: da conceção à realização*. Loures, Lusociência, 1996.

FORTIN, F. - O processo de investigação: da conceção à realização. Loures: Lusociência, 2003.

FRANKS J., MOFFATT C. - *Leg ulcers. In: Pownall M(ed) Skin Breakdown. The Silent Epidemic. Hull*: Smith and Nephew Foundation, 2007.

FRANKS, J., POSNETT, J. - *Cost-effectiveness of compression therapy. EWMA Position Paper-Understanding compression therapy*. 2003.

FRIEDEMANN, M. - *The concept of family nursing*. In G. Wegner, & R. Alexander, *Readings in family nursing* (pp. 13-22). Philadelphia: J.B.Lippincott Company, 1999.

FURTADO, K. - *Prevenção de úlceras de pressão: um certificado de qualidade*. Nursing: Revista técnica de enfermagem, nº 175, p. 20-23, 2003.

GASPAR, P. [et al.] – *Impacto da formação profissional contínua nos custos do tratamento das feridas crónicas*. Revista Científica da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Domínio de Enfermagem, Série: III, nº 1, 2010.

GRIFFITHS, R. – *Improving patients' adherence to medical regimens.* Practice Nursing, p. 21-24, 2006.

HÄGGMAN-LAITILA, A. - *Families' Experiences of Support Provided by Resource-Oriented Family Professionals in Finland*. Journal of Family Nursing, p. 195-224, 2005.

HANSON, S. – *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família: Teoria, Prática e Investigação.* Camarate: Lusociência, 2005.

HARRISON, M.B., [et al.] - *Regional planning study. Assessing the population with leg and foot ulcers.* Canadian Nurse 97, p.18–23, 2001.

HAYNES, R. B, [et al.] - Interventions *for helping patients to follow prescriptions for medications.* The Cochrane Library, 2003.

HENNESSY, D., & GLADIN, L. - *The report on the evaluation of the WHO multi-country family health nurse pilot study.* 2006.

HENRIQUES, A. - *Adesão ao regime medicamentoso em idosos na comunidade eficácia das intervenções de enfermagem*. Tese de Doutoramento em Ciências de Enfermagem, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, 2011.

HILL, R. - *Challenges ans Resources for Family Development: Families Mobility in Our Dynamics Society*. Ames, IA: Iowa State University, 1965.

HUGHES, M. – *Medication non-adherence in the elderly*. Drug Aging. p.793-811, 2004.

INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES - *Nurses always for you: caring for families*. Geneva, 2002.

INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES - *Classificação Internacional para a prática de Enfermagem* - Versão BETA 2 (1ª ed.). Genebra, 2002.

INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES - *Catálogo da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE®) – «Estabelecer Parcerias com os Indivíduos e as Famílias para Promover a Adesão ao Tratamento»* –, Ordem dos Enfermeiros ,Série II, 2008.

INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES – *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem: Versão 1.0* . Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2006.

INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES – *Adherence to Long Therapy*, Fact Sheet. Appendix A, p.19-21, 2008.

JOHNSON, M. [et al.] – *Risk factors for an untoward medication event among elders in community-based nursing caseloads in Australia*. Public Health Nursing. p.36-44, 2005.

JONES, J., BARR, W., ROBINSON, J. CARLISLE, C. - *Depression in patients with chronic venous ulceration,* British Journal, p. 17-23, 2006.

JONES, V., BALE, S., HARDING, K. - *Cicatrização de feridas agudas e crónicas*. In; S. BARANOSKI & E. AYELLO – *O essencial sobre o tratamento de feridas: princípios práticos*. p. 71-89, Loures: Lusodidacta, 2006.

KLEIN, M., GONÇALVES, A. – *A Adesão terapêutica em contexto de cuidados de saúde primários.* Psico-USF, Vol.10, nº 2, p.113-120, 2005.

KRASNER, D. - *Painful venous ulcers: Themes and stories about living with pain and suffering*. Journal of Ostomy/Wound Management, *44*, p. 38-49, 1998.

KRISTELLER, J., RODIN, J. - *A Three-stage model of treatment continuity: compliance, adherence and maintainence*. In A. Baum, S. Taylor & J. Singer (Eds.), *Handboock of Psychology and Health,* New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Vol. IV, p. 85-112, 1984.

KRUEGER , P. [*et al.*] - *Medication Adherence and Persistence: a comprehensive review*. Advances in Therapy, p.313-356, 2005.

LEVENTHAL, H., CAMERON, L. - *Behavioral theories and the problem of compliance. Patient Education and Counseling* p.117-138, 1987.

LEVENTHAL, H., LEVENTHAL, E., CAMERON, L. - *Representations, procedures and effect in illness self-regulation: A perceptual-cognitive model.* In A. Baum, T. Revenson & J. Singer (Eds.), *Handbook of Health Psychology,* Lawrence Erlbaum Associates, p. 19-48, 2001.

LOVELAND-CHERRY, C. - *Where Is the Family in Family Interventions?* Journal of Family Nursing, p. 4-6, 2006.

LUCAS, L. S, MARTINS, J. T, ROBAZZI, M. L. – *Qualidade De Vida Dos Portadores de Ferida em Membros Inferiores – Úlcera De Perna.* Ciência Y Enfermeria, XIV, p. 43-52, 2008.

NELSON, E. [et al], - *Compression for venous leg ulcers.* Cochrane Database of Systematic Reviews, 2002.

MARTINHO, P. J., GASPAR, P. S. - *Conhecimentos e práticas de Terapia Compressiva de enfermeiros de cuidados de saúde primários.* Referencia- Jornal de Enfermagem, 2012.

MCCUBBIN, I., - *Stress, coping, and Health in families. Sense of Coherence and Resiliency*, p. 3-40, London: Sage Publications, 1998.

MCCUBBIN, M., & MCCUBBIN, H. *Families coping with illness: The Resiliency Model Family Stressed, Adjustment, and Adaptation. In Danielson, C., Hamel-Bissell, B., & Winstead-Fry, P. (Eds). Families, Health & Illness. Perspetives on coping and intervention. St Louis: Mosby-Year Book, p. 21- 63,* 1993.

MENDES, M.- *Mudanças familiares ao ritmo da doença, As implicações da doença crónica na família e no centro de saúde.* Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências Sociais da Universidade do Minho, Braga, 2004.

MIGUÉNS, C. - *Estudo Prospectivo da Eficácia de um Novo Sistema de Ligaduras.* Nursing, nº 210, p. 24-27, 2006.

MOFFATT C., O'HARE L. - *Graduated compression hosiery for venous ulceration.* Journal of Wound Care 4, p. 459–462, 1995.

MOORE, M., WISE L. - *Reducing nonsocomial pressure ulcers*. Journal of Nursing Administration, 1997.

MORISON, J., MOFFAT C., FRANKS, P. - *Leg Ulcers: A Problem based Learning Approach*. Mosby Elsevier, Oxford, 2007.

MORGAN, [et al] - *Accuracy of eyewitness memory for persons encountered during exposure to highly intense stress*. International Journal of Law and Psychiatry, 2004.

MYERS, B., MIDENCE, K. - *Adherence to treatment in medical conditions*. Taylor& Francis Books, 1998.

ODGEN, J. - *Psicologia da Saúde*. Lisboa: Climepsi Editores, 2004.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE - *Adherence to long-term therapies project*. 2003.

OLIVEIRA, S. – *Qualidade de vida do utente com ferida crónica*. Sinais Vitais, nº 72, p. 35-38, 2007.

OSTERBERG, L., BLASCHKE, T. – *Adherence to medication. Drug Therapy*. p. 487-497, 2005.

PALFREYMAN, J. [*et al.*] - *Dressings For Healing Venous Leg Ulcers*. Cochrane Database of Systematic Reviews. v. 3, 2006.

PALMA, M. - *A família com idosos dependentes. Que expectativas? Enfermagem , nº 15*, p. 27-40, 1999.

PARTSCH H. - *Compression therapy of the legs.* J Dermatol Surg Oncol., p. 99-805, 1991.

PARTSCH, H. - *Understanding the Pathophysiologgical Effects of Compression. In European Wound Management Association* – EWMA Position Document: Understanding Compression Therapy. 1ª ed. Londres, 2003.

PAÚL, C., & FONSECA, A. – *A saúde e qualidade de vida dos idosos.* Psicologia, Educação e Cultura, pp. 345-361, 1999.

PERSOON, A. [et al.] - *Leg ulcers: a review of their impact on daily life*. Journal of Clinical Nursing, p. 341-354, 2004.

PINA, E., FURTADO, K., ALBINO, A. - *Boas Práticas no Tratamento e Prevenção das Úlceras de Perna de Origem Venosa*. 1ª ed. Pampilhosa da Serra: GAIF, 2007.

POPOOLA, M. M. - *From Descriptive Survey to a Caring Healing Praxis Model of Chronic Wound Management.* Tese de Doutoramento, Faculty of the Graduate School of the University of Colorado, University of Colorado, Colorado, EUA, 2000.

POTTER, P. - *Fundamentos de Enfermagem.* São Paulo, Guanabara, 2005.

PROCHASKA, J., DICLEMENT, C. - *Transtheoretical therapy: toward a more integrative model of change. Psychotherapy Theory, Research, Practice, Training, nº 19*, p. 276-288, 1982.

QUIVY, R., CAMPENHOUDT, V. – *Manual de investigação em Ciências Sociais.* Lisboa: Gradiva, 1998.

RIBEIRO, L. - *Introdução à psicologia da saúde*. Coimbra: Quarteto, 2005.

RIBEIRO, L. *Escala da satisfação com o suporte social (ESSS).* Análise Psicológica, nº 3, p. 547-558, 1999.

ROSA, A., MARCOLIN, A., ELKIS, H.- *Avaliação dos fatores de aderência ao tratamento medicamentoso entre pacientes brasileiros com Esquizofrenia*. Rev. Bras. Psiquiatria, São Paulo, v. 27, n. 3, 2005.

ROYAL COLLEGE OF NURSING - *Clinical Practice Guidelines. The Nursing Management of patients with venous leg ulcers*. London: Royal College of Nursing, 2006.

SANCHAS, L., BALTAR, C. – *Vivências do indivíduo com ferida crónica*. Nursing: Revista de formação contínua em enfermagem, nº 187, p. 35-41, 2004.

SANTOS, B - *Um discurso sobre as Ciências.* Porto: Edições Afrontamento, 1999.

SANTOS, I. [et al.] - *Comorbilidade e funcionalidade* – Estudo observacional de um coorte de doentes, Ata Med Port. p. 779-788, 2009.

SARAFINO, P - *Health Psychology. Biopsychosocial Interactions.* 4.ª ed. New York: John Wiley & Sons, 2002.

SLUZKI, E. - *A rede social na prática sistêmica.* 2ª Ed. São Paulo (SP): Casa do Psicólogo, 2003.

SOUSA, A. - *O corpo que não cura: Vivências das pessoas com úlcera crónica de perna.* Dissertação Mestrado de ciências em Enfermagem, 2009.

SOUSA, R. - *Estudo dos conhecimentos e representações de doença associados à adesão terapêutica nos diabéticos tipo 2.* Tese de mestrado apresentada à Universidade do Minho, 2003.

STRETCHER, V., ROSENSTOCK, I. - *The Health Belief Model.* In K. Glanz, F. M. Lewis, & B. K. Rimer (Eds), Health Behavior and Health Education: Theory, Research and Practice (2nd ed). San Francisco, 1997.

VALENCIA, C., FALABELLA, A., KIRSNER, R., EAGLSTEIN, W. - *Chronic venous insufficiency and venous leg ulceration.* Journal of the American Academy of Dermatology, p. 401-424, 2001.

VAN DULMEN, S. [et al.]– *Patient adherence to medical treatment: a review of reviews.* BMC Heatlh services Research, 2007.

VERMEIRE, E., [et al.] - *Patient adherence to treatment: three decades of research. A comprehensive review.* Journal of clinical pharmacy and therapeutics, 2001.

WALTSON, K., WALTSON, B., DE VELLIS, R. - *Development of the multidimensional health locus of control. Health Education Monographs, nº 6,* p. 160- 170, 1978.

WALSH, F. - *The concept of family resilience: crisis and challenge. Family Process. nº 35*, p. 261-282, 1996.

WALSHE, C. - *Living with a venous leg ulcer: a descriptive study of patients' experiences.* Journal of Advanced Nursing, nº 22, p. 1092-1100, 1995.

WHALL, A., & LAVELAND-CHERRY, C. - *Family unit focused research*: 1984-1991. In J. Fitzpatrick, & J. Stevenson, *Anual review of nursing research.* New York: Spronger, 1993.

WHITE, R. - *Delayed Wound Healing: Who, What, When and Why?* Nursing Standard, p. 47-54, 2006.

WHO - *Adherence to long-term therapies: evidence for action*. Geneva, 2003.

WOO, H., & FRISBIE, W. P. *Self-regulated health behavior and chronic disease: a longitudal analysis of a healthy population*. Austin, University of Texas, 2005.

WRIGHT, L., & LEAHEY, M. – *Enfermeiras e Famílias. Um guia para a avaliação e intervenção na família.* São Paulo: Roca, 2002.

WUWHS (World Union of Wound Healing Societies) – *Principles of Best Practice: Compression in Venous Leg Ulcer* . A Consensus Document. 1ª ed. Londres, 2008.

YAMADA, B. F. A. – *Qualidade de vida de pessoas com úlceras venosas crónicas.* Dissertação de Mestrado, Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, Universidade de São Paulo, São Paulo, Brasil, 2001.

ZEIDNER, M., BOEKAERTS, M., PINTRINCH, P. - *Self-regulation: directions and challenges for a future research.* In M. Boekaerts, P. R. Pintrinch & M. Zeidner (Eds.), *Handbook of Self-Regulation* San Diego: Academic Press, p. 750-769, 2000.

ANEXOS

ANEXO I

- Questionário -

IDENTIFICAÇÃO DO QUESTIONÁRIO_____

USF/UCSP: _____ Entrevistador: _____

Data da Entrevista: _____ Observações: _____

A. Caracterização da pessoa com Doença

1. **IDADE:** _____ **(anos)**

2. **Sexo:**

   [1]Feminino ☐

   [2]Masculino ☐

3. **ESTADO CIVIL:**

   [1]Solteiro (a) ☐

   [2]Casado (a)/União de facto ☐

   [3]Divorciado (a)/separado ☐

   [4]Viúvo (a) ☐

4. **ANOS COMPLETOS DE ESCOLARIDADE (HABILITAÇÕES LITERÁRIAS)** _____

5. **SITUAÇÃO LABORAL**

   [1]Empregado no ativo/não ativo/baixa clínica ☐

   [2]Desempregado ☐

   [3]Reformado/invalidez ☐

   [4] Outros Qual_____ ☐

6. **PROFISSÃO ATUAL OU ANTERIOR (ESPECIFICAR)** _____

7. **NÚMERO DE ELEMENTOS DO AGREGADO FAMILIAR?·** _____

8. COM QUEM VIVE

[1]Com o cônjuge/companheiro ☐

[2]Com a família restrita (marido, esposa e filhos ☐

[3]Com a família alargada (filho, marido, esposa, pais, etc.) ☐

[4]Sozinho ☐

[5]Num Lar ☐

[6]Outros Qual?_____ ☐

9. Como considera a relação AFETIVA que tem com os familiares mais chegados (esposo/a, filhos...)? [1]Muito má ☐; [2] Má ☐ ; [3] Razoável ☐;

[4] Boa ☐; [5] Muito boa ☐

10. TEM AJUDA Dos familiares mais próximos NOS CUIDADOS com a sua saúde?

[1]Muito ajuda ☐; [2] Alguma ajuda ☐; [3] Pouca ajuda ☐;

[4] Nenhuma ajuda ☐; [5] Dificultam os meus cuidados ☐

11. ANTECEDENTES PESSOAIS (assinale se presente)

[1]D. Cardiovasculares/coronárias	☐	[2]Probl. Respiratórios	☐
[3]Probl. Endócrinos/diabetes	☐	[4]Probl. Osteoarticulares	☐
[5]D. Renal	☐	[6] D. Neurológica	☐
[7]D. Tiroide	☐	[8] D. Hepática	☐
[9] ITS	☐	[10] D. Neurológica	☐
[12]Outros_____		[11]HTA	☐

12. QUANTOS MEDICAMENTOS DIFERENTES TOMA POR DIA?_____

13. SABE PARA QUE SÃO INDICADOS?_

[1]Sim sei de Todos ☐; [2] Só sei Alguns ☐; [3] Não sei de nenhum ☐

14. CONCORDA COM TODAS AS RECOMENDAÇÕES QUE OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE LHE FIZERAM PARA EVITAR OU CONTROLAR O SEU PROBLEMA RELACIONADO COM A ÚLCERA DE PERNA?

[1]Sim ☐; [2]Não ☐, porquê_____

12. TEM ÚLCERA ATIVA ? [1]Sim ☐ [2]Não ☐

12.1 TEMPO DE EXISTÊNCIA DA(S) ÚLCERA(S) ATUAIS EM MESES: _____

13. HISTÓRIA DE ULCERAÇÕES ANTERIORES: [1]Sim ☐ [2]Não ☐

14. DURAÇÃO DE TRATAMENTOS EM MESES da última úlcera : _____

15. TEM A VACINA ANTI-TETÂNICA E DIFTÉRICA DEVIDAMENTE ATUALIZADA:

(confirmação através do boletim individual de saúde, ou através do SINUS)

[1]Sim ☐ data _____ (Ano da última dose) [2]Não ☐

[3]Nunca fez ☐ [4]Não sabe/Não responde ☐

16. NO ANO DE 2010, FEZ A VACINA ANTI-GRIPE:

[1]Sim ☐; [2]Não. ☐; [3]Não sabe / Não responde. ☐

B. Caracterização da pessoa com Doença

Versão traduzida e adaptada para Português de "Summary of Diabetes Self-Care Activities" de Glasgow R, Toobert D, Hampson S (2000), por Bastos F e Lopes C (2004)

1. ALIMENTAÇÃO GERAL	Nº de dias
1.1 Em quantos dos últimos SETE DIAS seguiu uma alimentação saudável?	0 1 2 3 4 5 6 7
1.2 Em média, durante o último mês, quantos DIAS POR SEMANA seguiu um plano alimentar recomendado por algum profissional de saúde?	0 1 2 3 4 5 6 7

1.3 Em quantos dos últimos SETE DIAS comeu cinco ou mais peças de fruta e/ou doses de vegetais (incluindo os da sopa)?	0 1 2 3 4 5 6 7
2. ALIMENTAÇÃO ESPECÍFICA	
2.1 Em quantos dos últimos SETE DIAS comeu carnes vermelhas (vaca, porco, cabrito)?	0 1 2 3 4 5 6 7
2.2 Em quantos dos últimos SETE DIAS comeu pão acompanhando a refeição do almoço ou jantar?	0 1 2 3 4 5 6 7
2.3 Em quantos dos últimos SETE DIAS misturou, no acompanhamento da refeição, dois ou mais dos seguintes alimentos: arroz, batatas, massa, feijão?	0 1 2 3 4 5 6 7
2.4 Em quantos dos últimos SETE DIAS consumiu mais que um copo, de qualquer tipo de bebida alcoólica, às principais refeições?	0 1 2 3 4 5 6 7
2.5 Em quantos dos últimos SETE DIAS consumiu qualquer tipo de bebida alcoólica, fora das refeições?	0 1 2 3 4 5 6 7
2.6 Em quantos dos últimos SETE DIAS comeu alimentos doces como bolos, pasteis, compotas, mel, marmelada ou chocolates?	0 1 2 3 4 5 6 7
2.7 Em quantos dos últimos SETE DIAS adoçou as suas bebidas com açúcar?	0 1 2 3 4 5 6 7
3. ATIVIDADE FÍSICA	
3.1 Em quantos dos últimos SETE DIAS praticou atividade física durante pelo menos 30 minutos? (Minutos totais de atividade contínua, inclusive andar).	0 1 2 3 4 5 6 7

3.2 Em quantos dos últimos SETE DIAS participou numa sessão de exercício físico específico (como nadar, caminhar, andar de bicicleta) para além da atividade física que faz em casa ou como parte do seu trabalho?	0 1 2 3 4 5 6 7
3.3 Em quantos dos últimos SETE DIAS alternou atividade física com períodos de repouso com a perna elevada até ao nível do coração ?	0 1 2 3 4 5 6 7
4. MEDICAMENTOS	
4.1 Em quantos dos últimos SETE DIAS, tomou, conforme lhe foi indicado, os seus medicamentos ?	0 1 2 3 4 5 6 7
5. HÁBITOS TABÁGICOS	
5.1 Você fumou um cigarro, ainda que só uma passa, durante os últimos SETE DIAS?	$_0$☐ Não $_1$☐ Sim.
5.2 Se sim, quantos cigarros fuma, habitualmente, num dia? Número de cigarros:_____	
5.3 Quando fumou o seu último cigarro? $_0$☐ Nunca fumou $_1$☐ Há mais de dois anos atrás $_2$☐ Um a dois anos atrás $_3$☐ Quatro a doze meses atrás $_4$☐ Um a três meses atrás $_5$☐ No último mês $_6$☐ Hoje	

C. Coerência Familiar

Indicações: Verifique qual o grau de concordância com as afirmações sobre a sua família. 0 = Discordo totalmente, 4 = Concordo totalmente.

Nós lidamos com os problemas familiares:	Discordo totalmente	Discordo	Não concordo nem discordo	Concordo	Concordo Totalmente
1. Aceitando as situações stressantes como um acontecimento de vida.	0	1	2	3	4
2. Aceitando que as dificuldades acontecem quando menos se espera.	0	1	2	3	4
3. Encarando o problema familiar de uma forma mais positiva de modo a evitar o desânimo.	0	1	2	3	4
4. Tendo fé em Deus.	0	1	2	3	4
Pontuação Total					

D. Flexibilidade Familiar

Indicações: Verifique com que frequência cada uma das afirmações ocorre na sua família. (5) Quase nunca, (4) Uma vez por outra, (3) Às vezes, (2) Frequentemente, (1) Quase sempre.

Na sua família:	Quase nunca	Uma vez por outra	Algumas vezes	Frequente-mente	Quase sempre
1. Todos dizem o que querem.	5	4	3	2	1
2. Cada um participa nas grandes decisões da família.	5	4	3	2	1
3. As sugestões das crianças são tidas em conta na resolução de problemas.	5	4	3	2	1
4. As crianças têm algo a dizer quanto à sua disciplina/castigo.	5	4	3	2	1

5. A nossa família tenta novas maneiras de lidar com os problemas.	5	4	3	2	1
6. Quando os problemas surgem, todos se empenham em resolvê-los.	5	4	3	2	1
7. Nós alternamos a responsabilidade de pessoa a pessoa.	5	4	3	2	1
Pontuação Total					

E. Envolvimento Familiar

Indicações: Verifique com que frequência cada uma das afirmações ocorre na sua família. (5) Quase nunca, (4) Uma vez por outra, (3) Algumas vezes, (2) Frequentemente, (1) Quase sempre. Por favor responda cada um e todas as questões.

Na sua família:	Quase nunca	Uma vez por outra	Algumas vezes	Frequentemente	Quase sempre
1. É mais fácil discutir/conversar os problemas com as pessoas externas à família do que com os membros da família.	5	4	3	2	1
2. Todos se sentem mais próximos das pessoas de fora do que com os próprios familiares.	5	4	3	2	1
3. Cada um segue o seu caminho.	5	4	3	2	1
4. As pessoas dividem-se em vez de funcionar como um todo.	5	4	3	2	1
5. As pessoas evitam-se umas às outras em casa.	5	4	3	2	1
6. As pessoas têm dificuldade em pensar no que se deve fazer como família.	5	4	3	2	1

7. As pessoas seguem as decisões familiares.	5	4	3	2	1
PontuaçãoTotal					

F. Suporte social da família

Indicações: Indique qual o nível de concordância para cada uma das situações acerca da sua família/comunidade.

	Discordo totalmente	Discordo	Sem opinião	Concordo	Concordo totalmente
1. Se eu tivesse uma emergência, mesmo as pessoas que eu não conheço nesta comunidade, estariam disponíveis para ajudar.	0	1	2	3	4
2. Eu sinto-me bem comigo próprio quando me sacrifico e dou tempo e energia à minha família.	0	1	2	3	4
3. As coisas que eu faço pelos meus familiares e o que eles fazem por mim, fazem-me sentir parte deste importante grupo.	0	1	2	3	4
4. As pessoas sabem que se tiverem problemas podem ter ajuda/apoio da comunidade.	0	1	2	3	4
5. Tenho amigos que me valorizam pelo o que eu sou e pelo que faço.	0	1	2	3	4
6. As pessoas podem apoiar-se umas às outras nesta comunidade.	0	1	2	3	4
7. Os membros da família raramente ouvem os meus problemas ou preocupações. Sinto-me frequentemente criticado.	0	1	2	3	4

8. Nesta comunidade, os meus amigos fazem parte das atividades do meu dia a dia.	0	1	2	3	4
9. Às vezes os membros da minha família fazem coisas que tornam os outros familiares infelizes.	0	1	2	3	4
10. Eu preciso de ser cuidadoso no que faço pelos meus amigos porque eles aproveitam-se de mim.	0	1	2	3	4
11. Viver nesta comunidade dá-me segurança.	0	1	2	3	4
12. Os membros da minha família fazem um esforço para me demonstrarem amor e afeto.	0	1	2	3	4
13. Há um sentimento nesta comunidade de que as pessoas não devem ser muito amigas umas com as outras.	0	1	2	3	4
14. Esta não é uma comunidade muito boa para nela crescerem as crianças.	0	1	2	3	4
15. Eu sinto-me segura, pois sou tão importante para os meus amigos como eles são para mim.	0	1	2	3	4
16. Eu tenho alguns amigos muito chegados à família que sei que se interessam e gostam de mim.	0	1	2	3	4
17. Eu sinto que os membros da minha família parecem não me entenderem.	0	1	2	3	4
Pontuação total					

ANEXO II

- Autorização Escala Auto Cuidado -

Gmail by Google

artur sa <artur.arfasa@gmail.com>

FW: Pedido de autorização escala

1 mensagem

Fernanda Bastos <fernandabastos@esenf.pt> 28 de junho de 2011 10:35
Para: artur.arfasa@gmail.com
Cc: teresam@esenf.pt

Olá bom dia,

Venho por este meio autorizar a utilização da escala de autocuidado com a diabetes, traduzida e adaptada para português, publicada na acta médica portuguesa, conforme solicitada e para o referido estudo no âmbito do Mestrado.

Ao dispor

Fernanda Bastos

De: Teresa Martins [mailto:teresam@esenf.pt]
Enviada: terça-feira, 28 de Junho de 2011 10:21
Para: 'Fernanda Bastos'
Assunto: FW: Pedido de autorização para ARS Norte

ANEXO III

- Autorização Comissão Ética

da ARS Norte -

PARECER Nº 67/2011

Sobre o estudo "*Pessoas com Insuficiência Venosa Crónica: Envolvimento Familiar e a Adesão ao Regime Terapêutico*"

A – RELATÓRIO

A.1. A Comissão de Ética para a Saúde (CES) da Administração Regional de Saúde do Norte (ARSN) iniciou o Processo n.º 67.11CES, após solicitação de Parecer formulado em 21/06/2011, via correio eletrónico, pelo investigador Artur Filipe de Azevedo e Sá, relativo ao estudo "*Pessoas com Insuficiência Venosa Crónica: Envolvimento Familiar e a Adesão ao Regime Terapêutico*", a realizar pelo requerente, enfermeiro a exercer a sua profissão na Unidade de Saúde Familiar (USF) "Uma Ponte para a Saúde", no âmbito do Mestrado em Enfermagem Comunitária, Escola Superior de Enfermagem do Porto, sob a orientação das Professoras Doutoras Alzira Teresa Martins e Maria Rui Sousa.

A.2. Fazem parte do processo de avaliação os seguintes documentos: protocolo que inclui modelo de consentimento informado e questionários, currículo do investigador, declaração de compromisso de entrega de resultado do estudo, declaração da orientadora, ofício da CES datado de 01/07/2011 solicitando esclarecimentos e reformulação do modelo de consentimento a que respondeu em 26/09/2011, diversas mensagens de correio eletrónico trocadas com esta CES.

A.3. Trata-se de um estudo observacional, transversal em que o investigador pretende aplicar um questionário a participantes recrutados entre os utentes com [úlceras associadas a] Insuficiência Venosa Crónica no Agrupamento de Centros de Saúde (ACES) Santo Tirso/Trofa – os utentes a ser entrevistados serão da USF "Uma Ponte para a Saúde" podendo ser alargada à Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados da Trofa se a amostra for inferior a 50 utentes. O objetivo do estudo é «*estudar a relação entre o envolvimento familiar e a adesão ao regime terapêutico em pessoas com Insuficiência Venosa Crónica*» [e úlceras venosas].

B – IDENTIFICAÇÃO DAS QUESTÕES COM EVENTUAIS IMPLICAÇÕES ÉTICAS

B.1. Reconhece-se relevância ao estudo e interesse nos resultados esperados.

B.2. A metodologia utilizada salvaguarda os direitos dos participantes.

C – CONCLUSÃO

Face ao exposto, a CES delibera dar parecer favorável à autorização deste estudo.

Os Relatores, *Rita Pinho e Rosalvo Almeida*

Aprovado em reunião do dia 14 de outubro de 2011, por unanimidade.

Rosalvo Almeida, Presidente da Comissão de Ética para a Saúde da ARSN

ANEXO IV

- Autorização ACES Santo Tirso/Trofa -

Gmail by Google

artur sa <artur.arfasa@gmail.com>

Fw: envio do Parecer n.º 67/2011

1 mensagem

Presidente do Conselho Clinico ACES Grande Porto I Santo Tirso / Trofa <pccaces@csstirso.min-saude.pt>
Para: artur.arfasa@gmail.com

4 de novembro de 2011 13:16

Boa tarde

Por indicação do Sr. Presidente do Conselho Clínico, informo que " **É de autorizar o estudo"**

Melhores cumprimentos

Maria do Céu Oliveira

----- Original Message -----

From: Director Executivo do ACES - Grande Porto 1
To: Conselho Clínico
Sent: Wednesday, October 19, 2011 12:04 PM
Subject: Fw: envio do Parecer n.º 67/2011

Boa tarde

A pedido do Diretor Executivo, reencaminho o presente e-mail

Melhores cumprimentos

Maria do Céu Oliveira

----- Original Message -----
From: CES.ARSN
To: acesde@csstirso.min-saude.pt
Cc: acesstirso-trofa@csstirso.min-saude.pt ; 'Director Trofa (Correio electrónico)'
Sent: Friday, October 14, 2011 10:55 PM
Subject: envio do Parecer n.º 67/2011

Ex.mo Senhor Diretor Executivo do ACES S.to Tirso/Trofa

Levo ao Vosso conhecimento o Parecer n.º 87/2011, aprovado hoje na reunião da CES.

Agradeço confirmação da chegada do anexo em boas condições.

Saudações,

Rosalvo Almeida

Presidente da Comissão de Ética para a Saúde da ARS do Norte

De: CES.ARSN [mailto:CES.ARSN@netcabo.pt]
Enviada: sexta-feira, 14 de Outubro de 2011 10:41
Para: 'artur.arfasa@gmail.com'
Assunto: envio do Parecer n.º 67/2011

ANEXO V

- Autorização da USF -

"Uma Ponte para a Saúde"

PARECER

Sobre o estudo "*Pessoas com Insuficiência Venosa Crónica: Envolvimento Familiar e a Adesão ao Regime Terapêutico*"

Venho por este meio autorizar a realização do estudo "*Pessoas com Insuficiência Venosa Crónica: Envolvimento Familiar e a Adesão ao Regime Terapêutico*", a realizar por Artur Filipe de Azevedo e Sá, enfermeiro a exercer a sua profissão na Unidade de Saúde Familiar (USF) "Uma Ponte para a Saúde", no âmbito do Mestrado em Enfermagem Comunitária, Escola Superior de Enfermagem do Porto, sob a orientação da Professora Doutora Alzira Teresa Martins e a Professora Maria Rui Sousa.

O´Coordenador

Drº Pinto Sousa

ANEXO VI

- Consentimento Informado -

CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO

de acordo com a Declaração de Helsínquia[1] e a Convenção de Oviedo[2]

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorrecto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.

Estudo sobre "Envolvimento Familiar e o Suporte Social e na Adesão ao Regime Terapêutico"

Este questionário vai ser aplicado na USF "Uma Ponte para a Saúde" e na UCSP da Trofa, trata-se de um estudo académico para o Curso de Mestrado em Enfermagem Comunitária da Escola Superior de Enfermagem do Porto sob a orientação da Prof. Doutora Teresa Martins.

A sua participação implica apenas a disponibilidade para responder a um questionário através de uma entrevista na USF ou UCSP, podendo a mesma ser feita no domicílio se o participante for dependente. A selecção dos participantes baseou-se nos utentes que apresentem Insuficiência Venosa e que tenham ou tenham tido um episódio de ulceração tratado nestas unidades de saúde.

A sua participação é voluntária. Se decidir não fazer parte do estudo, esta atitude em nada afectará os cuidados a receber no Serviço Nacional de Saúde e, também se o entender, poderá abandoná-lo a qualquer momento. Este estudo mereceu o parecer favorável da Comissão de Ética para a Saúde da ARSN.

Não haverá pagamento de qualquer contrapartida sendo um estudo inteiramente suportado pelo investigador.

Todos os dados colhidos serão mantidos sob sigilo. Em nenhum tipo de relatório ou de publicação que eventualmente se venha a produzir, será incluído qualquer tipo de informação que o possa identificar, assegurando o anonimato e protecção de dados. Após a conclusão do estudo, todos os questionários serão destruídos.

Este estudo será conduzido pelo investigador Artur Filipe de Azevedo e Sá, Enfermeiro na USF "Uma Ponte para a Saúde", onde desde já agradeço a disponibilidade prestada para este estudo.

Assinatura:

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoas/s que acima assina/m. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a.

Nome: _____

Assinatura: Data: __ /__ /_____

ESTE DOCUMENTO, COMPOSTO DE UMA PÁGINA/S, É FEITO EM DUPLICADO:
UMA VIA PARA O/A INVESTIGADOR/A, OUTRA PARA A PESSOA QUE CONSENTE

[1] http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Comiss%C3%A3o%20de%20%C3%89tica/Ficheiros/Declaracao_Helsinquia_2008.pdf

[2] http://dre.pt/pdf1sdip/2001/01/002A00/00140036.pdf