

Transferibilidade do conhecimento em Enfermagem de Família

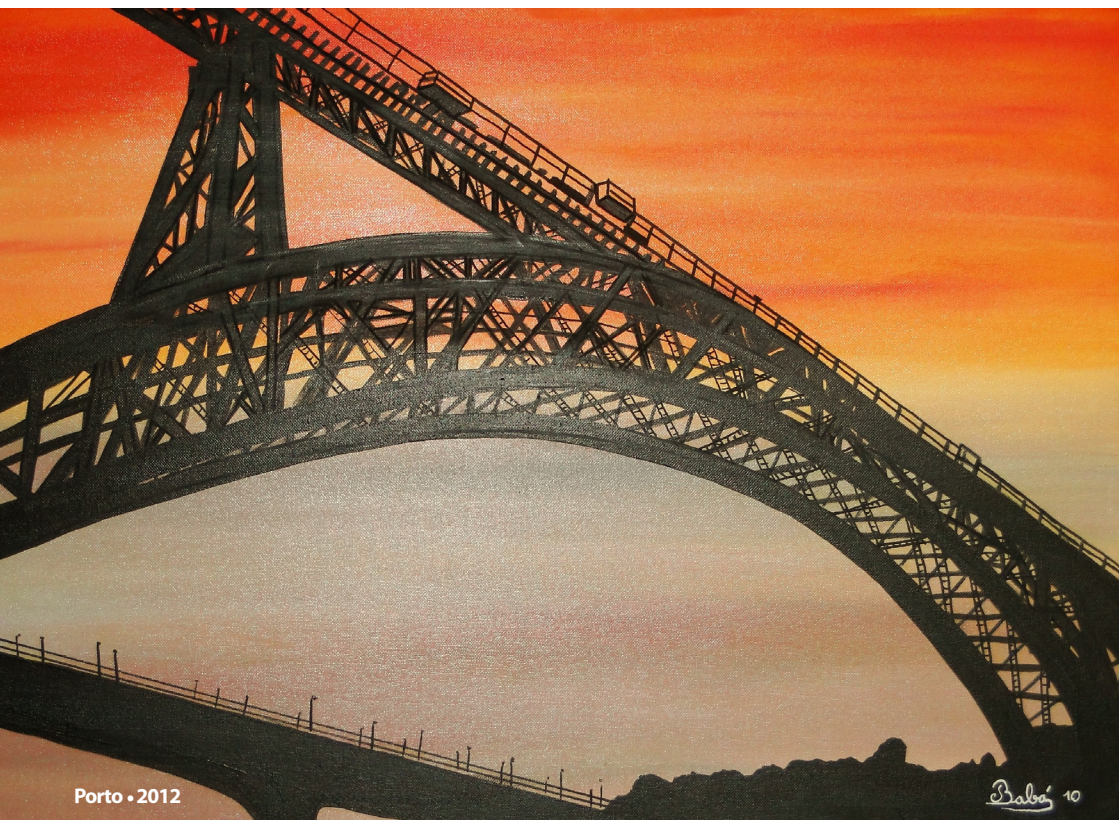
[Knowledge transferability in Family Nursing]



ESESP
ESCOLA SUPERIOR DE
ENFERMAGEM DO PORTO

Escola Superior de Enfermagem do Porto

UNIESEP • UCP Enfermagem & Profissão • Núcleo de investigação de Enfermagem de Família



Ficha técnica

Título • **Transferibilidade do conhecimento em Enfermagem de Família** [*Knowledge transferability in Family Nursing*]

Escola Superior de Enfermagem do Porto - UNIESEP | Núcleo de Investigação em Enfermagem de Família

Coordenação de edição • José Carlos Carvalho • Maria do Céu Barbieri-Figueiredo • Henriqueta Ilda Fernandes • Ana Isabel Vilar • Luísa Andrade • Margarida Reis Santos • Maria Henriqueta Figueiredo • Maria Júlia Martinho • Maria Manuela Martins • Palmira Oliveira

ISBN • **978-989-96103-6-1**

Propriedade e edição • Escola Superior de Enfermagem do Porto

Rua Dr. António Bernardino de Almeida • 4200-072 Porto

Reprodução da capa (óleo sobre tela): Ana Beatriz Carvalho - 10 anos

Design e paginação: ESEP-GDIAP

Referenciação

APA Style • Sobrenome, Nome abreviado. (2012). Título do capítulo. In Carvalho, J.C. et al. (Eds.). *Transferibilidade do Conhecimento em Enfermagem de Família*. (pp.). Porto: ESEP.

ISO 690 • SOBRENOME, Nome abreviado. - Título do capítulo. In CARVALHO, J.C. et al. (Eds.) - *Transferibilidade do Conhecimento em Enfermagem de Família*. Porto: ESEP, 2012. ISBN 978-989-96103-6-1. p. [n]-[n].

Os artigos publicados neste e-book são propriedade da ESEP.

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



“Transferibilidade do conhecimento em Enfermagem de Família” by Escola Superior de Enfermagem do Porto is licensed under a Creative Commons - Atribuição-Uso Não-Comercial-Proibição de realização de Obras Derivadas 3.0 Unported License.

A obra *Transferibilidade do conhecimento em Enfermagem de Família*, obra publicada por Escola Superior de Enfermagem do Porto, foi composta nas famílias tipográficas *Minion Pro* (propriedade da Adobe Systems), desenhada por Robert Slimbach em 1990, e *Myriad Pro* (OpenType), desenhada por Christopher Slye e Fred Brady em 2000, tendo por base a fonte *Myriad* de autoria de Robert Slimbach e Carol Twombly.

Maior 2012

Sumário

| | pág. |
|--|-----------|
| Nota introdutória | 7 |
| Prefácio | 9 |
| 1. Conferências | 13 |
| • The International Family Nursing Association (IFNA): Fostering the Individual and Collective Development of Family Nurses | 14 |
| • Family Health Nursing in European Communities (FamNrsE): Phase 2 | 19 |
| • Transferência do Conhecimento: da inovação à prática assistencial com famílias | 27 |
| 2. Projetos Enfermagem de Família | 35 |
| • Atitudes, Conceções e Práticas dos Enfermeiros na Prestação de Cuidados às Famílias em Cuidados de Saúde Primários | 36 |
| • Enfermagem e Famílias: conceções e práticas dos enfermeiros em unidades de internamento | 44 |
| • Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar: uma ação transformativa em Cuidados de Saúde Primários | 55 |
| • A Família e a Autogestão dos Processos de Saúde Doença: o caso da diabetes tipo 2 | 61 |
| • Esquizofrenia e Família: olhares diversos sobre a família | 67 |
| • A Gemelaridade na Família | 76 |
| • Tomadas de Decisão em Famílias com Polineuropatia Amiloidótica Familiar | 83 |
| • Modelos de Formação em Enfermagem de Família | 92 |
| 3. Comunicações livres | 99 |
| • Cuidar de Cuidadores Informais de Pessoas Idosas Dependentes: concepção de um Programa de Intervenção | 100 |
| • Procurando Conciliar o Papel Parental com o de Trabalhador | 106 |
| • Ensinando Enfermagem de Família em Contexto Hospitalar Recorrendo a um Instrumento Lúdico | 116 |

| | pág. |
|---|------------|
| • Vivências dos Cuidadores Familiares em Internamento Hospitalar – o início da dependência | 122 |
| • Reaprender a “Ser” em Família: uma resposta adaptativa a experiências transicionais vivenciadas na meia-idade | 130 |
| • A Organização dos Cuidados e a Parceria com os Pais em Pediatria | 137 |
| • O Alcoolismo, a Família e as Representações Sociais | 143 |
| • Famílias de Crianças com Doença Crónica: percepção de coesão familiar | 147 |
| • Impacto Económico da Doença Oncológica na Família - uma revisão sistemática da literatura | 152 |
| • ‘Estudo de uma Família’ como Estratégia de Aprendizagem em Enfermagem de Família | 159 |
| • Atitudes dos Enfermeiros Face à Família nos Cuidados e sua Relação com a Vulnerabilidade da Família – contexto pediátrico | 165 |
| • Parceria nos Cuidados à Criança nos Serviços de Pediatria: perspetiva dos enfermeiros | 174 |
| • Apoio Parental: percepções dos adolescentes com diabetes mellitus tipo 1 | 181 |
| • Construir a Parceria de Cuidados no Domicílio | 187 |
| | |
| 4. Posteriores | 199 |
| • Impacto da Doença Oncológica da Criança na Família e Principais Intervenções de Enfermagem | 200 |
| • Programas de Apoio à Parentalidade: que evidência? | 205 |
| • Avaliação de Famílias no Ensino de Graduação de Enfermagem: relato de experiência | 209 |
| • Um Percorso Multidisciplinar ao Encontro da Família | 213 |
| • Comunicando com a Família: qual a importância do enfermeiro de família? | 220 |
| • O Impacto da Demência na Qualidade de Vida do Utente e da Família | 225 |
| • O Papel do Enfermeiro de Família na Prevenção e Superação da Claudicação Familiar em Situação de Doença Crónica | 231 |
| • O Enfermeiro de Família como Promotor do Envelhecimento Activo | 236 |
| • Família como suporte na reabilitação do paciente com AVC | 241 |
| • O Papel Parental e a Claudicação Familiar: qual a importância do enfermeiro de família? | 246 |
| • A Enfermagem e as Famílias Prestadoras de Cuidados | 252 |
| • O Enfermeiro de Família e o Prestador de Cuidados ao Idoso | 259 |
| • Cuidar do Cuidador: uma revisão sistemática de instrumentos que avaliam a qualidade do relacionamento familiar | 266 |
| • A Família da Criança / Adolescente com Doença Oncológica | 273 |

| | pág. |
|---|------------|
| 5. Resumos | 281 |
| • Necessidades em Cuidados de Enfermagem do Cuidador Familiar da Pessoa com Incapacidade Física: uma revisão sistemática da literatura | 282 |
| • Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar e processo de aprendizagem de cuidados com a família: factores valorizados pelos estudantes | 283 |
| • Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar: investigar a transformação nas práticas com as famílias | 284 |
| • Cuidar de um familiar idoso dependente: uma experiência de (des)prazer | 285 |
| • Opinião das Puérperas em Relação aos Cuidados do Enfermeiro de Família | 286 |
| • Estratégias de Enfrentamento Adotadas pelos Familiares de Pessoas em Assistência Domiciliar | 287 |
| • Estresse Vivenciado por Familiares de Pessoas em Assistência Domiciliar | 288 |
| • Perceção Pessoal de Competência no Planeamento de Intervenções: Contributo do Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar | 289 |
| • Participação Familiar na Adesão às Práticas Saudáveis sob a Ótica de Diabéticos | 290 |
| • Participação Familiar no Tratamento de Indivíduos com Hipertensão Arterial Sistêmica: uma complexa rede de apoio | 291 |
| • Práticas Relacionais dos Enfermeiros com a Família em Unidades de Cuidados Intensivos | 292 |
| • Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar e Interações Terapêuticas com uma Família: um estudo de caso | 293 |
| • A Entrevista Qualitativa na Investigação em Enfermagem de Família: a família como unidade de análise | 294 |
| • Transição de um membro da família para o exercício do papel de Prestador de Cuidados de um doente com cancro colorectal | 295 |
| • Perfil de Familiares Cuidadores de Pessoas em Assistência Domiciliar | 296 |
| • Criança Submetida a Transplante Cardíaco e Família: um desafio para o enfermeiro de família | 297 |
| Nota final | 298 |
| Índice de autores | 300 |

Nota introdutória

O livro de atas que agora se apresenta é, antes de mais, o produto de um processo que envolve pessoas e que combina trabalho, competência, dedicação e perseverança. Tratando-se de um produto, tem uma história que o explica e lhe dá sentido; tem um fim a que se destina e que o justifica; tem uma existência que ... vale a pena!

Ainda na Escola Superior de Enfermagem Cidade do Porto, um grupo de docentes encontrou, no estudo e na investigação de questões associadas à enfermagem de família, a razão e o alento para investir parte importante do seu tempo. Com o processo de fusão das escolas públicas e a entrada em funcionamento da ESEP, o grupo não se perdeu, nem tampouco esmoreceu, soube reorganizar-se e, sem perder identidade, adquirir uma outra dinâmica mais adequada aos novos tempos e às novas exigências, o que lhe reforçou o contributo pela via da produção e da difusão de conhecimento para uma enfermagem mais significativa para as pessoas e alargou a ação da escola para fora dos seus muros, abrindo-lhe novos horizontes de cooperação e desenvolvimento. O grupo da família merece, por isso, o reconhecimento de uma comunidade escolar que se revê e se identifica no trabalho que tem vindo a ser realizado.

Entre muitas outras atividades relevantes que poderiam ser destacadas, importa, neste contexto, realçar a organização do simpósio de enfermagem da família. Este simpósio, em três edições já realizadas, foi capaz de ir conquistando o seu espaço enquanto evento de divulgação científica, assumindo-se, hoje, como um ponto de encontro incontornável para qualquer enfermeiro com interesse na área da enfermagem de família. Face a eventos similares, este simpósio encontrou a sua marca distintiva, não só, na natureza internacional, na pertinência dos temas ou na qualidade dos oradores mas, também, na documentação produzida que preserva, para memória futura, os conteúdos mais relevantes.

Assim, numa escola de aprender, a realização do IV Simpósio Internacional de Enfermagem de Família só poderia ser encarado como foi enquanto oportunidade de melhorar o que de bom já se tinha feito nas edições anteriores. Para o efeito, elegeu-se como temática central a transferibilidade do conhecimento uma problemática de atualidade inquestionável e selecionaram-se, para darem testemunho do seu conhecimento, oradores de excelência, alguns dos quais constituem referências internacionais de topo. Será, ainda, apresentada parte importante dos projetos em desenvolvimento na ESEP na área da enfermagem de família. Em paralelo, e dando continuidade a uma tradição que vem das duas últimas edições do simpósio, produziu-se, para registo e divulgação, um livro de atas mais completo, com os textos integrais das várias conferências produzidas, bem como, das diferentes comunicações e posters selecionados. Para esta divulgação, mais uma vez, apostou-se no formato e-book.

De facto, os e-books têm vindo paulatinamente a ganhar adeptos, quer entre aqueles que se obrigam a divulgar o conhecimento que produzem, quer entre os consumidores desse mesmo conhecimento. Apesar de alguns ainda estranharem a ausência do papel, o recurso a suportes digitais na divulgação do conhecimento (nomeadamente em plataformas open access) está a impor-se e a transformar o mundo académico e científico, entranhando-se, mais cedo ou mais tarde, em todos os seus atores.

Porém, mais do que um elemento de modernidade, este e-book só se concretizará plenamente se se constituir como fonte de conhecimento (e até de motivação) para o desenvolvimento de novas investigações na área da enfermagem de família e como matéria-prima para a realização de melhores cuidados de enfermagem.

Paulo Parente

Presidente da Escola Superior de Enfermagem do Porto

Prefácio

As tendências demográficas, sociais e culturais no espaço europeu estão, decisivamente, a induzir profundas transformações nas modalidades tradicionais de assistência. Mas esta evolução é acompanhada de outras realidades que os estudos mais recentes têm colocado em evidência.

Uma primeira emerge de imperativos económico-financeiros, designadamente no que se refere à manutenção do designado estado-providência. Embora este ainda continue a caracterizar uma grande parte dos sistemas nacionais de saúde europeus, parece indiscutível que as próximas décadas assistirão a mudanças estruturais muito relevantes, dado que as despesas com a saúde e a assistência social começam a considerar-se insustentáveis face aos quadros macroeconómicos. Os custos dos cuidados diferenciados e altamente diferenciados são enormes, ficando sempre a ideia que a procura dos mesmos em grande parte se deve ao facto de existirem menos recursos na retaguarda, próximos do contexto em que as pessoas vivem e onde gerem os compromissos do autocuidado. Países como o Reino Unido ou o Canadá têm desenvolvido com sucesso programas de promoção do autocuidado, a nível macro, meso e micro, com inegável sucesso. A mais-valia que suscita estes programas tem-se revelado associada à capacidade da enfermagem se focalizar na família, concebendo-a como alvo e foco da sua atenção.

Uma segunda realidade, salientada pelas ciências sociais e humanas, tem sido a crescente tendência para voltar a agregar a família. Depois da sua dispersão e migração para as grandes cidades, assiste-se por exemplo no Reino Unido e nos EUA ao retorno aos “territórios de origem”, ao conforto da família alargada, ao reconhecimento das capacidades dos idosos, à solidariedade entre gerações. Em Portugal, é bem conhecido o carinho com que os avós cuidam dos seus netos; menos conhecido é o facto de estes acompanharem, cada vez mais, os seus avós às instituições de saúde. Os profissionais de enfermagem não podem deixar de reconhecer nesta crescente solidariedade uma oportunidade geradora de ganhos para a saúde relacionados com terapêuticas de enfermagem.

Uma terceira realidade situa-se ao nível dos padrões de identificação dos profissionais de saúde. Se por um lado é bem clara a multiplicidade de identidades socioprofissionais em saúde, por exemplo entre os enfermeiros, não é menos verdade que a afirmação social da profissão está muito dependente desta ser considerada significativa para a pessoa. E acompanhar a pessoa, compreendê-la no seio da sua família, conhecer as transições de saúde-doença que vivencia, construir teias de mediação nos cuidados no contexto familiar, não será uma das formas da enfermagem ver reconhecida a sua relevância na sociedade?

Cuidar da pessoa no seio da sua família aparece hoje aos nossos olhos como um fator não apenas de dignificação da pessoa, mas de obtenção de resultados mais consistentes para o processo assistencial. Os processos de institucionalização ou o recurso a cuidados mais diferenciados serão sempre necessários, mas dever-se-ão limitar, tanto quanto possível, a situações agudas e de curta duração. As novas tecnologias, conjuntamente com formas alternativas de organização e prestação de cuidados, em muito poderão contribuir para a manutenção da pessoa no seu meio, na sua família e na sua comunidade.

Face a estas realidades, há necessidade de um codesenvolvimento no que se refere à organização dos cuidados, à estruturação profissional e à preparação dos profissionais. Este olhar para a família como foco de cuidados deve ser acompanhado de uma objetivação e de uma formação consistente que prepare profissionais para esta realidade. E é nesta perspetiva que reconhecemos a importância deste encontro internacional, onde profissionais de diferentes países analisarão a investigação mais recente, debaterão oportunidades de evolução e estabelecerão entre si laços que serão relevantes para a crescente evolução da enfermagem de família, tanto no que se refere às dimensões teóricas como no que respeita a modelos e estratégias de intervenção.

Como tivemos oportunidade de referir num dos últimos encontros, ao transformar-se em objeto de estudo, a família assistiu ao reconhecimento social do seu papel. Transformada em objeto de eleição pela antropologia e pela sociologia, esta não mais deixou de equacionar as múltiplas influências de natureza cultural, religiosa, económica, tecnológica e mesmo informacional que caracterizam a família na atualidade.

Em 2010, a Ordem dos Enfermeiros considerava o “Enfermeiro de Família” como um modelo organizativo de cuidados, uma mais-valia no âmbito da qualidade dos cuidados prestados à população, com ênfase para a efetividade, proximidade e acessibilidade. Considera o enfermeiro, pela formação específica que detém, o profissional melhor posicionado para avaliar globalmente as necessidades em cuidados de saúde das pessoas e mobilizar os recursos (internos e externos), tendo em conta não só as expectativas dos utentes, mas também a adequação e a rentabilização dos meios. Realçava, entre outros, cinco aspetos que consubstanciavam a sua relevância social: (1) A responsabilização do enfermeiro por um grupo limitado de famílias (300-400), tendo por base uma área geográfica e as eventuais parcerias com as instituições; (2) A possibilidade de cada família ter um enfermeiro de referência, tido como uma mais-valia para a família, relativamente à acessibilidade a cuidados globais, contínuos e integrados; (3) Maior promoção da visita domiciliária como oportunidade de avaliar o contexto onde as pessoas vivem e interagem e, deste modo, detetar precocemente sinais de crise ou de maior vulnerabilidade; (4) A criação de sentimentos de “segurança”, “estabilidade”, “suporte/apoio”, por parte das famílias que têm um familiar a vivenciar um processo de doença; (5) A prestação de cuidados globais, numa perspectiva de maior proximidade e integralidade, e assente numa relação de ajuda de maior confiança. Concluía a Ordem que o “Enfermeiro de Família” se afigura, assim, como o elo de referência entre o serviço de saúde e o utente/ família, assumindo a responsabilidade pela prestação de cuidados de enfermagem globais a um conjunto de famílias, nas diversas situações de crise e em todos os processos de saúde-doença.

Esta obra, que contém o que de mais relevante foi abordado e debatido no encontro, vai muito além da compreensão das realidades familiares. Aborda situações específicas, modelos e estratégias de intervenção e veicula oportunidades de desenvolvimento em matéria de intervenção familiar. Visa também e sobretudo, como as anteriores, identificar situações sensíveis a intervenções consistentes de enfermagem. Dão-se a conhecer projetos e evidências de investigação. Para além de se constituírem categorias operatórias de intervenção no campo clínico, articulando saberes científicos, éticos e processuais, estamos certos que os estudos incluídos nesta obra, que vos aconselhamos a ler, em muito contribuem para a valorização da disciplina de enfermagem.

Mais uma vez sublinhamos que a UNIESEP se orgulha de possuir no seu seio um conjunto de investigadores que têm dado uma visibilidade crescente (a nível nacional e internacional) ao trabalho em torno e no contexto das famílias. Registamos que estes encontros têm tido progressivamente maior alcance, principalmente no que se refere ao aprofundamento de um referencial teórico consistente, que dê suporte às pesquisas centradas na família e ao desenvolvimento e apoio a pesquisas na área da enfermagem de família, com base em trabalho autónomo e em articulação com investigadores de outros países.

Nesta obra, que mais uma vez nos dão o privilégio de prefaciar, podem encontrar estudos de qualidade com enorme capacidade de transferência para os contextos assistenciais. Terminamos apresentando as nossas felicitações aos autores dos estudos aqui incluídos, pela disponibilidade de os submeter ao escrutínio público, esperando que tenham um efeito multiplicador no que à investigação diz respeito.

Abel Paiva e Silva

Presidente do Conselho Técnico-Científico

Wilson Correia de Abreu

Coordenador Científico da UNIESEP

1. Conferências

The International Family Nursing Association (IFNA): Fostering the Individual and Collective Development of Family Nurses

Marcia Van Riper

As the first president of the International Family Nursing Association (IFNA), it is my pleasure to write this article about IFNA. First, I will provide a brief overview of the history of IFNA. Then, I will list the mission and specific aims of IFNA. Next, I will summarize our most important accomplishments to date and some of our plans for the future. Finally, I will list the seven top reasons why those of you who are not yet a member of IFNA should consider becoming a member of IFNA.

History of IFNA

Initial discussions about starting some type of international family nursing association began long before IFNA became a reality in 2009. These initial discussions most likely began during, or soon after, the 1st International Family Nursing Conference (IFNC). As many of you know, the 1st IFNC was held in Calgary, Alberta, Canada in 1988 and it was hosted by Faculty of Nursing at the University of Calgary.

I had the pleasure of attending the 1st IFNC soon after I started my doctoral program. I am not exaggerating when I tell you that attending the 1st IFNC had a profound impact on my career. It truly was a life changing experience for me. Having the opportunity to listen to presentations by, as well as talk with, internationally recognized experts in family nursing was an amazing experience. I remember thinking repeatedly – these are the people I want to spend time with; these are the people who understand why I am so passionate about family health and well-being and the role of nurses in promoting these. Since that first IFNC, I have been fortunate enough to attend seven more IFNCs. While I always benefit from hearing the excellent presentations, I especially value the opportunity to renew and develop friendships with family nursing colleagues from around the world. I leave each conference with new ideas, new friendships, and new opportunities to collaborate.

Although initial discussions about starting some type of international family nursing association probably commenced at the 1st IFNC in 1988, it was not until 2005 during the 7th IFNC held in Victoria, British Columbia, Canada that serious consideration was given to what launching an association would entail. Four attendees at the conference (Drs. Janice M. Bell, Catherine (Kit) Chesla, Donna Miles Curry, and Kathleen Knafel) formed a Co-ordinating Committee to determine what would need to be done to transform the possibility of an international family nursing association into a reality.

PhD, RN, President, International Family Nursing Association. Associate Professor, Chair Family Nursing Division, School of Nursing/Carolina Center for Genomic Sciences. The University of North Carolina at Chapel Hill. Chapel Hill, NC 27599-7460, USA (vanriper@email.unc.edu).

Republicado com permissão de: Van Riper, M. (2011). The International Family Nursing Association (IFNA): Fostering the Individual and Collective Development of Family Nurses. *Revista Iberoamericana de Enfermería Comunitaria*, 4(2), 49-51.

In 2009 during the 9th IFNC in Reykjavik, Iceland, members of the Coordinating Committee held a planning meeting in which they presented conference attendees with an overview of preliminary plans for launching an international family nursing association. Fortunately for family nurses throughout the world, the materials developed by the Coordinating Committee (i.e., mission statement, specific aims, and bylaws) were so thoughtfully crafted that a vote taken to establish the International Family Nursing Association (IFNA) passed unanimously and IFNA was officially incorporated as an organization in 2009. Moreover, during the planning meeting, an announcement was made by Dr. Sandra K. Eggenberger and Dr. Sonja Meiers that the Glen Taylor Family Nursing Institute for Family and Society at Minnesota State University, Mankato had agreed to make a generous donation to IFNA. To say the least, this was a wonderful surprise – a surprise that helped to ensure that our newly established International Family Nursing Association (IFNA) would be launched successfully. We continue to be extremely grateful to the Glen Taylor Family Nursing Institute for Family and Society for their ongoing support.

Mission and Specific Aims of IFNA

As stated in the Bylaws, the mission of IFNA is to foster the individual and collective development of nurses involved in the promotion of health care to families by providing a unique international forum of shared responsibility for the advance of family nursing. The association offers opportunities for leadership, socialization, and collegial exchange related to all aspects of family nursing. Specific aims of the association are to:

- Promote the care of families in health and illness.
- Facilitate networking among family nurse researchers, educators and practitioners.
- Provide mechanisms for dissemination of information regarding family nursing research, education and practice.
- Advance family nursing research and foster the utilization of nursing research findings.
- Encourage socialization and preparation of students for the roles of family nurse researcher, family nurse advanced practitioner and family nurse educator.
- Promote the allocation of resources available for family nursing development.
- Comprise a professional source of evidence, information and advocacy in health policy, and health legislation to improve the care of families.

Key IFNA Accomplishments/Plans for the Future

One of the first key IFNA accomplishments was the election of an IFNA Board of Directors which includes leaders in family nursing from around the world. Our backgrounds and family interests reflect the diversity of family nursing. We meet on a monthly basis via conference calls. From the beginning, our discussions have been lively and enthusiastic as we discuss possibilities and future steps for IFNA. In 2010, we developed and approved the first IFNA strategic plan. This plan was based in large part on the results of an online needs assessment survey completed by over 75% of our membership.

The IFNA strategic plan for 2011-2013 includes our five main goals: (1) facilitate networking among family nurse researchers, educators and practitioners; (2) provide mechanisms for dissemination of information regarding family nursing research, education and practice; (3) ensure financial sustainability of IFNA as an organization; (4) advance family nursing research and foster the utilization of nursing research findings globally; and (5) develop learning and conference opportunities for IFNA. Also included in the strategic plan for 2011-2013 is a committee structure consisting of eight standing committees. So far, seven of these committees have been activated (i.e., Communications, Conference, Education, Membership, Nominating, Practice, and Research). We plan to activate the final committee, Resource Advancement, in the near future. For each committee, there is a committee chair and in most cases a committee co-chair. In addition, each committee includes a board member who serves as a liaison between the committee and the IFNA Board of Directors.

A second key IFNA accomplishment was the development of an IFNA website www.internationalfamilynursing.org in 2009. Our website is constantly being improved and expanded because we expect our website to serve as a key resource for IFNA members. At the present time the IFNA website includes: (1) general information about IFNA; (2) a brief biographical sketch of each IFNA Board of Director; (3) a list of IFNA committees and contact information for chairs, co-chairs, and board liaisons for each committee; (4) membership information; (5) a history of past international family nursing conferences, including information about the 11th International Family Nursing Conference which will be held June, 19-22, 2013 in Minneapolis, Minnesota, and (6) links to information about the Journal of Family Nursing, family related conferences, learning opportunities (internships, externships etc), family organizations, and resources for family nursing practice and teaching. In the near future, a new version of the website will be launched; the new version will give IFNA members access to a wide variety of valuable resources, such as links to family measures, syllabi for family courses, opportunities for collaboration on research projects, and teaching tools for faculty interested in teaching family nursing content.

Currently, IFNA has 125 members representing 18 countries. While we are very pleased with the number of countries represented, we are eager to expand our membership. During the past month, members of the Communications Committee developed a list of the seven top reasons why nurses and other professionals involved in the promotion of health care to families should consider joining IFNA. As noted above, I have included this list at the end of the article. My hope is that after you read the list you will consider joining IFNA.

This summer many IFNA members were fortunate enough to travel to Kyoto, Japan for the 10th International Family Nursing Conference (IFNC10) hosted by the Japanese Association for Research in Family Nursing (JARFN). The theme of IFNC10 was *Making Family Nursing Visible – From Knowledge Building to Knowledge Translation*. As with past international family nursing conferences, IFNC10 was an awe-inspiring success. This was a very impressive accomplishment given the tragic events that occurred in the northern part of Japan in March 2011. Chairperson Michiko Moriyama and her colleagues demonstrated astounding courage and determination during the months preceding the conference, especially when it became apparent that due to the tragedy that had occurred in Japan, some individuals who had planned to attend the conference were no longer able to attend. During the conference, Dr. Moriyama and her colleagues were incredibly attentive and caring as they strived to meet the needs of all conference attendees. Of the 1007 individuals who attended IFNC10, 718 were from Japan and 289 were from outside Japan. Thirty-four countries and regions were represented at IFNC10.

At the same time that the Japanese Association of Research in Family Nursing (JARFN) (<http://square.umin.ac.jp/jarfn/jarfn/index.html>) was hosting IFNC10, it was also hosting the 18th JARFN Conference. Chairperson for the 18th JARFN Conference, Dr. Naohiro Hohashi, worked closely with Dr. Moriyama and the JARFN Board

of Directors to ensure that holding the two conferences simultaneously enhanced the opportunities for conference participants. Participants who registered for IFNC10 were automatically registered for the 18th JARFN Conference. According to Dr. Hohashi, who is also a member of the IFNA Board of Directors, the final attendance for the 18th JARFN conference was over 1500.

Members of the IFNA Conference Committee, chaired by Dr. Kathleen Knafl, are busy planning the 11th International Family Nursing Conference (IFNC11), which will be the first conference hosted by IFNA. The conference will be held at the Hyatt Regency Minneapolis in Minneapolis, Minnesota from July 19-23, 2013. The theme of IFNC11 is *Honoring the Past, Celebrating the Future*. This theme was chosen because we are well aware that our current efforts build on a strong foundation and rich heritage of accomplishments and progress toward incorporating a family lens into our scholarship, curricula, and practice. We want to honor our strong foundation and rich heritage, as well as celebrate what we can accomplish if we work together to achieve our ultimate goal of promoting the care of families in health and illness. Currently, the Conference Committee is recruiting country liaisons to disseminate conference information and involvement. If you are interested in becoming a country liaison, please contact Dr. Knafl at kknaf@email.unc.edu.

Conclusion

To those of you who have already joined IFNA, I extend my sincere thanks. I have no doubt that our greatest resource is our membership. I and the other members of the IFNA Board of Directors are eager to hear how we can best meet your needs and we look forward to working with you to achieve our shared goals. We ask that you encourage your family nursing colleagues to consider joining IFNA. Given that this is an international organization and we want to use our financial resources wisely, we use emails and email messaging (via Constant Contact) to disseminate information about our organization. In addition, we use an online service, SurveyMonkey, to collect valuable information from our members. For example, three of our committees (i.e., Education, Practice, and Research) have already conducted surveys of the membership using SurveyMonkey. Because of this, we now have a much clearer idea of concerns, needs, and priorities of our membership. As IFNA grows, we anticipate ongoing surveys to meet the needs of our expanding membership.

For those of you who have not yet joined IFNA, I encourage you to do so. Information on joining IFNA can be found on the IFNA website (www.internationalfamilynursing.org). IFNA offers a discounted rate to members in developing economic countries based on the World Bank Classifications. In addition there are two other membership options, 3 year membership and membership as a sustaining member. If you have questions, please do not hesitate to contact Debbie Zaporoni, at the administrative office for IFNA debbie@internationalfamilynursing.org. You may also contact me directly at vanriper@email.unc.edu. I look forward to getting to know you. My hope is that during the next two years of my presidency I will have the pleasure of meeting many of you in person.

Top Seven Reasons for Joining IFNA

1. IFNA is a global community of nurse scholars and practitioners who care about the health and healing of families.
2. IFNA members are dedicated to the creation and exchange of NEW theory, research, practice, education, and policy about families and the nursing of families.
3. IFNA members have unprecedented opportunities for collaboration with colleagues around the world who share a passion for family nursing research, practice, education, and theory.
4. Social networking opportunities through the IFNA website and Twitter provide members with an opportunity to communicate directly with one another, share gifts and resources, and learn from each other.
5. IFNA members have opportunities for leadership and mentoring in family nursing.
6. Bi-annual international meetings provide opportunities for face-to-face networking and sharing new knowledge (IFNC11, June 19-22, 2013, Minneapolis, Minnesota)
7. New learning modalities such as webinars will allow members to access expertise and consultation in family nursing research, practice, and education.

Family Health Nursing in European Communities (FamNrsE): Phase 2

Paul Martin¹; Tim Duffy²; Pauline Banks³; Eileen Harkess-Murphy⁴; Brian Johnston⁵; John Atkinson⁶; Colin R. Martin⁷



Abstract

Background: Over recent years there has been increasing recognition that current health care models will not meet the changing health care needs of the population. Higher life expectancy has introduced new health challenges and now more than ever there is an urgent need for a solution to this shift. Early work in this area, most notably carried out by the World Health Organisation, identified in 2001 a new nurse specialist (Family Health Nurse, FHN) that should be at the centre of this new model of health care provision. The FHN has been acknowledged as a role that will be integral across the continuum of care, working with families in their homes and in the community meeting the health needs of the young to the elderly whilst promoting healthy living and disease prevention. Taking forward this work, nurse professionals and academics at the University of the West of Scotland have been working closely with seven partners across Europe (Austria, Germany, Poland, Portugal, Slovenia and Romania) and associate partners in Austria, Italy, Germany, Poland, Portugal, Romania, Slovenia and Spain to work towards establishing this new health framework within Europe.

Objectives: The Family Health Nursing in European Communities project (FamNrsE) aims to develop shared academic and practice based programmes to prepare Family Health Nurses in Europe.

Methods: The expertise of partners has been utilised across workpackages and a range of methods used to 1) develop a consensus on the working definition for Family Health Nursing, 2) review the scientific evidence related to Family Health Nursing across Europe, 3) review and develop the competency and capability requirements for Family Health Nurses across Europe and 4) review the available education and training of nurses across Europe.

Results: Phase one of the project, Partnership Recruitment is complete. Phase two (Consensus Building) is ongoing with results expected as early as June 2012.

Discussion: Working towards a shared solution to the changing health challenges is not only relevant to Europe

¹ RN, RHV, DMS, MBA, DUniv, Executive Dean, University of the West of Scotland (paul.martin@uws.ac.uk).

² CQSW, BSc, PG Dip, PhD, (corresponding author). Research and International Project Manager, University of the West of Scotland. (tim.duffy@uws.ac.uk).

³ BA (Hons), PhD. Professor Older Persons' Health School of Health Nursing and Midwifery, University of the West of Scotland (pauline.banks@uws.ac.uk).

⁴ BA (Hons), PhD Research Assistant. School of Health Nursing and Midwifery, University of the West of Scotland (eileen.harkess-murphy@uws.ac.uk).

⁵ RMN, BA, BSc (Hons), PG Cert TLHE. Lecturer. School of Health Nursing and Midwifery, University of the West of Scotland (brian.johnston@uws.ac.uk).

⁶ Professor. PhD, BA, RN, NDNcert, Dip Ed, DNT, UWS School of Health Nursing and Midwifery, University of the West of Scotland (john.atkinson@uws.ac.uk).

⁷ RN, BSc, PhD, UWS. Professor Mental Health. School of Health Nursing and Midwifery, University of the West of Scotland (colin.martin@uws.ac.uk).

but is an important issue globally. The FamNrsE project represents the collective understanding of these issues and the drive to resolve the difficult health challenges of our nations. Endeavours to take forward this new health model will see a holistic approach to care within the family and a new level of health provision that sees the individual supported by the FHN at the centre of their own health education and promotion.

Keywords: Family Health Nursing, Global Health Challenge, Global Healthcare Workforce and International Collaboration.

Resumo

Introdução: Nos últimos anos tem havido um crescente reconhecimento de que os atuais modelos de saúde não irão satisfazer as necessidades de saúde da população em crescente mudança. O aumento da esperança de vida introduziu novos desafios em saúde e, agora mais do que nunca, há uma necessidade urgente de soluções para esta mudança. Os primeiros trabalhos nesta área, principalmente realizados pela Organização Mundial de Saúde, identificaram em 2001 um novo enfermeiro especialista (Enfermeiro de Saúde da Família, ESF) que deve estar no centro deste novo modelo de prestação de cuidados de saúde. O ESF foi reconhecido como tendo um papel que vai ser acompanhar toda a prestação de cuidados, trabalhando com as famílias em suas casas e na comunidade, atendendo às necessidades de saúde do jovem ao idoso, promovendo uma vida saudável e prevenindo doenças. Na prossecução deste trabalho, docentes e investigadores de enfermagem da University of West Scotland, da Escócia, têm trabalhado em estreita colaboração com sete parceiros em toda a Europa (Áustria, Alemanha, Polónia, Portugal, Eslovénia e Roménia) e parceiros associados na Áustria, Itália, Alemanha, Polónia, Portugal, Roménia, Eslovénia e Espanha para estabelecer este novo enquadramento de saúde na Europa.

Objetivos: O projeto Family Health Nursing in European Communities (FamNrsE) visa desenvolver programas, baseados em conhecimento académico e prático, partilhados para preparar os Enfermeiros de Saúde da Família na Europa.

Métodos: A experiência dos parceiros tem sido utilizada nas várias etapas do trabalho (workpackages) e numa variedade de métodos, utilizados para: 1) desenvolver um consenso sobre a definição de trabalho de Enfermagem de Saúde da Família, 2) analisar as evidências científicas relacionadas com a Enfermagem de Saúde da Família em toda a Europa, 3) a avaliação e desenvolvimento dos requisitos de competência e capacidade para Enfermeiros de Saúde da Família em toda a Europa e 4) analisar a educação de enfermeiros em toda a Europa.

Resultados: A fase 1 do projeto, Recrutamento de parceiros, foi completada. A segunda fase (Consenso) está em curso, com resultados esperados já em junho de 2012.

Discussão: Trabalhar para uma solução compartilhada para os desafios da mudança na saúde não é apenas relevante para a Europa, mas é uma questão com importância a nível mundial. O projeto FamNrsE representa a compreensão coletiva dessas questões e da unidade para resolver os complexos problemas de saúde dos nossos países. Os esforços para levar avante este novo modelo de saúde requer uma abordagem holística para cuidar dentro da família e um novo nível de prestação de cuidados de saúde que perspectiva o indivíduo, apoiado pelo ESF, no centro da sua própria educação e promoção da saúde.

Palavras-chave: Enfermagem de Saúde da Família, Desafio Global de Saúde, Equipas de Saúde Globais, Colaboração Internacional.

Introduction

Over recent years there has been increasing recognition that current health care models will not meet the changing health care needs of the population. Higher life expectancy has introduced new health challenges and now more than ever there is an urgent need for a solution to this shift (Thompson, 2007). As part of the HEALTH21 health policy framework, the World Health Organization (WHO) Europe Office introduced Family Health Nurses (FHN). The WHO outlined that FHNs would support families at times of illness and dealing with chronic conditions. Offering holistic services, this would be provided in the family home with the FHN specialist involved in health promotion, disease prevention, rehabilitation, early intervention and treatment options, signposting, public health care and wider support with social issues (WHO, 2000a). Recognised as a multifaceted role, the WHO (1998) outlines that the FHN would be a significant asset in areas where there was a perceived lack of access to underserved and poorer communities within the European region. Within this provision the FHN would be a key profession in achieving the overarching aims of HEALTH21: “promoting and protecting people’s health throughout the course of their lives; and reducing the incidence of and suffering from the main diseases and injuries” (WHO, 1998, p. 8).

In 2000, the WHO published *The Family Health Nurse: Context, Conceptual Framework and Definitive Curriculum*. This has triggered global interest in for example Tajikistan, Kyrgyzstan, Moldova, Scotland and Germany, to name only a few (Hennessy & Gladin, 2006) in how the FHN specialist could meet the emerging needs of their nations.

It has been well established in the literature that nurses have a key role in supporting the health needs of families (Friedman et al, 2003), and the Commission on Social Determinants of Health (2008) indicates that community health workers can provide a cost effective and valuable human resource in the delivery of health service provision. The importance of community health care provision has been well-acknowledged (Chiang Mai Declaration in 2008), however with higher life expectancy comes changes in health care needs that the current community health provision may find increasingly difficult to meet. With the family at the core of this service, the FHN will absorb a multifaceted health care role that re-works the existing distinct community health roles into one holistic and fully encompassing position. This nurse specialist will be integral to the health and wellbeing of the family and become the gatekeeper to accessing targeted family and community orientated primary health care.

The literature and some evaluations of WHO pilots suggest that positive steps have been made in the FHN role particularly around their contribution to preventive health (Parfitt & Cornish, 2007). The Family Health Nurse Europe project aims to take this knowledge and work in collaboration with key health experts across Europe to obtain a better understanding of what the FHN can offer the diverse health needs of the European population and move towards providing the tools, educational materials and training to facilitate this shift.

FamNrsE Project Phases

There are four phases to this project:

- Phase 1 Partnership Recruitment
- Phase 2 Consensus Building
- Phase 3 Development and validation of education and training modules
- Phase 4 Delivery of educational resources

Phase 1: Partnership Recruitment

The University of the West of Scotland (UWS) Faculty of Education, Health and Social Sciences recognised the abundance of knowledge and expertise across Europe on the delivery of Family Health Nursing, and believes that the role of FHN can contribute to the delivery of primary healthcare to the benefit of individuals, families, communities and the society that they work in. Tapping into this expertise was an important step in evolving the FHN concept and in September 2011 the 1st International conference on FHN took place in Berlin.

Table 1 - Project partners and associate partners: type of organization and location

| Institution | Type of organisation | Town | Country | |
|-----------------------------|--|--|-----------|----------|
| Partners: | | | | |
| P1 | University of the West of Scotland | University | Paisley | UK |
| P2 | Research Institute of the Red Cross | Non-profit non-governmental organisation | Vienna | Austria |
| P3 | University of Economics and Innovation | University | Lublin | Poland |
| P4 | Escola Superior de Enfermagem do Porto | University | Porto | Portugal |
| P5 | Lucian Blaga University | University | Sibiu | Romania |
| P6 | University of Craiova | University | Craiova | Romania |
| P7 | College of Nursing Jesenice | University | Jesenice | Slovenia |
| P8 | University Witten | University | Berlin | Germany |
| Associated partners: | | | | |
| A1 | Deutscher Berufsverband für Krankenpflege | University | Berlin | Germany |
| A2 | University of Rome | University | Rome | Italy |
| A3 | Escola Superior de Enfermagem de Lisboa | University | Lisbon | Portugal |
| A4 | Instituto Politécnico de Beja - Escola Superior de Saúde | HE Provider | Beja | Portugal |
| A5 | Ordem Dos Enfermeiros | Professional organisation | Lisbon | Portugal |
| A6 | Romanian Nursing Association | Professional organisation | Bucharest | Romania |
| A7 | University of Alicante | University | Alicante | Spain |
| A8 | Ministry of Health | Government Department | Madrid | Spain |

At this event key professionals and academics across Europe committed to the concept of the Family Health Nurse agreed to work together whilst embracing regional differences in nursing provision to join the Family Health Nurse Europe project. The European team is made up of eight partners and eight associate partners (see Table 1) with a view to developing shared academic and practice based programmes to prepare FHNs in Europe. Partners bring a range of expertise in nurse education, subject expertise, course development skills, academic and research expertise and policy awareness and development. Importantly there is also considerable opportunity for international dissemination and collaboration not only within the European region but also internationally. In

October 2011 the FamNrsE project successfully secured a grant by the ERASMUS Lifelong Learning Programme for a period of 24 months.

Aim of project

To develop shared academic and practice based programmes to prepare Family Health Nurses in Europe based on an inclusive conceptualisation of the FHN including scope of practice, essential knowledge base, and clinical competence across partner countries.

Objectives

To develop a clear definition for FHN based on a systematic review of FHN and review of current practice across partner countries.

To clarify competency and capability requirements for family health nurses working in communities including establishment of inter-country consensus on academic level.

To review available education/training in partner countries.

To develop module materials suitable for delivery at undergraduate and postgraduate levels in a range of European languages .

To develop an evaluation framework including a minimum data set (e.g. key demographic drivers, health challenges).

Proposed outcomes

A shared understanding of the role of the FHN incorporating required competencies, capabilities and training needs.

Development of module materials suitable for delivery in partner countries.

Identification of an appropriate baseline minimum dataset to facilitate evaluation.

Phase 2: Consensus Building

Table 2 - FamNrsE Project Workpackages

| FamNrsE Project Workpackages | |
|------------------------------|--|
| 1 | Project Management |
| 2 | Development and maintenance of Webpage |
| 3 | Development of definition of FHN |
| 4 | Systematic review of scientific evidence |
| 5 | Clarification of competency and capability |
| 6 | Review of available education/training |
| 7 | Gap analysis (education/training) |
| 8 | Development of modules |
| 9 | Quality assurance |
| 10 | Development of evaluation framework |
| 11 | Dissemination |
| 12 | Exploitation |

Phase two of the FamNrsE project is currently ongoing and significant work has been undertaken by partners across the 12 Workpackages (a Workpackage is a discrete piece of work within the project, and is set out with aims, milestones, and outcomes) that make up this project.

The twelve Workpackages are detailed in the Table 2.

All full partners are integral to all Workpackages. Whilst responsibility for Workpackages has been divided among partners, working in partnership with other members is integral to the success of this project. All full partners regularly feed into workpackages where required and associate partners are invited to participate and comment on Workpackages as they progress.

The communication and management of the project is being supported by an online management programme called Basecamp, and the use of videoconferencing software (Nefsis) has also facilitated regular online videoconference meetings that have allowed partners to update on the progress of Workpackages.

Partners in Poland are responsible for the quality assurance monitoring of the project. With quarterly questionnaires distributed among partners, it provides the opportunity for each stage of the project to be both internally and externally evaluated to ensure timely progress and effective working relations.

The project website <http://www.uws.ac.uk/schoolsdepts/hnm/family-health-nursing/index.asp> has emerged as a center point for the sharing of wider FHN events and publications and is a useful and modern tool for disseminating the progress of the FamNrsE project to students, academics and the wider general population.

The period from January 2012 to July 2012 is an extremely active stage in the FamNrsE project where significant work across key areas of the project will see the FamNrsE project team armed with a wealth of information and direction to progress strongly into the second half of 2012. Some of the specific milestones that are expected to be reported on at the July 2012 International Workshop in Poland are currently in the data collection or analysis stage and include some of the following:

Consensus on working definition of FHN

This Workpackage is led by partners in Portugal with the aim to reach a consensus on what nurses working with families in communities do. This includes scope of practice and essential knowledge base. Using a modified Delphi approach this survey has been translated into five languages in addition to English and has been distributed to approximately 50 nurse professionals in each of the partner countries who are either working with families or working with families in the community. This Workpackage is still in the data collection phase, the information obtained from this survey will feed into and inform all other Workpackages. A fourth and final phase of the modified Delphi approach is planned prior to the summer (2012).

Systematic Review of Scientific Evidence related to FHN

The review of the scientific evidence related to Family Health Nursing is being co-ordinated by Romania (University of Medicine and Pharmacy of Craiova, Romania). All partners have reviewed the literature in their own country following an agreed protocol for identifying relevant literature. Partners have fed this information back to the Workpackage lead in Romania and a report on a complete scientific review is expected July 2012. With considerable variation across countries in terms of access to electronic databases and the need for a hand/eye-ball search of reports, the hard work and commitment of the FamNrsE project team has been recognised.

Clarification of Competency and Capability requirements for FHN's

Led by partners in Romania (Lucian Blaga University, Sibiu, Romania) this Workpackage aims to inform on the tasks and activities carried out by the Family Health Nurse across Europe in order to develop a common framework of competencies and capabilities. Based on the already existing frameworks provided by WHO and ICN, all partners have reviewed the requirements for their given country and the information is currently being gathered and analysed with results expected July 2012.

Review of available Education/Training

With a need for a new curriculum that addresses the training needs for the new Family Health Nurse role, a full review of available education and training for nurses within partner countries is currently being carried out. Following the strategy of previous Workpackages, partners in each participating country will carryout a review of

the current education and training of nurses from pre-registration level to post-qualifying specialist programmes. This information is currently being analysed by partners in College of Nursing Jesenice (Slovenia) and a report that will detail information on entry criteria, curricula, module content, learning outcomes and assessment criteria is expected towards the end of June 2012/early July 2012.

Discussion

With significant progress towards achieving a better understanding of how the Family Health Nurse programme can be developed at Phases 3 and 4, the next steps in the project will see the emergence of findings in terms of the competency and capability requirements of a Family Health Nurse, the gaps in education and training that will form the basis of specialist programmes to manage this new and challenging role and the beginnings of a unique education programme that will offer specialist tools for the workforce of FHN's.

The complexity of the project combined with the intensity of workload that is currently underway at this phase has represented an exciting and challenging time for all partners. The commitment to providing the tools, education and training that is anticipated to improve health care provision with an International appeal has been at the core of the enthusiasm that underpins the FamNrsE project partners.

As the project comes towards the end of year 1, significant work is already underway in the development of a FHN evaluation framework with dedicated subgroups assigned to specialist areas including the development of a Minimum Data Set (MDS) and case study approach to evaluating the FHN role and impact. It is anticipated that developing tools that allow for the monitoring of health and changes in health indicators will facilitate the early identification of health needs and improve access to health services.

The changing demands within healthcare have underpinned the move towards models of health that can balance the needs of those with chronic conditions, offer this service within the most suitable environment to encourage wellbeing and arm others within the family with the knowledge and confidence to make healthy life choices. The Family Health Nurse project is making considerable progress to contribute to this need and with Phase 3 of the project approaching, the rewards of working alongside leading professionals in this field across Europe have been and will continue to be at the centre of the success of this project.

Acknowledgements

This project is being funded by the Erasmus Life Long Learning Programme.

References

- Chiang Mai Declaration: Nursing & Midwifery for Primary Health Care (2008) Conference February 2008 http://www.nurse.cmu.ac.th/chiangmai_declaration/
- Commission on Social Determinants of Health (2008) *Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health*. Final report of the Commission on Social Determinants of Health, World Health Organization.
- Friedman MM, Bowden VR, & Jones EG. (2003) *Family nursing: Research, theory and practice*. New Jersey: Prentice Hall.

Hennessy, D. & Gladin, L. (2006) *Report on the evaluation of WHO multi-country family health nurse pilot study*. Copenhagen: WHO regional Office for Europe.

Parfitt, B. & Cornish, F. (2007) Implementing Family Health Nursing in Tajikistan: From policy to practice in primary health care reform. *Social Science & Medicine*, Volume 65, pp. 1720-1729.

Thompson L (2007) The role of nursing in governmentality, biopower and population health: Family health nursing. *Health & Place*, Volume 14, pp. 76-84.

World Health Organisation, Regional Office for Europe (1998) Health21 an introduction to the health for all policy framework for the WHO Europe (online). Available: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/88590/EHEA5-E.pdf

World Health Organisation, Regional Office for Europe (2000a) Munich Declaration: Nurses and midwives: A force for health. WHO Europe (online). Available: http://www.euro.who.int/eprise/main/who/aboutwho/policy/20010828_4

Transferência do Conhecimento: da inovação à prática assistencial com famílias

Sonia Silva Marcon¹; Ingrid Elsen²; Mercedes Trentini³

Resumo

Estudo descritivo que teve por objetivo investigar como está ocorrendo a transferência do conhecimento produzido nos grupos de pesquisa vinculados à Rede Sul de Pesquisa em Família e Saúde do Brasil. Os dados foram coletados em maio de 2012 com aplicação de um instrumento específico. Os informantes foram os coordenadores dos grupos de pesquisa, que selecionaram apenas os casos de transferência nos níveis II e III e que tiveram acompanhamento pelo grupo. Os resultados mostraram que não existe um sistema formal de acompanhamento das pesquisas realizadas, o que dificulta saber o que está sendo incorporado pelos serviços no cuidado às famílias. Os métodos que originaram as evidências foram variados, porém com predominância de estudos empíricos de natureza qualitativa e baseados em pesquisa social co-participativa e desenvolvidos em simultaneidade com a prática assistencial. As evidências relatadas mostram que as famílias desejam trocar informações com a equipe multidisciplinar e com outras famílias, como forma enfrentar o estresse e solucionar problemas. Entre as estratégias de transferência empregadas sobressaem a capacitação da equipe de enfermagem e/ou multidisciplinar para atuar com famílias; e a criação uso de ferramentas específicas (oficinas, protocolos, visita domiciliar, processo de cuidado, uso de genograma e ecomapa; desenvolvimento de tecnologias de acolhimento e articulação com a rede de apoio formal. Dos 14 trabalhos, quatro se encontram no estágio de divulgação, três estão tendo suas evidências implementadas em projetos de extensão universitária e cinco em serviços de saúde. Os aspectos que mais dificultam a transferência de conhecimento são o desconhecimento sobre família e saúde, a necessidade de mudanças na área física ou na quantidade de pessoas para a execução de tarefas junto às famílias e a necessidade de uma rede organizada de serviços de apoio as famílias na comunidade.

Palavras-chave: Família, Pesquisa, Produção de Conhecimento

Abstract

This descriptive study aimed at investigating the knowledge transferability that is occurring in research groups linked to the Brazilian Southern Research Network in Family and Health. Data was collected in May 2012 with the application of a specific instrument. Informants were the coordinators of the research groups, who selected only the transfer cases at stages II and III and which were followed by the group. Results showed that there is no formal system for monitoring research development, which makes it difficult to know what is being built in delivering care to families. Methods for gathering evidence were varied, with the predominance of empirical studies of a

¹ Universidade Estadual de Maringá. Enfermeira. Professora Associada da graduação e pós-graduação em Enfermagem (soniasilva.marcon@gmail.com).

² Universidade Federal de Santa Catarina. Enfermeira. Professora Titular Aposentada (gapefam@terra.com.br).

³ Universidade Federal de Santa Catarina. Enfermeira. Professora Aposentada (mertini@terra.com.br).

qualitative nature and based on participatory social research and co-developed concurrently with care). Evidence showed that families wish to exchange information with the multidisciplinary team and with other families, as a means to cope with stress and solve problems. the strategies employed for knowledge transferability emphasis was given to development nursing and / or multidisciplinary teams to work with families, and creation and use of specific tools (workshops, protocols, home care nursing process, use of genogram and ecomap); development of technologies of admission and liaison with the formal support network. From the 14 projects analysed, four are at the stage of dissemination, three are having their evidence implemented in university extension projects and five in health services. The aspects that hamper the transferability of knowledge are lack of knowledge about family and health, the need for changes in the facilities or the number of staff to perform activities with the families and the need for an organized network of support services for families in the community.

Keywords: Family, Research, Knowledge Production.

Introdução

Embora a enfermagem desde seus primórdios inclua a família como uma unidade a ser cuidada, no Brasil foi somente a partir da década de 80 que a enfermagem familiar tem se destacado no campo do ensino e da pesquisa. Isto se deve principalmente a criação de grupos de pesquisa nos Programas de Mestrado e Doutorado em Enfermagem com foco na família como unidade a ser investigada. A produção científica sobre família e saúde tem ainda se expandido devido à introdução da temática nos cursos de graduação e especialização, mais especificamente nas monografias de conclusão de curso.

Além disso, com a introdução da “Estratégia de Saúde da Família” em 1984 pelo Ministério da Saúde, os profissionais que atuam nas unidades básicas de saúde de todo o país estão sendo capacitados para prestar cuidados de saúde às famílias, inclusive nos domicílios. Desta forma o conhecimento produzido sobre famílias na área de saúde ganhou maior importância, além de incentivo financeiro para o desenvolvimento de pesquisas neste campo.

Em 1989, foi aberto um edital do CNPq especificamente para a formação de redes de pesquisa a partir dos grupos já existentes nas universidades. O GAPEFAM (Grupo de Assistência, Pesquisa e Educação na área da Família) vinculado à Universidade Federal de Santa Catarina, em conjunto com grupos de pesquisa de outras cinco universidades da região sul do país (estados do Paraná, Santa Catarina e Rio Grande do Sul), teve sua proposta aceita e assim foi formalizada a Rede Sul de Pesquisa sobre Família e Saúde. Mais tarde, novos núcleos foram sendo incluídos na Rede. Uma de suas principais características tem sido a produção de conhecimento sobre família e saúde, a divulgação da Enfermagem Familiar e do conhecimento interdisciplinar sobre Família e Saúde através de eventos regionais e internacionais e publicações. Sua próxima edição ocorrerá em Porto Alegre no ano que vem (2013).

A questão da incorporação do conhecimento sobre família na prática da Enfermagem tem sido objeto de pesquisas, as quais mesmo sendo desenvolvidas isoladamente, têm identificado uma grande distância entre o que é produzido e as práticas vigentes no cotidiano dos serviços de saúde na região sul.

Neste trabalho procuramos buscar maiores elementos sobre como se dá o processo de transferência do conhecimento produzido nos grupos da rede, a partir da visão dos próprios pesquisadores. Nossa intenção, neste momento é de trazer contribuições para um debate mais amplo, uma vez que entendemos que a transferência é um processo complexo, que envolve muitos aspectos além dos relacionados ao profissional que pesquisa e o que cuida das famílias.

Origens das evidências em enfermagem

A enfermagem criada no século IX se desenvolveu com base nos princípios do paradigma tradicional biomédico e sua prática, na maioria dos contextos, se desenvolvia com base em tradições e rotinas. Na atualidade embora haja grande montante de teorizações e de projetos de pesquisa desenvolvidos na enfermagem, a literatura vem mostrando ano após ano a persistência de um espaço baldio entre a teoria e a prática de enfermagem.

Quadro 1 - Origens e métodos para obtenção das evidências

| Origem das evidências | Métodos de construção das evidências |
|---|--|
| Em estudos de não pesquisa | Resultados de: Artigos teóricos Artigos de experiência clínica Conferências em eventos científico Pensamento crítico Modelos conceituais |
| Em pesquisa tradicional: | Resultados de estudos: |
| Teórica | experimentais |
| Empírica | semi-experimentais |
| metodológica | epidemiológicos |
| (Classificação de Demo 2000) | estudos de caso |
| | estudos clínicos |
| | estudos etnográficos |
| | estudos fenomenológicas |
| | teoria baseada nos dados |
| | estudos de avaliação |
| | outros |
| Em pesquisa de revisão | Meta análise Metassíntese integrativa |
| Em pesquisa social co-participativa | Pesquisa Ação Pesquisa participativa Outras |
| Em pesquisa desenvolvida em simultaneidade com a prática assistencial | Pesquisa convergente assistencial Pesquisa cuidado Pesquisa de validação de marcos conceituais na prática |

Agregar evidências de vários estudos de pesquisa científica para guiar a prática de enfermagem é uma idéia que vem sendo cogitada por uma considerável parcela de profissionais pensante de enfermagem ao longo dos últimos sessenta anos, mesmo porque a prática vem se mostrando resistente às propostas teóricas em oferta. Os termos:

uso de pesquisa na prática e a prática baseada em evidências têm sido usados como sinônimos, no entanto eles são distintos, a ênfase do primeiro termo é na transferência do conhecimento derivado de fatos e experiências empíricas para a realidade da prática assistencial (Polit e Beek 2004). A prática baseada em evidências está orientada para a tomada de decisões na prática com base nas melhores e possíveis evidências resultantes de pesquisas rigorosamente conduzidas (Polit e Beek 2004). Este processo envolve a propagação e aplicação na prática do novo conhecimento bem como a avaliação da articulação da prática com o novo conhecimento (Goode 1995). As evidências podem ter origens variadas e diferentes recursos científicos que incluem teorias, modelos e estudos de pesquisas a exemplo da classificação aqui formulada e mostrada no quadro n.º1.

O processo de transferência do conhecimento para a prática do cuidado às famílias

A utilização da pesquisa na prática da enfermagem é um processo de transferência de conhecimento originado em pesquisas para basear ações específicas na prática. Fawcett discutiu a necessidade de elaborar estratégias para adequar a prática assistencial pela integração da pesquisa em enfermagem e afirma que quando a pesquisa e a prática estiverem integradas, a prática não estará baseada somente em tradição e rotinas como vem ocorrendo (Fawcett 2009). Evidentemente que nesta perspectiva a prática assistencial absorverá os resultados das pesquisas e com isso acompanhará o processo evolutivo da ciência. A idéia de transferir o conhecimento elaborado na enfermagem é bastante antiga, mas até o presente ainda não se conseguiu este intento a não ser em situações isoladas. Algumas alternativas de transferibilidade estão divulgadas na literatura (Tiller 2001; Polit, Beck e Hungler 2004) e sintetizadas em cinco tipos: tecnológicas, protocolos, processos, atividades técnico-administrativas, atitudes, atividades educativas e pesquisa translacional.

Para investigar como isto está ocorrendo em nossas pesquisas elaboramos um questionário acompanhado de orientação para seu preenchimento. Os informantes do estudo foram os coordenadores dos grupos que compõem a Rede Sul de Pesquisa em Família e Saúde. Tendo em vista o tempo limitado para seu preenchimento, foi solicitado que selecionassem apenas os casos de transferência nos níveis II e III e que tiveram acompanhamento pelo grupo.

Constatamos que não existe, por parte dos grupos um sistema formal de acompanhamento das pesquisas realizadas pelos estudantes de graduação e pós graduação, e em vários casos, inclusive dos próprios integrantes permanentes o que dificulta sobremaneira saber o que está sendo incorporado ao cuidado às famílias nos serviços.

É importante esclarecer que o foco do estudo estava centrado apenas na transferência do conhecimento para a prática do cuidado às famílias, não levando em conta as transferências para o ensino ou para novas pesquisas, o que certamente teria aumentado o número de casos. Foram identificados 14 estudos e especificado o método de origem, as evidências encontradas, as estratégias de transferência e o estágio de transferência da estratégia.

Pode-se observar, que os **métodos** que originaram as evidências foram variados, porém com predominância de estudos empíricos de natureza qualitativa (5) e aqueles baseados em pesquisa social co-participativa e os desenvolvidos em simultaneidade com a prática assistencial (9). Não foi relatado nenhum caso originado a partir de pesquisas de revisão, que são vistas como apropriadas por garantir maior validade e fidedignidade dos resultados.

Embora seja prematuro afirmar, nos parece que, nos estudos com famílias os pesquisadores encontraram mais facilidade em coletar informações dos diferentes membros da família e da família como sistema/unidade utilizando instrumentos e técnicas que promovem a interação e a comunicação entre os familiares e com a equipe.

As **evidências** relatadas pelos pesquisadores confirmam que as famílias desejam trocar informações com a equipe multidisciplinar; que sentem a necessidade de contar com um espaço para expor suas experiências e medos, dirimir dúvidas, serem ouvidas, receber e dar apoio emocional, social e afetivo, aprender maneiras de enfrentar o estresse e solucionar problemas, aumentar sua auto-estima e posicionar-se frente a seus direitos e responsabilidades, entre outros. O emprego de oficinas ainda foi considerado positivo para que assuntos de difícil abordagem, tais como informar crianças e adolescentes sobre diagnóstico de AIDs possam ser discutidos e trabalhados.

O levantamento igualmente assinala que as famílias, devidamente esclarecidas e apoiadas, são capazes de cuidar de seus membros mesmo enfrentando situações complexas em seu cotidiano (doenças crônicas, violência física, entre outras).

Em síntese, as **evidências** remetem os leitores à estudos que em sua maioria envolvem uma equipe multidisciplinar, a busca de métodos e técnicas que reconhecem nas famílias seu direito de ser ouvida, a importância do cuidado familiar para a saúde de seus membros e o bem estar do grupo familiar e, principalmente, identificar como desenvolver um cuidado profissional humanizado, ético e congruente com a realidade das famílias.

Entre as **estratégias de transferência** empregadas pelos pesquisadores sobressaem a capacitação da equipe de enfermagem e/ou equipe multidisciplinar para atuar com famílias; o emprego de oficinas de diferentes naturezas; quando a transferência ocorre diretamente da equipe para as famílias; o comprometimento da instituição (hospital, ONG, unidades sanitárias, escola); a incorporação da proposta de ação no cotidiano dos serviços; a construção e teste de protocolos, metodologias de cuidado interdisciplinar, processos de cuidado de enfermagem, visita domiciliar; uso de genograma e ecomapa; desenvolvimento de tecnologias de acolhimento às famílias e articulação com a rede de apoio formal existente na comunidade.

Nas respostas ao questionário, há uso de **várias estratégias** para a mesma transferência e ficou evidenciado que poucas transferências seguiram um planejamento institucional prévio para a implantação das mudanças. A maioria ocorreu muito mais pelo esforço dos autores das pesquisas, e pelo apoio do grupo de pesquisa do que dos profissionais dos serviços.

Para identificar o **estágio de transferência** das estratégias foram criados três níveis: estágio I (divulgação dos resultados da pesquisa em publicações e apresentação em eventos científicos), estágio II (além de serem divulgadas as evidências são utilizadas em ONGs, programas de extensão de universidades ou projetos desenvolvidos pelo grupo de pesquisa), e estágio III (incorporação das evidências pelos serviços). Do total de 14 trabalhos, quatro se encontram no estágio de divulgação, três estão tendo suas evidências implementadas em ONGs em colaboração com projetos de pesquisa e extensão das universidades e em cinco elas foram incorporadas em unidades de saúde, duas em hospitais e um em escola de 1º grau.

É importante salientar que a **transferência do conhecimento para as famílias** pode ocorrer de duas maneiras: diretamente - quando o método empregado é de oficinas o que permite ao pesquisador avaliar a reação das famílias, mas, principalmente promover a co-criação de novos conhecimentos baseado na troca de experiências entre os sujeitos do estudo (Demo, 2000) e por mediação de protocolos técnicos, processos de cuidado, entre outros, em que maior número de famílias podem ser beneficiadas.

- Dificuldades no processo de transferência do conhecimento para a prática do cuidado

Uma das dificuldades mais citadas pelos enfermeiros pesquisadores está relacionada a falta de domínio, por parte dos membros da equipe de saúde e da própria enfermagem sobre o conteúdo teórico e metodológico de família e saúde, o que exigia a introdução de programas de capacitação anterior à implantação da mudança, quando não

impedia totalmente a transferência do conhecimento. A exigência de mudanças na área física, no aumento de pessoal e conseqüentemente dos gastos financeiros foram outros pontos que contribuíram para a não aceitação da inovação em alguns serviços. Da mesma forma aquelas exigindo a presença de uma rede organizada de serviços de apoio as famílias na comunidade dificultaram sua adoção.

- Aspectos facilitadores da transferência do conhecimento para a prática do cuidado

Entre as razões que propiciaram a incorporação dos resultados foram apontadas:

- Inovações que acarretam diminuição de gastos, como no caso das crianças com dependência de tecnologias para a sobrevivência que são cuidadas pela família em seus domicílios, são aceitas e implementadas com menos resistência.
- Uma equipe multidisciplinar coesa, competente e pronta para auxiliar na transferência do conhecimento para as famílias na comunidade ou nos serviços foi relatado como decisivo para a implantação de novos conhecimentos.
- Propostas que mostraram mudanças positivas na vida, na saúde e na qualidade de vida de pessoas e famílias e que não exigem grandes alterações na instituição foram igualmente acolhidas pelos serviços sem maiores dificuldades.
- As instituições estão mais propensas a adotar inovações que contam com o apoio técnico, político e financeiro do governo ou decorrentes de projetos reconhecidamente de qualidade e que venham solucionar problemas crônicos dos serviços.
- Finalmente é importante ressaltar que o posicionamento frente às novas descobertas e o papel que passarão a desempenhar são fatores importantes considerados pelos serviços para a aceitação ou não das inovações ou na demora em sua concretização.

Reflexões sobre o processo de transferência do conhecimento produzido sobre enfermagem familiar para a prática do cuidado

Inicialmente é preciso fazer algumas ponderações sobre o próprio pesquisar famílias. Os estudos consultados, bem como nossa experiência como docentes pesquisadoras tem nos levados a considerar que existem certas particularidades no seu pensar e fazer que influenciam a transposição para a ação. Entre elas, salientamos que pesquisar famílias significa buscar o conhecimento de uma unidade composta por membros de diferentes gerações, de ambos os sexos, que compartilham um determinado número de valores, crenças e práticas, mas que também diferem em muitos outros, que convivem na mesma residência ou em proximidade, que constroem uma história única de vida e que mantém uma ligação muito estreita com o contexto sócio cultural em que vivem. Desta forma, muitos pesquisadores consideram que o pesquisar, no caso de famílias, exige o que denominamos “pesquisar com?”. Isto tem levado muitos enfermeiros brasileiros a empregar métodos de pesquisa qualitativos e outros, como este estudo demonstra, que permitem a participação de todos ou vários integrantes da unidade familiar, da troca de experiências, da construção de projetos para resolução de problemas ou situações comuns. Ao mesmo tempo, percebe-se que famílias gostam de conhecer outras famílias no ambiente da pesquisa porque trocam informações e aprendem novas estratégias de enfrentar problemas.

Soma-se a isto que muitas pesquisas em saúde tem reconhecido o papel relevante que as famílias desempenham no processo de viver, ser saudável, adoecer e morrer de seus integrantes, valorizando o cuidado familiar, isto é o cuidado que é prestado pelas famílias, o que inclui os relacionados à promoção da saúde, prevenção e tratamento

de doenças e reabilitação. Em consequência, o estudo “com famílias” é bastante propício para estreitar as trocas entre o saber e o cuidado profissional e o cuidado familiar.

Por outro lado, a opção do “pesquisar com” exige um cuidado maior no que se refere ao rigor durante todo o processo, desde a fase de planejamento, execução e análise dos dados que inclui domínio teórico conceitual e metodológico.

Outra característica, que também se apresenta nos estudos analisados é a compreensão de que a área de família e saúde é interdisciplinar, o que significa que existem interfaces entre as disciplinas, levando como consequência a necessidade de diálogo entre os profissionais e entre os conhecimentos produzidos nas diferentes disciplinas que abordam a família. O pesquisar interdisciplinarmente, assim como o cuidar, enriquece o estudo e o cuidado, contudo se configura também como um importante desafio para todos envolvidos.

Ao realizarmos este estudo constatamos o que vários autores já salientaram em seus escritos como sendo fatores que dificultam a utilização dos resultados da pesquisa no cotidiano como: a dificuldade de comunicação entre quem pesquisa e quem cuida, a diferença nos espaços que ocupam: a academia e os serviços de saúde e domicílios; os objetivos que buscam, quais sejam, a produção do conhecimento, dentro dos rigores da ciência e o cuidado baseado na ciência mas articulando humanismo, ética e estética para a promoção da saúde, o alívio da dor, a recuperação da saúde ou ainda o conviver com a doença com melhor qualidade de vida. Apesar disso, estes dois mundos precisam encontrar pontes que os interliguem, uma vez que um nutre o outro e ambos são interdependentes, não sobrevivendo profissionalmente um sem o outro.

Percebemos que os pesquisadores realizam a trajetória praticamente isolados e em uma direção apenas. A ponte academia e serviço não se configuram como uma via de mão dupla, não há pontos de diálogo, de trocas, sendo que, em certos casos, o pesquisador desiste de sua caminhada e retrocede, pois não encontra o outro, o cuidador, o aguardando. Por outro lado, o profissional do cuidado, quando não faz parte da pesquisa, a desconhece, permanece aliado do processo de transferência ou por desconhecê-lo ou não compreender suas implicações para o cuidado ou, como foi identificado em nosso estudo, não encontrar respaldo da instituição em que trabalha para sua utilização.

Considerações finais

Houve um avanço significativo nas últimas três décadas na Enfermagem Brasileira no que concerne à Enfermagem Familiar no campo do ensino, da prática do cuidado e da produção científica. Contudo, há muito para ser feito quando se considera a finalidade da Enfermagem, qual seja a promoção da saúde, bem estar e cidadania das famílias e o reconhecimento da importância do papel que desempenha o cuidado familiar na manutenção e recuperação da saúde dos seus membros.

Um importante caminho a ser trilhado nesta direção diz respeito à aplicação dos avanços do conhecimento produzido pela enfermagem na área da família e saúde no cotidiano das famílias e sua integração nas ações de cuidado profissional nas instituições de saúde.

O estudo aqui descrito feito com os grupos de pesquisa que compõem a Rede Sul de Pesquisa em Família e Saúde indicam que o processo de transferência do conhecimento para a prática do cuidado às famílias está ocorrendo, porém de forma ainda lenta. É necessário que outras estratégias sejam acrescidas ao atual processo a fim de que os conhecimentos produzidos tenham visibilidade e validade e que mudanças sejam introduzidas com mais rapidez, atingindo maior número de instituições, profissionais e famílias e que haja um maior comprometimento

político, legal e institucional com o ensino, a prática do cuidado e a pesquisa na área da enfermagem à família.

Algumas possibilidades que discutimos durante a realização deste trabalho talvez se refiram somente à realidade brasileira como a exigência por parte da CAPES de que além da publicação dos resultados de pesquisa em periódicos nacionais e internacionais altamente classificados (por ela, CAPES) também sejam divulgados em pelo menos uma revista nacional que tenha grande circulação entre os profissionais do campo.

Um avanço nas pesquisas de interesse para os serviços de saúde foi a implantação de Cursos de Mestrado Profissional, isto, seu foco está voltado para a produção de tecnologias duras, leve duras e leves (Merhy) assim como processos de cuidado e gestão de serviços. Cursos desta natureza ainda encontram certa resistência por parte das Universidades e Departamentos inclusive da enfermagem, no entanto, podem ser uma possibilidade a mais para aproximar a ciência e a prática da enfermagem com famílias.

Ainda em termos de política nacional de pesquisa o Ministério da Saúde tem aberto editais para financiamento de pesquisas na área da saúde os quais poderiam ser melhor direcionados, caso houvesse estímulo para projetos que prevêm a transferência de resultados de pesquisa para os serviços de saúde.

Um ponto fraco, citado na literatura que dificulta a adoção de resultados na prática é a não replicação da pesquisas com maior números de sujeitos e em contextos variados o que poderia ser minimizado com o financiamento pelos governos federal e estaduais de projetos com essa finalidade e a valorização dos mesmos pelos próprios pesquisadores.

Ainda pensando em medidas políticas e éticas acreditamos que o processo de transferência de conhecimento para a prática e a sua contrapartida, a discussão dos problemas do cotidiano por enfermeiro e pesquisadores gerando novos estudos precisa ser considerado pela Associação Nacional dos Enfermeiros assim como pelo Conselho de Enfermagem que tem como compromisso a garantia da qualidade do cuidado de enfermagem à população e sua responsabilização científica e ética.

Em síntese, consideramos que a transferência é um tema complexo, pouco estudado e menos ainda defendido. Não diz respeito apenas aos enfermeiros pesquisadores, mas sim a classe como um todo, às instituições de ensino, pesquisa, aos serviços de saúde, mas também à população a quem compete exigir cuidados de saúde e de enfermagem de qualidade, baseados em princípios científicos comprovados, atualizados, a que tem direito pela Constituição Brasileira.

Referências bibliográficas

- Polit DF, Beck CT. Using research in evidence-based nursing practice. In: Polit DF, Beck CT, (eds).Essentials of nursing research. Methods, appraisal
 Fawcett, J.; Garity, J. *Evaluating research for evidence-based nursing practice*. F.A.Davis Company. Philadelphia, 2009.
 Goode CJ; Evaluation of research-based nursing intervention. *Nurs Clin North Am* 30 (3) Philadelphia 1995.
 Merhy EE. Saúde a cartografia do trabalho vivo. HUCITEC. 2002
 Polit DF; Beck CT; Hungler BP. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: modos avaliação e utilização.(Tradução Ana Thorell) 5ª Ed. Artmed 2004.
 Tiller MG. Uso da pesquisa na prática. IN: Wood, GLB; Haber, J. (Eds) Pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação crítica e utilização.Guanabara Koogan RJ 2001 p. 268-2687.

2. Projetos Enfermagem de Família

Atitudes, Concepções e Práticas dos Enfermeiros na Prestação de Cuidados às Famílias em Cuidados de Saúde Primários

Maria do Céu Barbieri-Figueiredo; Margarida Reis Santos; Luisa Andrade; Ana Isabel Vilar; Maria Júlia Martinho; Ilda Fernandes

Resumo

Introdução: Assistir as famílias numa perspetiva sistémica, quer para promover a saúde, através do adoção de estilos de vida saudáveis, quer para promover o autocuidado no sentido de diminuir ou aliviar os sofrimentos emocionais, físicos e espirituais da doença, requer o aprofundamento e/ou aquisição de conhecimentos e habilidades de intervenção dirigidas à família. São muitos os fatores que contribuem para que os cuidados de enfermagem se mantenham centrados no indivíduo e não na família, desde as representações dos enfermeiros sobre família e enfermagem de família, a metodologia da organização dos cuidados de enfermagem, a escassez de recursos humanos e materiais até aos conteúdos e metodologias de formação.

Metodologia: Os dados foram colhidos através de um questionário on-line constituído por 2 Escalas: “A Importância das Famílias nos Cuidados de Enfermagem – Atitudes dos Enfermeiros (IFCE-AE)”, e “Percepção dos Enfermeiros sobre a Enfermagem com Famílias (PEEF)”, numa amostra de 244 enfermeiros que exercem funções em Contexto comunitário na Administração Regional de Saúde do Norte.

Resultados: Os valores médios obtidos na versão modificada da Escala “Importância da Família nos Cuidados de Enfermagem - Atitudes dos Enfermeiros (IFCE-AE)” foram superiores a 4 nas subescalas Família: parceiro dialogante e recurso de coping (4,17) e Família: recurso nos cuidados de enfermagem (4,32), e inferiores a 2 na subescala Família como um fardo (1,99). Na Escala “Percepção dos Enfermeiros sobre a Enfermagem com Famílias (PEEF)” obtivemos valores médios de 2,60 na subescala Percepção da Prática da Enfermagem com Famílias e 3,37 na subescala Importância Atribuída à Enfermagem com Famílias.

Conclusão: Os valores obtidos em ambas as escalas evidenciam que os enfermeiros que exercem as suas funções em contexto comunitário possuem atitudes favoráveis à inclusão das famílias nos cuidados de enfermagem e atribuem elevada importância à enfermagem centrada famílias. Essas atitudes são potencializadas pela formação pós-graduada, quer a formação numa área especializada da enfermagem, quer a formação específica na área da enfermagem de família.

Palavras-chave: Atitude; Enfermagem Familiar; Prática Profissional; Cuidados de Saúde Primários

Abstract

Attitudes, Concepts and Practices of Nurses in Care Delivery to Families in Primary Health Care

Background: Assisting families in a systemic perspective, in order to promote health through the adoption of healthy lifestyles, or to promote self-care in order to reduce or relieve emotional suffering, physical and spiritual disease, requires nurses to deepen/ acquire knowledge and intervention skills aimed at families. There are many factors that contribute to nursing care remain focused on the individual and not in the family: nurses' representations about family and family nursing, methods of the organization of nursing care, lack of human and material resources, the content and methodologies of nursing education.

Methods: Data was collected through an online questionnaire consisting of two scales: "Families Importance in Nursing Care - Nurses Attitudes (FINC -NA)" and "Nurses Perception about Family Nursing (NPFN)", on a sample of 244 nurses who carry out functions in the community context of Administração Regional de Saúde do Norte.

Results: The mean values obtained in the modified version of the Scale "Families Importance in Nursing Care - Nurses Attitudes (FINC -NA)" was greater than 4.00 in the subscales Family: dialoguing partner and coping resource (4.17) and Family : a resource in nursing care (4.32) and less than 2.00 in the subscale Family as a burden (1.99). In the Scale "Nurses Perception about Family Nursing (NPFN)" mean values were 2.60 in subscale of Perception of Family Nursing Practice and 3.37 on the subscale Importance Assigned to Family Nursing.

Conclusion: The values obtained for both scales evidenced that nurses who carry on their profession in a community context have favourable attitudes to the inclusion of families in nursing care and give high importance to family nursing. These attitudes are enhanced by post-graduate education or in a specialized area of nursing, or specific education in nursing family.

Keywords: Attitude; Family Nursing; Professional Practice; Primary Health Care.

Introdução

A reestruturação dos cuidados de saúde, a diminuição do período de internamento, o incentivo para cuidados ambulatoriais e para uma rede de suporte mais ampla e flexível na assistência a portadores de doenças crónicas, expandiram e ampliaram a prática de enfermagem centrada na família, exigindo a inclusão da família no plano de cuidados.

Assistir as famílias numa perspetiva sistémica, quer para promover a saúde, através do adoção de estilos de vida saudáveis, quer para promover o autocuidado no sentido de diminuir ou aliviar os sofrimentos emocionais, físicos e espirituais da doença, requer o aprofundamento e/ou aquisição de conhecimentos e habilidades de intervenção dirigidas à família, a fim de que possamos.

Apesar dos desenvolvimentos em enfermagem de família, a família ainda é vista pelos enfermeiros de forma fragmentada, uma unidade divisível em partes, em que os cuidados de enfermagem continuam dirigidos ao indivíduo sem considerar o seu contexto familiar (Feitas, 2009; Kaakinen, 2010; Wright & Leahey, 2009)

São muitos os fatores que contribuem para que os cuidados de enfermagem se mantenham centrados no indivíduo e não na família, desde as representações dos enfermeiros sobre família e enfermagem de família, a metodo-

logia da organização dos cuidados de enfermagem, a escassez de recursos humanos e materiais até aos conteúdos e metodologias de formação em enfermagem (Figueiredo, 2012; Freitas, 2009; Wright & Leahey, 2009).

A forma como os enfermeiros conceptualizam os cuidados à família, as suas concepções de família, saúde e doença, são também fatores determinante nos processos de tomada de decisão, do planeamento à implementação dos cuidados. Os estudos realizados sobre as atitudes dos enfermeiros face às famílias, comprovam a dicotomia entre os seus discursos, que enfatizam a relevância de cuidados centrados na família, e as práticas, que se mantêm centradas nos indivíduos (Benzein et al, 2008b)

Os cuidados de enfermagem dirigidos à família foram objeto de uma recomendação na conferência europeia sobre cuidados de enfermagem em 1988. Porém, mais recentemente, a OMS, no quadro atual das políticas de saúde – SAÚDE 21 – introduz o conceito de um novo tipo de enfermeiro, o Enfermeiro de Saúde Familiar. Esta Organização considera que este profissional contribuirá para atingir os 21 objetivos traçados nas políticas para o século XXI, acompanhando os indivíduos ao longo do ciclo de vida, na saúde e na doença, trabalhando no seio de uma equipa multidisciplinar de saúde (OMS, 2002).

A transversalidade da família como alvo dos cuidados no contexto dos Cuidados de Saúde Primários (CSP), leva-nos a afirmar que, apesar da descontinuidade nas últimas décadas na evolução do sistema de saúde em Portugal, é reconhecida a importância da promoção da saúde das famílias para o desenvolvimento da sociedade. Na reestruturação do Sistema Nacional de Saúde, nomeadamente na reconfiguração dos Centros de Saúde (Decreto-Lei n.º 28/2008, de 22 de Fevereiro), evidencia-se o papel promissor do enfermeiro de família, como agente de mudança dos CSP, através da enfermagem de família, num contexto de proximidade de cuidados a um número determinado de famílias integradas numa comunidade específica.

A evolução dos cuidados de saúde, associada ao surgimento de novas necessidades de saúde, leva-nos a reconhecer a importância de identificar as concepções dos enfermeiros sobre as práticas centradas na família, as suas atitudes e, ainda, a sua perceção sobre essas mesmas práticas e levaram-nos à questão de partida: Como perspetivam os Enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários as suas práticas de cuidados centrados na Família?

Metodologia

Com este estudo são nossos objetivos: a) identificar as atitudes face aos cuidados centrados na família dos Enfermeiros de CSP da Administração Regional de Saúde (ARS) Norte; b) identificar a perceção sobre os cuidados centrados na família dos Enfermeiros de CSP da ARS Norte; e c) relacionar a formação dos Enfermeiros de CSP da ARS Norte com as atitudes, concepções e prática de cuidados centrados na família

Os dados foram colhidos através de um questionário on-line, desenvolvido pelos autores deste estudo, constituído por 2 Escalas: “A Importância das Famílias nos Cuidados de Enfermagem – Atitudes dos Enfermeiros (IFCE-AE)”, e “Perceção dos Enfermeiros sobre a Enfermagem com Famílias (PEEF)”, enviados para a população de enfermeiros exercendo funções em Cuidados de Saúde Primários em 14 dos 24 Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES) que integram a ARS Norte. A colheita de dados decorreu de Outubro de 2011 a Março de 2012, com a mediação da ARS Norte e a colaboração dos enfermeiros ISI (Interlocutores para os Sistemas de Informação) dos ACES participantes. O instrumento foi previamente testado com a participação de enfermeiros do ACES Nordeste, cujas respostas permitiram o aperfeiçoamento do questionário.

Estudos anteriores sugeriram que a idade, sexo, experiência profissional, formação acadêmica, contexto de trabalho e experiência de grave doença em membros da família se correlacionam com as atitudes dos enfermeiros (Benzein et al, 2008b) e percepções da prática de enfermagem com famílias (Freitas, 2009). Neste estudo tivemos como variáveis sociodemográficas: idade, sexo, habilitação acadêmica e formação profissional, tempo de exercício profissional em CSP e unidade onde exercem atividades, métodos de organização do trabalho e experiência de doença grave na família, porém neste artigo vamos debruçar-nos apenas sobre a globalidade dos resultados obtidos e da relação da formação com as atitudes face ao envolvimento da família nos cuidados de enfermagem e percepção dos enfermeiros sobre a enfermagem com família.

O instrumento “A Importância das Famílias nos Cuidados de Enfermagem - Atitudes dos Enfermeiros (IFCE-AE)” é a versão traduzida e adaptada para Português por esta equipa de investigação (Oliveira et al, 2011) da escala «Families Importance in Nursing Care - Nurses’ Attitudes” (FINC-NA) que foi desenvolvida na Suécia por Benzein, Årestedt, Jonhansson & Saveman (2008a). O instrumento original é composto por 26 itens, que consistem em afirmações sobre atitudes face ao envolvimento da família nos cuidados de enfermagem, sendo as respostas possíveis numa escala de Likert de quatro pontos. Neste estudo utilizamos a versão aperfeiçoada da escala, permitindo 5 respostas que oscilam entre Concordo Totalmente (5) e Discordo Totalmente (1), publicada pelas autoras em 2011 com um melhor comportamento quanto à distribuição dos scores, homogeneidade e dimensionalidade (Saveman et al, 2011).

O outro questionário, «Percepção dos Enfermeiros da Enfermagem com Famílias” (PEEF), foi desenvolvido por Freitas (2009) para obter familiaridade com a percepção das enfermeiras sobre a enfermagem da Família e consiste em 96 afirmações, derivadas de uma revisão da literatura, do estado da arte da avaliação familiar e de intervenções de enfermagem da família, com 4 opções de resposta que variam entre Nunca/Nada Importante (1) e Sempre/Muito Importante (4). O instrumento tem duas dimensões: a Percepção da Prática da Enfermagem com Famílias (subescala PPEF) e a Importância Atribuída à Enfermagem com Famílias (subescala IAEF). Neste estudo metodológico Freitas (2009) obteve uma elevada consistência interna das duas subescalas: α Cronbach =0,963 para PPEF e α Cronbach =0,979 para IAEF.

Os aspetos éticos da investigação com seres humanos foram considerados: depois de recebido o consentimento dos autores para a adaptação e utilização das escalas, foi obtida a autorização da Administração Regional de Saúde do Norte para acesso aos enfermeiros a trabalhar em contexto comunitário nos ACES abrangidos pela ARS Norte. Ao preencherem o questionário online, os enfermeiros deram o seu consentimento para a obtenção e apresentação destes dados.

Análise dos resultados

De uma população de cerca de 3500 enfermeiros que exercem a sua atividade em Cuidados de Saúde Primários, no âmbito da Administração Regional de Saúde do Norte, obtivemos uma amostra de 244 enfermeiros cujo contexto de trabalho são as Unidades de Saúde Familiares, as Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados, as Unidades de Cuidados na Comunidade, as Equipas de Cuidados Integrados ou as Unidades de Saúde Pública de 14 ACES desta região de Saúde. Em relação às suas características demográficas, como se pode verificar pela leitura da tabela 1, 204 (84%) são do sexo feminino, têm em média 37 anos, a grande maioria possui como habili-

tação acadêmica a licenciatura (n=219; 90%) e exercem a sua atividade profissional nos CSP há cerca de 10 anos. Em relação à sua formação especializada, 90 enfermeiros possuem o título de especialista, de acordo com as áreas de especialidade reconhecidas pela Ordem dos Enfermeiros (36 enfermeiros são especialistas em Enfermagem Comunitária), enquanto 74 enfermeiros referem estar habilitados com um outro curso de pós-graduação, dos quais 7 possuem a pós-graduação em enfermagem de família.

Dos 244 enfermeiros que responderam ao questionário, 91 referiram ter formação em enfermagem de família, tendo 42 enfermeiros mencionado que essa formação foi obtida em contexto académico enquanto 52 referiram ter feito formação contínua sobre esta temática.

Tabela 1 - Características sócio demográficas dos participantes

| | |
|--|--|
| Sexo | Feminino=244 (84%) |
| | Masculino=40 (16%) |
| Idade | M = 37,0 Anos; DP= 7,40 |
| Habilitações académicas | Bacharelato = 8 (3%) |
| | Licenciatura = 219 (90%) |
| | Mestrado = 17 (7%) |
| Exercício Profissional em CSP | M= 10,61 Anos; DP= 6,96 |
| Formação especializada | Sim = 90 (37%) |
| | Não = 154 (63%) |
| Outra Formação pós-graduada | Sim = 74 (30%) |
| | Não = 170 (70%) |
| Formação em Enfermagem de Família | Sim = 91 (37%) |
| | (F.Académica= 42; F.Contínua =52) Não = 153 (63%) |

Os valores médios obtidos na versão modificada da Escala Importância da Família nos Cuidados de Enfermagem - Atitudes dos Enfermeiros (IFCE-AE) foram superiores a 4 nas subescalas Família: parceiro dialogante e recurso de coping (4,17) e Família: recurso nos cuidados de enfermagem (4,32), e inferiores a 2 na subescala Família como um fardo (1,99). O valor de α Cronbach foi de 0,91 para a escala total.

Na Escala Percepção dos Enfermeiros sobre a Enfermagem com Famílias (PEEF)(Freitas, 2009) obtivemos valores médios de 2,60 na subescala Percepção da Prática da Enfermagem com Famílias e 3,37 na subescala Importância Atribuída à Enfermagem com Famílias. Ambas as escalas registaram valores de α Cronbach elevados: 0,97 e 0,98 respetivamente (Quadro 1).

Neste artigo analisaremos apenas a forma como se relacionaram as variáveis Formação em Enfermagem de Família e Especialização em Enfermagem com as diferentes dimensões (subescalas) dos instrumentos aplicados.

Em relação à variável Formação em Enfermagem de Família, verificamos que o score médio dos enfermeiros que fizeram este tipo de formação é mais elevado em todas as subescalas, verificando-se uma diferença estatisticamente significativa nas subescalas Família: Parceiro dialogante e recurso de coping ($p<0,02$), do Instrumento IFCE-AE e Importância Atribuída à Enfermagem com Famílias ($p<0,01$), do instrumento PEEF. Globalmente há uma diferença estatisticamente significativa entre ser detentor desta formação e as atitudes dos enfermeiros face à família ($p<0,04$).

Também no que concerne à variável Especialização em Enfermagem, verificaram-se valores médios mais elevados em todas as subescalas, com exceção da subescala, Família como um Fardo, em que o valor é inferior, no entanto apenas se verificou uma diferença significativa destes valores na Escala Importância da Família nos Cuidados de Enfermagem - Atitudes dos Enfermeiros (IFCE-AE)– versão modificada, quer globalmente ($p<0,02$), quer nas dimensões Parceiro dialogante e recurso de coping ($p<0,00$)e Família como um Fardo ($p<0,03$) (quadro 2).

Quadro 1 - Scores médios e pontuação obtidos nas Escalas IFCE-AE e PEEF

| Instrumento | Dimensão | Score médio dos itens da escala | Média total da subescala |
|---|--|---------------------------------|--------------------------|
| Escala Importância da Família nos Cuidados de Enfermagem - Atitudes dos Enfermeiros (IFCE-AE) – versão modificada | Família: parceiro dialogante e recurso de coping | 4,17 | 50,08 |
| | Família: recurso nos cuidados de enfermagem | 4,32 | 43,23 |
| | Família: fardo | 1,99 | 7,96 |
| Escala Percepção dos Enfermeiros sobre a Enfermagem com Famílias (PEEF) | Percepção da Prática da Enfermagem com Famílias | 2,60 | 125,06 |
| | Importância Atribuída à Enfermagem com Famílias | 3,37 | 161,58 |

Quadro 2 - Relação entre Formação e pontuação obtida nas Escala IFCE-AE (versão modificada) e PEEF

| Instrumento | Dimensão | Formação em Enfermagem de Família | | Especialista em Enfermagem | |
|---|--|-----------------------------------|--------------|----------------------------|--------------|
| | | Sim | Não | Sim | Não |
| Escala Importância da Família nos Cuidados de Enfermagem - Atitudes dos Enfermeiros (IFCE-AE) – versão modificada | Família: Parceiro dialogante e recurso de coping | Sim = 91 | Não = 153 | Sim = 90 | Não = 154 |
| | | Média= 51,37 | Média=49,32 | Média=51,70 | Média= 49,12 |
| | | 0,02 | | 0,00 | |
| | Família: recurso nos cuidados de enfermagem | Sim = 91 | Não = 153 | Sim = 90 | Não = 154 |
| | | Média=44,02 | Média=42,76 | Média=43,87 | Média=42,85 |
| | | 0,08 | | 0,07 | |
| Família: Fardo | Sim = 91 | Não = 153 | Sim = 90 | Não = 154 | |
| | Média=7,98 | Média=7,95 | Média=7,53 | Média= 8,92 | |
| | 0,93 | | 0,03 | | |
| Escala Percepção dos Enfermeiros sobre a Enfermagem com Famílias (PEEF) | Percepção da Prática da Enfermagem com Famílias | Sim = 78 | Não = 131 | Sim = 74 | Não = 135 |
| | | Média=106,94 | Média=103,84 | Média=113,25 | Média=100,48 |
| | | 0,72 | | 0,14 | |
| | Importância Atribuída à Enfermagem com Famílias | Sim = 69 | Não = 113 | Sim = 66 | Não = 116 |
| | | Média= 103,41 | Média= 84,23 | Média= 94,24 | Média= 89,94 |
| | | 0,01 | | 0,59 | |

(p < 0,05)

Discussão dos resultados

A amostra do nosso estudo é constituída por enfermeiros licenciados e mestres ($n=236$, 97%), e com uma diferenciação a nível da especialização em enfermagem ($n=90$, 37%) com valores muito superiores à média nacional que ronda os 18%, de acordo com os dados disponibilizados pela Ordem dos Enfermeiros em Dezembro de 2011 (OE, 2011). De realçar que para além do título de enfermeiro especialista, de acordo com a legislação vigente, um número elevado de enfermeiros ($n=74$) está habilitado com uma pós-graduação, quer na área clínica (geriatria e gerontologia ou tratamento de feridas) quer na área da gestão.

Quando comparamos estes dados com os resultados obtidos por Freitas (2009) numa população com características semelhantes na Região Autónoma da Madeira, verificamos que estes enfermeiros têm mais elevada formação académica e mais formação especializada, o que pode ser explicado pela acessibilidade à formação em enfermagem que têm os enfermeiros da Região Norte do país, onde se localizam 14 das Escolas Superiores de Enfermagem /Saúde que oferecem esta formação.

Os enfermeiros inquiridos demonstram uma atitude favorável à inclusão e à participação da família nos cuidados de enfermagem, como evidenciam os resultados globais das subescalas Família Parceiro dialogante e recurso de coping (média itens= 4,17) e família recurso nos cuidados de enfermagem (média de itens=4,32), ambas com valores superiores a 4, e a subescala Família como um fardo, com um score médio de 1,99. Estes valores são comparáveis aos obtidos com a versão anterior da Escala IFCE – AE tanto em enfermeiros do contextos comunitário como hospitalar (Martins et al, 2010), salvaguardando as diferenças resultantes de, nesta investigação, ter sido utilizada a versão modificada da Escala (Savemann et al, 2011) com 5 opções de resposta, e não 4 como na Escala original.

Os resultados obtidos com a aplicação da Escala PEEF evidenciaram a validade desta escala para medir a percepção do enfermeiro sobre a importância da Enfermagem com Famílias e a sua própria prática, tendo-se obtido valores de α Cronbach idênticos ao do estudo original (Freitas, 2009).

Os resultados deste estudo vieram uma vez mais evidenciar que a formação é uma variável que tem uma influência quer na atitude dos enfermeiros face à família quer na percepção sobre a prática dos enfermeiros com famílias, corroborando os resultados de estudos nacionais (Freitas, 2009; Martins et al, 2010; Oliveira et al 2011; Sousa, 2011) e internacionais (Duhamel e Dupuis, 2011; Kaakinen, 2010; Svavardottir, 2008).

Conclusões

Neste artigo apresentamos apenas alguns dados globais obtidos no estudo, que nos permitiu aferir que ambos os instrumentos utilizados possuem uma elevada consistência interna, tendo os valores de α Cronbach obtidos sido coincidentes com os alcançados nos instrumentos originais, nomeadamente a versão modificada da Escala Importância da Família nos Cuidados de Enfermagem - Atitudes dos Enfermeiros (IFCE-AE) (Saveman et al, 2011) e Percepção dos Enfermeiros sobre a Enfermagem com Famílias (PEEF) (Freitas, 2009).

Os valores obtidos em ambas as escalas evidenciam que os enfermeiros que exercem as suas funções em Cuidados de Saúde Primários na ARS Norte possuem atitudes favoráveis à inclusão das famílias nos cuidados de enfermagem e atribuem elevada importância à enfermagem com famílias. Essas atitudes são incrementadas pela formação pós-graduada, quer a formação numa área especializada da enfermagem, quer a formação específica em enfermagem de família.

O desenvolvimento das práticas de enfermagem, coerentes com uma abordagem de enfermagem da família terá sem dúvida impacto nas famílias e ganhos em saúde dos indivíduos, famílias e comunidades, que requerem ser investigados.

Referências bibliográficas

- Benzein, E., Jonhansson, P., Årestedt, K., & Saveman, B. -. *Nurses' Attitudes About the Importance of Families in Nursing Care A Survey of Swedish Nurses*. Journal of Family Nursing , 14, 2008b, pp. 162-180.
- Benzein, E., Jonhansson, P., Årestedt, K., Berg, A., & Saveman, B.-. *Families' Importance in Nursing Care Nurses' Attitudes — An Instrument Development*. Journal of Family Nursing , 14, 2008a, pp. 97-117.
- Direcção Geral da Saúde.-. *Plano Nacional de Saúde – Orientações Estratégicas para 2004 – 2010*. (Vol I e II) . Lisboa: Ministério da Saúde, 2004
- Duhamel, F; Dupuis, F – *Towards a Trilogy Model of Family Systems Nursing Knowledge Utilization: Fostering Circularity Between Practice, Education and Research* in Svavardottir E; Jonsdottir H (ed) *Family Nursing in Action*. Reykjavik: University of Iceland Press, 2011, pp.53-68
- Figueiredo, MH – *Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar. Uma abordagem colaborativa em Enfermagem de Família*. Loures: Lusociência, 2012
- Freitas, A.-. *Enfermagem com Famílias. Perspectiva dos Enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários da Região Autónoma da Madeira*. Dissertação de Mestrado. Porto: Universidade do Porto,2009.
- Kaakinen, JR - *Advancing Family Nursing*, in Kaakinen, JR; Gedaly-Duff, V; Coehlo, D; Hanson, SM (Ed) – *Family Health Care Nursing* , 4th Ed, Philadelphia: FA Davis Company, 2010
- Martins, M M; Martinho, M J; Ferreira, M R; Barbieri Figueiredo, M C; Oliveira, P C; Fernandes, H I; Vilar, A I; Figueiredo, M H; Andrade, L M; Carvalho, J C- *Enfermagem de Família: atitudes dos enfermeiros face a família – estudo comparativo nos CSP e no Hospital*. in Redes de Conhecimento em Enfermagem de Família [e-book]. Porto: UNIESEP-Núcleo de Investigação de Enfermagem de Família, 2010, p. 20-33,
- Oliveira, P ; Fernandes, H ; Vilar, A; Figueiredo, M H; Ferreira, MRS ; Martinho, J; Barbieri Figueiredo, MC; Andrade, L; Carvalho, J; Martins, MIM - *Atitudes dos enfermeiros face à família: validação da escala “Families Importance in Nursing Care- Nurses Attitudes”*. Revista USP, 45 (6), dezembro 2011, p. 1331-1337
- Organização Mundial De Saúde. -. *Saúde 21 – Uma introdução ao enquadramento político da saúde para todos na Região Europeia da OMS*. Loures: Lusociência,2002.
- Portugal Decreto-Lei nº 28/2008 de 22 de Fevereiro de 2008. Diário da República nº 38/2008 - I Série A. Ministério da Saúde: Lisboa.
- Saveman, B-I, Benzein, E, Engstrom, A, Årestedt, K - *Refinement and Psychometric Reevaluation of the Instrument: Families' Importance in Nursing Care Nurses' Attitudes*. Journal of Family Nursing , 17(3), 2011, pp. 312-329.
- Sousa ES- *A família – atitudes do enfermeiro de reabilitação*. Dissertação de Mestrado. Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto,2011.
- Svavardottir, E K – *Excellence in nursing: a model for implementing family systems nursing in nursing practice at an institutional level in Iceland*. Journal of Family Nursing. Vol. 14, n.º 4 Nov. 2008, p. 456-468
- Wright, L, & Leahey, M. -. *Enfermeiras e Famílias. Um guia para a avaliação e intervenção na família*. São Paulo: Roca, 2009.

Enfermagem e Famílias: concepções e práticas dos enfermeiros em unidades de internamento

Maria Manuela Martins; Maria Júlia Martinho; José Carlos Carvalho; Ilda Fernandes; Maria do Céu Barbieri-Figueiredo

Resumo

Face ao internamento de um membro, as famílias desenvolvem e procuram respostas diferenciadas, das experiências que vão acumulando enquanto sistemas vivos, não é possível ficar indiferente ao afastamento de um elemento da família, até porque sabemos, que este afastamento tem a particularidade de ser, por motivos de sofrimento, dor, incerteza, aproximação da morte e num espaço físico e social diferente do que habitualmente vivemos e procuramos ser felizes. O que nos levou a desenvolver um estudo em torno de um processo formativo *In-door*, cujo tema central foi a problematização da família em dois serviços de Medicina num hospital de grandes dimensões. Concebemos duas linhas de estudos com objetivos específicos centrados nos enfermeiros e nos familiares e doentes. A finalidade dos estudos centra-se na necessidade de compreender estes processos no ambiente hospitalar. Cada estudo controlou variáveis diferentes face aos atores e assim: satisfação de doentes e familiares, atitudes, *stress* e conflitos dos enfermeiros, satisfação para com o processo formativo. Os estudos seguiram metodologias de análise quantitativa seguindo um modelo de análise antes e depois de um processo formativo.

O processo formativo revelou maior sustentação para a dimensão família como recurso de enfermagem, a qual prevê atitudes de suporte e a atribuição de menor relevância nas atitudes mais desfavoráveis, reveladas pela dimensão Família como um fardo.

As situações sentidas como mais stressantes são o medo de errar em algum tratamento e o sofrimento. Os enfermeiros tendem a gerir o conflito com o familiar do utente de modo a beneficiar as duas partes, adotando maioritariamente os estilos Integração e Tendência ao Compromisso.

A satisfação aumentou nos clientes homens e nos familiares de ambos os serviços; Os resultados demonstram que a satisfação aumentou depois do processo de formação, em alguns deles até coincidindo com o aumento do envolvimento, porém sem relação evidente, por a satisfação inicial já ser elevada e pela questão do envolvimento ser subjetiva.

Palavras-chave: Enfermagem de Família; Unidade de Internamento.

Abstract

Given the hospital admission of a family member, families seek to develop differentiated responses, ranging from the experiences accumulated whilst living systems, it is not possible to stay indifferent to the parting of a family member, because we know that, this departure is distinguished by suffering, by pain, by uncertainty, by the approach of death and by a physical and social space different from the one we usually live in and in which we try to be happy. These realities led us to develop a study based on a formative in-door process, and whose central

theme is the questioning of the family in two medicine services in a large hospital. We designed two studies with specific targets focused on the nurses, on the relatives and on the patient. Each study controlled different variables according to the different actors, thus: patient and family satisfaction, attitudes, nurses' stress and conflict and the satisfaction with the training process. The study charted quantitative analysis methods, and before and after, it was based on an analysis model.

The training process demonstrated greater support in family size as a nursing resource, and it provides support attitudes, as well as, the allocation of less relevance in the most unfavorable attitudes, as revealed by family size as a burden.

The situations that are perceived as being the most stressful, is the fear of making mistakes in any treatment, suffering. Nurses tend to manage the conflicts with the family in order to benefit both of the parts, largely adopting the Integration Tendency to Commitment styles.

Customer satisfaction increased in men and in the family members of both services; The outcomes demonstrate that satisfaction increased between the different stages, in some of them, it even coincides with the increased involvement, however without a clear relationship, since the initial satisfaction is already high and since the involvement question is subjective.

Introdução

Estamos numa viragem no paradigma da assistência hospitalar, hoje já temos a certeza que a pessoa doente não se isola face aos episódios de doença, pelo contrário é nesse momento que dá um valor diferente ao seu contexto social familiar, usos e costumes e confronta-se entre os seus valores e os que lhe são apresentados pelos profissionais no tempo de afastamento entre o seu meio natural e a passagem pelo hospital. Acresce ainda a esta mudança a certeza de que o tempo de permanência no hospital é uma passagem que deve de ser reduzida, quer pelos imperativos de riscos quer pelas questões económicas.

Há duas razões para melhorar o conhecimento sobre a assistência às famílias em contexto hospitalar, uma é a vivência da pessoa como um todo, por outro lado também sabemos que em grande parte os episódios de doença exigem continuidade na família, logo será importante desenvolver uma cultura de aproximação às famílias pois estas são uma condicionante para a relação que será criada entre enfermeiro/cliente/família (Wright & Leahey, 2009).

Embora o modelo assistencial em Portugal ainda seja caracterizado por uma prática centrada no modelo bio-médico, voltado para uma abordagem biológica e intra-hospitalar estamos a criar as condições para o tornar mais humano e de recontextualização no indivíduo como um todo, será interessante relembrar que “O sistema deve ser reorganizado a todos os níveis, colocando a centralidade no cidadão” (Programa governo XII, 1991, p.75).

Acresce lembrar que politicamente nos está a ser imposta uma nova atitude profissional “*A pessoa doente e a sua família precisam de ser acolhidos e compreendidos a partir da sua história pessoal e social, seus valores e seus sentimentos. Só assim será possível tornar a permanência no hospital a menos traumática possível, só assim aprofundamos este direito de cidadania*” (Lei 106/2009). Ao qual acresce, a nossa participação ativa na formação dos enfermeiros, nos diversos níveis: Licenciatura, Mestrado, Doutoramento e Formação Continua. Estes pressupostos justificam a necessidade de compreender estes processos no ambiente hospitalar (internamento) e o emergir do

projeto: Enfermagem e Famílias - concepções e práticas dos enfermeiros em unidades de internamento.

O seu desenvolvimento tem como questão orientadora:

Será que os enfermeiros da unidade de internamento de medicina gerem as práticas dos seus cuidados de forma a garantirem a satisfação para si e para os seus clientes (doentes e familiares)?

Contextualização do problema

Consideramos a atitude que os enfermeiros adotam em relação à família um elemento crucial no processo de cuidar. Na prática, a ajuda que está disponível para as famílias nem sempre é adequada para satisfazer as suas necessidades (Hopia, 2006; Lee, 2007).

Os resultados dos estudos desenvolvidos (Astedt-Kurki, Paavilainen, Tammentie, & Paunonen-Ilmonen, 2001a; Jansson, Petersson, & Uden, 2001; Hertzberg, Ekman, & Axelsson, 2003; Fulbrook & Albarrán, 2005), indicam que, embora os enfermeiros afirmem que as famílias são importantes, esta crença não é sempre apoiada pelas ações que estes desenvolvem.

A qualidade da interação com a família é influenciada pelas atitudes dos enfermeiros na inclusão da família no cuidado de enfermagem, sendo que nestes últimos anos, esta interação, tem sido alvo de investigações em diferentes contextos e com metodologias diversas.

Martins (2004) no seu estudo com 232 enfermeiros verificou que 33,19% era desfavorável à presença de familiares no internamento e conclui que *“Os doentes e familiares identificam um papel específico para os enfermeiros, mas também idealizam a participação dos seus familiares em actividades relacionadas com o auto cuidado universal”*. (p. 435)

Salienta ainda, que o processo de envolvimento da família nos cuidados deve ser bem acompanhado pelo enfermeiro, não devendo este sentir-se ameaçado pela presença do familiar, mas também não devendo ver no familiar o substituto para algumas das suas funções. A relação de parceria deve ser negociada e clarificada entre as partes envolvidas, só assim poderá ser uma parceria eficaz e positiva.

Palladellis (2004) por seu lado, afirma no seu estudo, que todos os enfermeiros descrevem competências no seu papel que envolvem a prestação de cuidados de enfermagem ao paciente e família, e a proteção dos membros da família de experiências dolorosas ou desagradáveis. Esta crença parece fazer com que a maioria dos enfermeiros desenvolva alguns conflitos, quando se discutem as implicações práticas da participação parental nos cuidados.

No entanto, um número elevado de enfermeiros sente que não têm o conhecimento e o treino para atender às necessidades das famílias (Hickey & Lewandowski, 1988; Tye, 1993; Chelsa & Stannard, 1997), assentando a sua principal dificuldade na comunicação sobre problemas emocionalmente difíceis com a família *“inteira”* (Salve-man & Benzein, 2003).

É no entanto, fundamental que os enfermeiros incentivem a família a expressar de que forma a doença influencia a família e como esta por sua vez potencializará a resposta à mesma (Freidman, 1998; Wright e Leahey, 2000)

Pois como refere, Martins (2002, p.93) *“cada família poderá responder a fontes de stress iguais de forma diferente porque também tem estruturas e suportes diferentes”*.

Ainda segundo esta autora “...a doença torna-se um tipo de crise particular pois em causa não está apenas a forma biológica, psicológica, ou social da doença mas também o modo como os indivíduos lidam com ela” (Martins, 2004,p.148).

Sendo necessário por isso “a colaboração entre os profissionais e a família, pois esta permite a partilha de conhecimentos e a reciprocidade entre ambos, na compreensão conjunta da experiência da doença”(Martins, 2004,p.93).

Material & métodos

A finalidade deste projeto centrou-se na necessidade de compreender estes processos no ambiente hospitalar por forma a contribuir para a melhoria da intervenção de enfermagem na família em unidades de internamento.

Objetivos:

- Identificar a conceção de cuidados centrados na família dos enfermeiros de unidades de internamento;
- Analisar as atitudes face aos cuidados centrados na família dos enfermeiros de unidades de internamento;
- Relacionar a capacidade dos enfermeiros de gerirem conflitos antes e depois do processo de sensibilização para a prática de parceria de cuidados com a família;
- Relacionar o stress dos enfermeiros antes e depois de um processo de sensibilização para a prática de parceria de cuidados com a família;
- Relacionar a satisfação dos utentes e familiares antes e depois de um processo de sensibilização para a prática de parceria de cuidados com a família;

Para o desenvolvimento dos estudos delineamos as seguintes questões de investigação:

- Qual a conceção de cuidados dos Enfermeiros de unidades de internamento centrados na família?
- Quais as atitudes dos Enfermeiros de unidades de internamento face aos cuidados a família?
- Que variáveis podem influenciar positivamente as conceção e a prática de cuidados centrados na família nos enfermeiros das unidades de internamento?
- Os contextos de trabalho influenciam as atitudes dos enfermeiros na importância atribuída aos cuidados de enfermagem centrados na família?
- Que dificuldades percecionam os Enfermeiros de unidades de internamento na prática de cuidados à família?
- Será que o stress nos enfermeiros é influenciado pela presença da família no internamento?
- Quais os estilos de gestão de conflitos usados pelos enfermeiros face à participação dos familiares nos cuidados?
- Que técnicas utilizam os enfermeiros em situação de conflito face à presença de familiares?
- Será que uma prática de cuidados em parceria com a família influencia a satisfação dos utentes e familiares nas unidades de internamento?

As variáveis em estudo foram: Sociodemográficas (Idade, Sexo, Experiência profissional, Habilitações académi-

cas, Título profissional, Formação em Enfermagem de Família, unidade/serviço); Conceções de Enfermagem de Família; Atitudes face aos cuidados centrados na família (Família como um recurso nos cuidados de enfermagem, Família como um parceiro, Família como um fardo); Satisfação dos utentes; Gestão de conflito; Fontes de stress. A organização da formação teve em conta a aprendizagem em torno do processo de Enfermagem de Família (Avaliação inicial; Diagnóstico; Planeamento; Execução; Avaliação).

Instrumentos de colheita de dados

Os percursos de colheita de dados foram definidos em cada um dos estudos com base em questionários.

Do protocolo de colheita de dados fizeram parte vários instrumentos quantitativos dos quais se realçam as escalas:

- *Families Importance in Nursing Care – Nurses’ Attitudes* – FINC-NA (Bezein et al 2006, 2008) que foi desenvolvido na Suécia com enfermeiros de diversos contextos incluindo hospitalares e foi validado para a população Portuguesa com a denominação “ **A Importância das famílias nos cuidados de Enfermagem - atitudes dos enfermeiros (IFCE-AE)** ” por este grupo de investigadores, que se propõe com este estudo conhecer a realidade portuguesa e compará-la com estudos internacionais.

- *Rahim Organizational Conflict Inventory-II* (ROCI-II), desenvolvida por (Rahim & Magner, 1995) e validada em Portugal por (Cunha P, Moreira M. & Silva PI, 2003). É uma escala com 28 itens divididos por 5 subescalas de dimensões independentes dos estilos de lidar com conflitos interpessoais (Integração, obrigação, dominação, evitamento e compromisso) que visa identificar estilos de gestão de mediação de conflitos.

- *Nursing stress scale* (NSS), desenvolvida por (Gray-Tolt P; Anderson, J G., 1981) e validada em Portugal por (Santos J. & Teixeira Z., 2008). É constituída por 34 itens divididos por sete subescalas que descrevem situações que têm sido identificadas como causadoras de stress para os enfermeiros no desempenho das suas funções em ambiente hospitalar.

- *SUCCEH21* elaborado por Ribeiro (2003). Avalia a satisfação dos clientes com os cuidados de enfermagem em qualquer contexto de cuidados. Constituído por 21 itens avalia as seguintes dimensões: Eficácia na comunicação, utilidade da informação, qualidade no atendimento, a prontidão na assistência, a manutenção do ambiente terapêutico e a promoção da continuidade dos cuidados.

Como referimos anteriormente todas as escalas utilizadas foram validadas para a população Portuguesa.

População alvo

Da população em estudo fazem parte enfermeiros de serviços de internamento de Medicina. Os doentes internados e seus familiares antes e depois da formação aos enfermeiros.

Foram cumpridos os princípios éticos de acordo com os estudos a desenvolver obtendo-se a autorização institucional, o parecer favorável da Comissão de Ética e os consentimentos individuais.

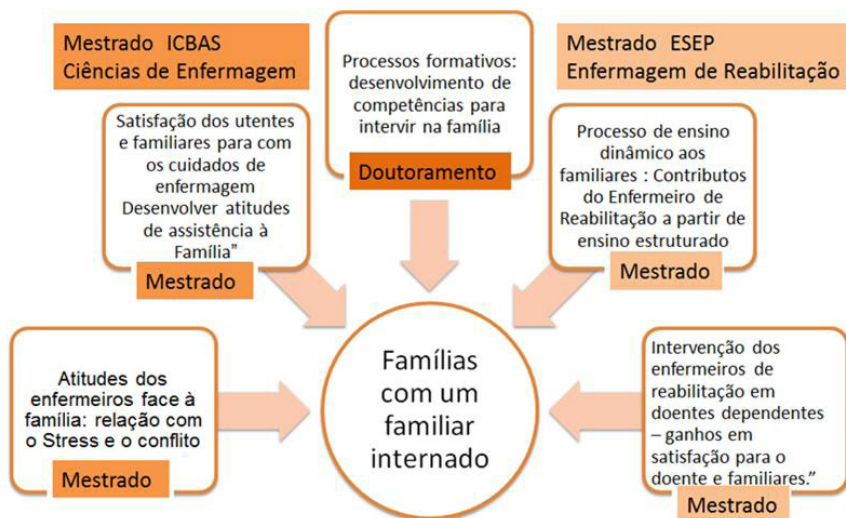
Desenho global do projeto

Este projeto “Conceções e práticas dos Enfermeiros em Unidades de Internamento”, será nesta 1ª fase desenvolvido em contexto de serviços de medicina.

O estudo é composto por três partes distintas: um primeiro momento de avaliação junto dos enfermeiros, doentes e família; um momento de formação aos enfermeiros e um último momento de avaliação junto dos enfermeiros, doentes e família.

A primeira e terceira fase são basicamente momentos de recolha de dados efetuados por instrumentos testados para o nosso país. A segunda é um dispositivo formativo dirigido para a intervenção na família com um tempo em sala, para grupos de enfermeiros de acordo com as necessidades previamente detetadas, complementando-se ainda esta formação, com orientações individuais dadas pelos elementos do grupo de pesquisa por via eletrónica ou presencialmente se a situação assim o exigir.

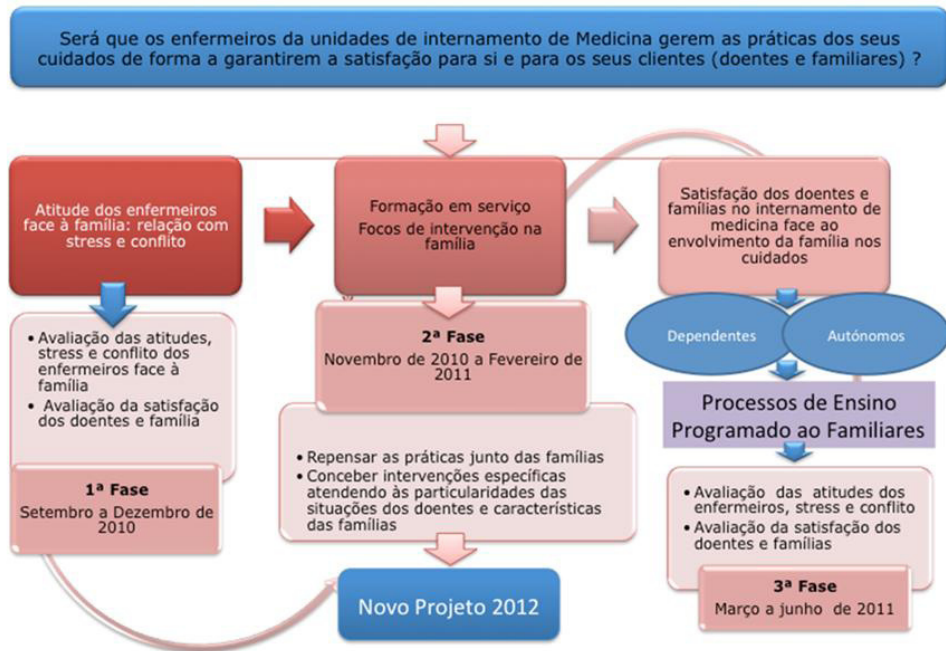
Diagrama 1 – Estudos que integram o projeto



Os resultados deste processo incorporam dois estudos (Estudo A – satisfação dos doentes e familiares em serviços de medicina; Estudo B – Atitudes dos enfermeiros face à família: relação com stress e conflito) e ainda o Processo formativo: Desenvolvimento de competências para intervir na família.

A pergunta de investigação deu origem à conceção de cinco estudos, centrados nos enfermeiros e nos doentes e familiares, que foram desenvolvidos por: dois estudantes de Mestrado em Ciências de Enfermagem do ICBAS – UP (concluídos), dois do Mestrado de Reabilitação da ESEP e uma estudante do Doutoramento em Ciências de Enfermagem do ICBAS – UP (ainda em desenvolvimento).

Diagrama 2 - Fases de estudo



Resultados

Apresentamos uma síntese dos dois estudos concluídos e do processo formativo desenvolvido.

Estudo A - Satisfação dos utentes em relação à conceção e prática dos Enfermeiros no âmbito da Enfermagem de Família

A satisfação “resulta da avaliação feita pelo sujeito em função da realização das suas necessidades percebidas, expectativas e resultados obtidos. É um estado interno que pressupõe elementos afetivos e cognitivos na avaliação dos recursos e respostas do meio, às necessidades do indivíduo.” (McIntyre e Silva;1999)

Crítérios de inclusão na amostra: manifestar desejo em participar no estudo e preencher consentimento; ter mais de 18 anos; estar internado no serviço de medicina há mais de 2 dias; ter capacidade comunicacional. Crítérios de inclusão dos familiares na amostra: manifestar desejo em participar no estudo e preencher consentimento; ser o familiar responsável e que acompanhe o doente; ter mais de 18 anos; ter capacidade comunicacional.

A amostra foi constituída por 300 indivíduos, 150 clientes e 150 familiares (74 clientes e 76 familiares em cada uma das fases). As características demográficas da amostra evidenciam tratar-se de um grupo predominantemente masculino nos clientes e feminino nos familiares. A amostra dos clientes é composta maioritariamente por indivíduos com idades compreendidas entre 60 e 74 anos, sendo a média de idades dos clientes na primeira fase de 67 anos e na segunda de 66 anos. Em relação aos familiares nas duas fases a média de idade foi de 55 anos, na globalidade clientes e familiares, são casados, pertencentes a famílias nucleares, com baixo nível de habilitações literárias e reformados.

Para o grupo estudado, quer clientes quer familiares foram unânimes quando referiram que a presença da família é importante no internamento. Constatamos que o envolvimento da família nos cuidados aumentou nos clientes homens e mulheres e nos familiares das clientes mulheres. Nos familiares dos clientes homens não houve aumento estatisticamente significativo, mantendo-se dentro dos valores da primeira fase, contudo há que referir que estes logo na primeira fase referiram resultados mais positivos.

Analisada a diferença de cuidados entre as fases (1ª e 3ª), evidenciou-se aumento na 3ª fase para os clientes homens em relação ao envolvimento no momento de acolhimento, cuidados de higiene, refeições e horas de lazer; nos ensinamentos tomar banho, vestir-se/despir-se, alimentação e posicionamento corporal. Os dados para os familiares entre as fases sobre o envolvimento dos cuidados não apresentaram diferenças, com exceção dos familiares das mulheres onde houve aumento do envolvimento nas refeições. Em relação aos ensinamentos identificamos aumento no tomar banho, usar o sanitário, vestir-se/despir-se e transferência, e no serviço das mulheres no vestir-se/despir-se, transferência e posicionamento corporal. Contudo estes resultados pelo baixo número de respostas, não têm significado estatístico.

A satisfação aumentou na 3ª fase nos clientes homens e nos familiares em geral, mantendo-se igual em ambas as fases apenas nas clientes mulheres. É importante referir que a participação na formação foi maior no serviço dos homens do que no serviço das mulheres, contudo estes dados não fazem parte deste estudo.

Estudo B - Atitudes dos enfermeiros face à família: relação com o Stress e o conflito

Neste estudo propusemo-nos compreender se existe uma relação entre o stress e as atitudes dos enfermeiros de forma a tentar perceber se a presença das famílias é percecionada por estes profissionais como uma causa de stress e qual a relação que tem com as suas atitudes.

A amostra foi constituída pelos enfermeiros dos serviços onde decorre o estudo. Os critérios de exclusão foram: não querer participar, estar em formação ou durante o período do estudo ter algum tipo de ausência do serviço, ficando a amostra com 85 enfermeiros de dois serviços. Esta, na sua maioria, é constituída por enfermeiros do sexo feminino (76.5%) com a idade mínima de 22 anos e a máxima de 48 anos, variando maioritariamente no intervalo de 26 aos 30 anos de idade (56.5%), constituindo assim, mais de metade do total do número de participantes.

As Atitudes dos enfermeiros não são influenciadas pelas suas características pessoais (sexo, idade), de formação (habilitações académicas e formação em enfermagem de família), profissionais (título profissional, experiência profissional), pelas suas experiências de vida no que se refere a terem já tido familiares gravemente doentes, nem pelos fatores de stress, aos quais estão expostos no seu quotidiano profissional.

Os resultados indicaram ainda que, existe uma diferença significativa nas médias entre os dois momentos de recolha de dados para as dimensões “Família como recurso nos cuidados de Enfermagem” para um $p < 0.05$ e “Família como um fardo”, para um $p < 0.001$. Tais resultados, são indicativos de que, após o processo de sensibilização para a parceria de cuidados, os valores médios obtidos para uma das dimensões que revelam atitudes favoráveis (dimensão família como recurso dos cuidados de enfermagem) aumentaram e consequentemente para as atitudes menos favoráveis (família como um fardo) diminuíram. Ou seja, após o processo formativo, as atitudes mantiveram-se muito positivas sendo que, de entre as mais favoráveis (família como recurso nos cuidados de enfermagem e família como parceiro dialogante e recurso de coping), entre as duas fases, a família começou a

ser percebida ainda mais pelos enfermeiros como recurso dos cuidados de enfermagem, em detrimento da percepção de que esta é um fardo.

No que se refere aos fatores de stress, os nossos participantes apresentaram um nível de stress médio, definido como sendo sentido “Ocasionalmente” perante os diferentes stressores, avaliados pela ESPE.

No estudo evidenciou-se correlações muito significativas ($p < 0.01$), positivas e moderadas ($r > 0.4$ e < 0.69) nos dois momentos entre, os estilos de gestão do conflito Integração, Servilismo e Tendência ao compromisso e as atitudes favoráveis dos enfermeiros para com os familiares do doente. A Evitação apresenta também entre as duas fases uma correlação significativa, positiva e baixa ($r = 0.27$; $r = 0.26$), para $p < 0.05$. Existe também uma correlação estatisticamente significativa ($p < 0.05$), negativa e baixa ($r = -0.24$) entre as atitudes mais favoráveis e o estilo de gestão do conflito Dominação no 1º momento, não adquirindo este, relevância estatística após o processo de sensibilização para a parceria de cuidados com a família.

Os nossos resultados indicam ainda, uma forte associação entre as atitudes favoráveis dos enfermeiros para com os familiares dos doentes e os estilos de gestão do conflito adotados em caso de conflito entre estes dois parceiros do cuidar. Os estilos Integração e Tendência ao compromisso, são os mais adotados pelos nossos participantes, verificando-se estes como promotores de atitudes de suporte, para com a família.

O processo formativo

A Formação foi construída a partir das necessidades detetadas nos enfermeiros dos serviços em estudo, organizada de forma a facilitar o maior número de presenças e utilizando estratégias diversificadas procurando ir de encontro aos seus interesses.

Criamos um e-mail onde os enfermeiros poderiam colocar questões sobre a formação ou incidentes que ocorressem nos serviços, sendo as respostas dadas num período máximo de vinte e quatro horas. O diagnóstico das necessidades de formação foi feito procurando que o próprio participante fosse parte ativa do processo desenvolvendo nele a percepção das suas necessidades no âmbito da enfermagem de família. Desta forma, constituímos grupos de enfermeiros que espontaneamente se reuniam num determinado dia para jogar durante uma hora o Family Nursing Game (Fernandes; C.2009) jogo de conhecimentos sobre a temática da família. Realizamos várias sessões de jogo para que todos os enfermeiros pudessem participar. Foi facultado um filme com a duração de 20 minutos com imagens e conteúdos referentes à enfermagem de família que os participantes podiam visionar no serviço ou em qualquer outro contexto. Seguiram-se posteriormente, momentos de formação em sala dirigidos para as temáticas que foram percebidas como as que requeriam maior investimento ao nível do conhecimento, como por exemplo a avaliação familiar. Cada momento de formação teve a duração de cerca de duas horas e foi repetido até não se verificar enfermeiros interessados em participar. A participação era livre, de acordo com os momentos disponíveis e as necessidades que cada enfermeiro percebeu como suas. Concluímos a formação quando não aparecerem mais interessados nos temas em sala. Após término desta fase, passamos ao segundo momento de recolha de dados dos estudos já apresentados.

Conclusão

Como já tivemos oportunidade de referir as características pessoais, a formação, a política institucional, o contexto e a equipa do qual o enfermeiro faz parte, são fatores que afetam os comportamentos e atitudes dos enfermeiros relacionados com a presença dos familiares (Fisher et al., 2008), e também a perceção que os enfermeiros têm acerca da importância da inclusão das famílias nos cuidados, pois consideram que esta é necessária mas também difícil de concretizar (Söderstöm et al., 2003).

Do estudo destaca-se que o processo formativo revelou maior sustentação para a dimensão Família como recurso de enfermagem, a qual prevê atitudes de suporte e a atribuição de menor relevância nas atitudes mais desfavoráveis, reveladas pela dimensão Família como um fardo.

As situações sentidas como mais stressantes são o medo de errar em algum tratamento com o qual não está tão familiarizado, o sofrimento e a tensão a que está sujeito para que todas as tarefas sejam desempenhadas com rigor e em tempo útil.

Os enfermeiros tendem a gerir o conflito com o familiar do utente de modo a beneficiar as duas partes, adotando maioritariamente os estilos Integração e Tendência ao Compromisso. A dominação é o estilo menos prevalente.

Clientes e Família reportam um elevado nível de importância sobre a presença/participação da família no internamento, o envolvimento aumentou nos doentes homens e mulheres e nos familiares do serviço de Medicina Mulheres. A satisfação aumentou nos clientes homens e nos familiares de ambos os serviços, tendo os resultados demonstrado que a satisfação aumentou depois do processo formativo.

Salienta-se que três dos estudos planeados ainda não terminaram, por isso não fizeram parte deste documento.

Ficamos agora em condições de dar continuidade a este estudo, investindo mais nos processos de ensino e no aprofundar da vivência das famílias durante o processo de internamento.

Referências bibliográficas

Åstedt-Kurki, Paavilainen, Tammentie & Paunonen-Ilmonen. *Interaction between Family Members and Health Care Providers in an Acute Care Setting in Finland*. *Journal of Family Nursing*, 2001; 7; pp. 371-390

Benzein et al - Families' Importance in Nursing Care Nurses' Attitudes—An Instrument Development. *Journal of Family Nursing*, 14 (1) February 2008, 97-117

Benzein et al - Nurses' Attitudes About the Importance of Families in Nursing Care A Survey of Swedish Nurses. *Journal of Family Nursing*, 14 (2) May 2008, 162-180

Cunha, P., Moreira, M. & Silva, P. I. (2003). *Estilos de gestão de conflito nas organizações: uma contribuição exploratória para a prática construtiva da resolução de conflitos*. *Recursos Humanos Magazine*, Nov. - Dez., 29, pp. 42-52.

Fisher, C et al., (2008) - *Nursing staff attitudes and behaviours regarding family presence in the hospital setting*. *Journal of Advanced Nursing*, p.616-624

Friedman, Marilyn M. (1998). *Family Nursing. Research, Theory & Practice*. (4th ed.). Connecticut: Appleton & Lange

Fullbrook P, Albarran JW, Latour JM. *A European survey of critical care nurses' attitudes and experiences of having family members present during cardiopulmonary resuscitation*. *Int J Nurs Stud*. 2005 Jul; 42 (5); pp. 557-68

- Gray-Trof, P; Anderson, JG – The Nursing Stress Scale: development of instrument. *Journal of Behavioral Assessment*, Vol. 3, nº1, 1981
- Hertzberg A, Elkman S-L, Axelsson K. Relatives are a resource, but ... Registered nurses' views and experiences of relatives of residents in nursing homes. *Journal of Clinical Nursing*. 2003; (12):431-41
- Hickey, M.; Lewandowski, L. *Critical care nurses' role with families: a descriptive study*. J. Transpl. Heart Lung, New York, 1991; v. 17, n. 6 Pt 1, pp. 670-676.
- Hickey, M. (1992). *What are the needs of families of critically ill patients? A review of the literature since 1976*. *Heart and Lung*, 19(4), 401-415.
- Jansson, A.; Petersson K, Uden G. *Nurses' first encounters with parents of new-born children--public health nurses' views of a good meeting*. *J Clin Nurs*. 2001 Jan; 10 (1) ; pp. 140-51.
- Martins, Maria Manuela (2002). *Uma crise acidental na família – O doente com AVC*. Coimbra: Formasau
- Martins, Maria Manuela (2004). *O Adulto doente e a família, uma parceria de cuidados*. Tese de Doutoramento em Ciências de Enfermagem. Porto ICBAS – Universidade do Porto
- Palladelis P, Cruickshank M, Wainohu D, Winskill R, Stevens H. Implementing family-centered care: an exploration of beliefs and paediatric nurses. *Australian Journal of Advance Nursing*. 2005; 23(1):31-6
- Ribeiro, Ana Leonor Alves (2005) – *O percurso da construção e a validação de um instrumento para avaliação da satisfação dos utentes em relação aos cuidados de enfermagem*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. Nº 16, pp. 53-60.
- Santos, JM; Teixeira, Z. (2008) – *The Nursing Stress Scale: Desenvolvimento da versão portuguesa da escala*. *Rev. De Investigação em Enfermagem*, nº 18, Agosto, pp.29-40
- Söderstöm, I; Benzein, E; Saveman, B (2003) – *Nurse's experience of interactions with family members in intensive care units*. *Nordic College of Caring Sciences*, p. 185- 192
- Wright, L; Leahey, M (2009) – *Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família*. 4ª ed. Editora Roca Lda.: São Paulo, Brasil

Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar: uma ação transformativa em Cuidados de Saúde Primários

**Maria Henriqueta Figueiredo¹; Carme Ferré Grau²; Cármen Andrade³;
Laurentina Santa⁴; Maria João Monteiro⁵; Zaida Charepe⁶**

Resumo

O Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar (MDAIF), enquanto referencial sustentador das práticas de cuidados com as famílias foi co-construído e validado pela investigação desenvolvida no contexto dos Cuidados de Saúde Primários (CSP).

É neste enquadramento que os parceiros deste projeto pretendem, através de experiências inovadoras em cuidados de enfermagem, fazer emergir práticas sistematizadas conducentes à capacitação das famílias, tendo como objetivos: avaliar o impacto da formação, sustentada pelo MDAIF, nas competências dos enfermeiros de CSP na avaliação e intervenção familiar; avaliar o impacto da aplicação do MDAIF no potencial de saúde das famílias; Aprofundar as categorias das dimensões do MDAIF, nas suas vertentes de diagnóstico e de especificação de intervenções.

O plano de investigação integra uma triangulação de métodos, considerando as distintas características dos contextos, desenvolve-se em três etapas. A população alvo deste projeto abrange, no âmbito geográfico da região norte do continente de Portugal e Ilha de São Miguel da Região Autónoma dos Açores, 1.218.007 famílias e 3053 enfermeiros de CSP.

A avaliação do impacto da formação possibilitou identificar diferenças significativas na competência percebida dos enfermeiros relativamente à avaliação e intervenção familiar. Para avaliar o impacto da implementação do MDAIF foi definido o painel de indicadores, de estrutura, processo e resultado, resultantes do Resumo Mínimo de Dados. No que se refere ao aprofundamento do referencial foram elaboradas propostas de estratégias operativas das intervenções propostas, no âmbito do Papel de Prestador de Cuidados e Processo Familiar.

A implementação do MDAIF como referencial sustentador da tomada de decisão dos enfermeiros de família, possibilitará a produção de novos conhecimentos que se converterão em novas práticas pela integração de processos inovadores nas interações com as famílias.

Palavras-chave: Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar; Enfermagem de Saúde Familiar; Cuidados de Saúde Primários;

¹ Escola Superior de Enfermagem do Porto. Professora Coordenadora (henriqueta@esenf.pt).

² Universitat Rovira I Virgili. Professora titular.

³ Universidade dos Açores - Escola Superior de Enfermagem de Ponta Delgada. Professora Adjunta.

⁴ ACES Alto Tâmega e Barroso - Chaves. Enfermeira Supervisora.

⁵ Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro - Escola Superior de Enfermagem de Vila Real. Professora Coordenadora.

⁶ Universidade Católica Portuguesa. Assistente Convidada.

Abstract

The Dynamic Model of Family Assessment and Intervention (MDAIF), as a sustainer reference of family care practices, was co-built and validated by the research developed in Primary Health Care (PHC) context.

In this framework the partners of the project intend to bring out systematic practices, leading to the empowerment of families, with the following objectives: to assess the impact of training, sustained by MDAIF, in the PHC nurses skills and in family intervention; to assess the impact of MDAIF implementation in the health of families; to deepen the dimensions of MDAIF categories in their areas of diagnostic and interventions specification.

The research plan integrates a methods' triangulation, considering the distinct characteristics of the contexts and it is developed in three stages.

The target population for this project covers the geographical scope of the north region of the mainland of Portugal and São Miguel Island from the Autonomous Region of Azores, Portugal: 1.218.007 families and 3.053 PHC nurses.

The evaluation of MDAIF's training impact as allow identifying significant differences in perceived nurses' competences regarding assessment and family intervention. To evaluate the impact of MDAIF implementation, it was defined structure, process and outcome panel indicators, resulting from the Minimum Data Sets. Regarding the referential deepening of the Model, proposals were developed for the operational strategies of the interventions proposed, under the Caregiver Role and Family Process.

The MDAIF implementation as a reference for supporting family nurses decision-making, will produce new knowledge that will allow new practices that will introduce innovation processes in interactions with families.

Keywords: Dynamic Model of Family Assessment and Intervention; Family Health Nursing; Primary Health Care.

Introdução

A evolução dos cuidados de saúde, associada ao surgimento de novas necessidades de saúde, levou Figueiredo (2009) a explorar as práticas dos enfermeiros de família, integrando-o na actual política nacional onde a enfermagem de saúde familiar encontrou a sustentação legislativa que lhe permite afirmar-se num contexto multiverso de novas realidades e necessidades de saúde familiar.

O Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar (MDAIF) pretendeu dar resposta às necessidades dos enfermeiros portugueses face aos cuidados com as famílias, no desenvolvimento de práticas direccionadas à família, enquanto alvo de cuidados de enfermagem, a partir da compreensão dessas mesmas práticas no contexto dos CSP. A sua co-construção emergiu num percurso de investigação-ação desenvolvido com os enfermeiros de família (Figueiredo, 2012; Figueiredo & Martins, 2010), sustentado pelos pressupostos da enfermagem de família e pelas experiências e vivências dos enfermeiros nos seus contextos de acção com as famílias. Possibilitou a construção de conhecimento gerado através dos processos de aproximação ao contexto interventivo e efetivas mudanças nas práticas dos enfermeiros, com a implementação de estratégias promotoras de ganhos em saúde para as famílias (Charepe & Figueiredo, 2010).

Por outro lado a estrutura operativa do MDAIF, flexível e interativa, permite aos enfermeiros proporem intervenções que deem respostas às necessidades das famílias em cuidados, identificando, com rigor, tais necessidades.

No contexto dos CSP a adoção deste modelo tem sido referida como benéfica para o melhor planeamento dos cuidados de enfermagem (Figueiredo & Martins, 2009). Se por um lado os seus princípios direccionam-se para uma prática sistémica com as famílias que as auto-responsabiliza e autonomiza no que se refere aos seus processos de saúde (Figueiredo & Charepe, 2010), por outro a adaptação do modelo de dados do sistema de informação à estrutura do MDAIF permitirá a documentação da informação produzida pelos enfermeiros nos cuidados às famílias (Figueiredo & Moreira, 2009).

No percurso de criação da especialidade de enfermagem de saúde familiar, o MDAIF foi adotado pela Ordem dos Enfermeiros como referencial teórico e operativo em Enfermagem de Saúde familiar. Neste sentido julgamos que a avaliação do impacto das práticas sustentadas por este referencial, a partir da definição de indicadores de efectividade que permitam identificar os ganhos em saúde que decorrem das intervenções desenvolvidas com as famílias, poderá contribuir para o desenvolvimento da saúde familiar. A implementação do MDAIF requer um dispositivo formativo ajustado às necessidades dos enfermeiros, que permita converter o conhecimento em Acção e inovação, por meio de processos de aprendizagem estruturados em abordagens e metodologias integrativas. Por outro lado, o aprofundamento das categorias avaliativas do MDAIF e respetiva validação contribuirá tanto para a apropriação do referencial na acção, como quanto para o desenvolvimento do mesmo, no sentido da sua optimização.

É neste enquadramento que a Escola Superior de Enfermagem do Porto, a Administração Regional de Saúde do Norte, a Unidade Local de Saúde de Matosinhos, a Universidade dos Açores, a Ordem dos Enfermeiros, o Centro de Saúde de Vila Franca do Campo da Região Autónoma dos Açores, a Escola Superior de Saúde de Santarém, a Escola Superior de Enfermagem de Vila Real e a Universitat Rovira I Virgili, enquanto parceiros do projecto, pretendem, através de experiências inovadoras em cuidados de enfermagem, fazer emergir práticas sistematizadas e modelos formativos conducentes à capacitação das famílias e das comunidades.

Objetivos

Avaliar o impacto da formação, sustentada pelo MDAIF, nas competências dos enfermeiros de CSP na avaliação e intervenção familiar;

Avaliar o impacto da aplicação do MDAIF no potencial de saúde das famílias;

Aprofundar as categorias das dimensões do MDAIF nas suas vertentes de diagnóstico e de especificação de intervenções.

Metodologia

O plano de investigação inteira uma triangulação de métodos que visa a maximização de várias abordagens, considerando as distintas características dos contextos e possibilitando a obtenção de resultados complementares mais abrangentes e mais completos.

Tendo em consideração o número total de famílias do país (4.048.932 – de acordo com os resultados provisórios dos Censos 2011), a população alvo deste projeto integra 1.218.007 famílias (região norte do continente e ilha de São Miguel da Região Autónoma dos Açores – Portugal), correspondente a 30% das famílias portuguesas.

Relativamente aos enfermeiros participantes no estudo, corresponderá o âmbito geográfico do projeto a 37,5% do total de enfermeiros de CSP em Portugal, num total de 3053. Ainda, no que se reporta á concretização do objetivo referente ao aprofundamento das categorias do MDAIF, a população alvo, além das famílias e enfermeiros nome-

ados, acrescem os estudantes do Curso de Mestrado em Saúde Familiar da Escola Superior de Saúde de Santarém e de Máster en Ciencias de la Enfermería da Universidade Rovira I Virgili, num total de 40.

O projeto, em desenvolvimento, integra três etapas, que pretendem dar resposta aos objetivos:

ETAPA 1: Avaliação do impacto da formação nas competências dos enfermeiros para a avaliação e intervenção familiar

Numa primeira fase pretende-se avaliar as perspetivas e expectativas dos enfermeiros a partir da identificação:

- Das necessidades formativas no âmbito da avaliação e intervenção familiar de acordo com o MDAIF, a partir da descrição das suas práticas com as famílias;
- Da perceção dos enfermeiros sobre a sua competência na prestação de cuidados sistémicos às famílias, permitindo a análise previsionial de uma matriz formativa que remeta para validação do saber agir integrativo na transferibilidade operativa do MDAIF.

A fase seguinte reporta-se ao planeamento e implementação do processo formativo que incidirá em conceitos centrais no âmbito dos cuidados às famílias em conjugação com os pressupostos e definições conceptuais e operativas do MDAIF. Numa última fase desta etapa, referente à avaliação do impacto do processo formativo, aplicar-se-á o mesmo instrumento de colheita de dados utilizado inicialmente, contemplando as seguintes variáveis:

- a) Perceção dos enfermeiros sobre a sua competência na prestação de cuidados sistémicos às famílias, após o processo formativo;
- b) Representações sobre família, saúde familiar, ambiente familiar e cuidados de enfermagem à família;
- c) Práticas de cuidados com as famílias, através da descrição das mesmas, após 3 meses de implementação do MDAIF.

ETAPA 2: Avaliação do impacto da aplicação do MDAIF no potencial de saúde das famílias, identificando os ganhos em saúde sensíveis à intervenção dos enfermeiros de CSP

Esta etapa integra três fases:

- Adequação do sistema de informação à lógica matricial do MDAIF. Para que a arquitetura do modelo de dados permita a utilização da informação documentada, será necessário a definição dos conteúdos e dos requisitos de comparabilidade para o resumo mínimo de dados que viabilizem a produção de um painel de indicadores de enfermagem capazes de traduzir o contributo do exercício profissional dos enfermeiros para os ganhos em saúde das famílias.
- Desenvolvimento dos cuidados de enfermagem que requerem a avaliação e intervenção familiar de acordo com os princípios do MDAIF e respetiva matriz operativa
- Avaliação da implementação do MDAIF centrada em aspetos considerados fundamentais: satisfação das famílias, satisfação dos enfermeiros, avaliação dos ganhos em saúde sensíveis aos cuidados de enfermagem e identificação das principais necessidades das famílias.

Etapa 3: Aprofundamento das categorias das dimensões das suas vertentes de diagnóstico e de especificação de intervenções

Esta etapa integra três fases que permitirão a validação das sugestões de aperfeiçoamento das categorias do MDAIF:

- Aperfeiçoamento das categorias avaliativas da dimensão funcional _ Processo Familiar, do MDAIF e especificação das intervenções.
- Aperfeiçoamento das categorias avaliativas das dimensões de estrutura, de desenvolvimento e Funcional _ Papel de Prestador de Cuidados, do MDAIF.
- Operacionalização e validação das propostas de aperfeiçoamento.

Resultados & discussão

A integração dos contextos participantes foi progressiva, sendo que, no que se reporta à primeira etapa, o Centro de Saúde de Vila Franca do Campo, assim como as unidades funcionais (Unidades de Saúde Familiar e Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados) do Agrupamento dos Centros de Saúde do Alto do Tâmega e Barroso e 3 unidades do distrito do Porto, num total de 120 enfermeiros, finalizaram o processo formativo no final de 2011.

Os resultados permitiram identificar diferenças significativas na competência percebida pós- formação no âmbito dos pressupostos do MDAIF, na avaliação e intervenção familiar e na utilização dos instrumentos de avaliação familiar integrados na matriz operativa deste referencial. No que se refere às representações sobre os conceitos metaparadigmáticos do MDAIF, os enfermeiros na fase pré- formação não valorizavam os aspetos do funcionamento e dos padrões de ligação entre os elementos em interação e a saúde familiar estruturava-se numa perspectiva dicotómica, antagónica ao paradigma sistémico caracterizador dos conceitos do modelo. Após o processo formativo os elementos das representações dos enfermeiros emergem em consonância com a descrição concetual do MDAIF, sugerindo a apropriação dos conceitos que sustentam os pressupostos dos cuidados de enfermagem às famílias, seguindo o mesmo referencial.

Atualmente, em processo formativo, encontram-se 150 enfermeiros da Unidade Local de Saúde de Matosinhos, prevendo-se novo ciclo formativo em Junho de 2012.

No que se reporta à segunda etapa do projeto, estando o sistema de informação, na Região Autónoma dos Açores implementado com a adequação dos padrões de documentação à matriz operativa do MDAIF, na região norte do país, antevê-se terminar esta implementação no final do 2º semestre de 2012. Foi definido o Resumo Mínimo de Dados, a partir das definições centrais da matriz operativa do MDAIF, que permitiu a definição do painel de indicadores que traduzirão o contributo do exercício profissional dos enfermeiros para os ganhos em saúde das famílias, a identificação das principais necessidades das famílias em cuidados de enfermagem e ainda, a satisfação das famílias e satisfação dos enfermeiros.

Para a monitorização do processo de implementação, foram desenvolvidos estudos de caso nos diversos contextos, com registos em grelha elaborada para o efeito, o que tem permitido a análise processual dos pontos críticos locais e de desenvolvimento global. Verifica-se a incidência diagnóstica na dimensão estrutural e de desenvolvimento, tendo, por esse motivo, sido desenvolvidas formações complementares na dimensão funcional – Processo Familiar, assim como na Satisfação Conjugal no âmbito da dimensão de desenvolvimento. Foi criado um fórum de discussão online – Fórum Modelo Dinâmico- que possibilitou a criação de zonas de interação com os vários utilizadores. A informação é agregada por temas que representem as várias dimensões avaliativas do MDAIF: estrutural, desenvolvimento e funcional. Em funcionamento desde Janeiro de 2012, tem 76 utilizadores e 44 tópicos com questões no âmbito da aplicação do modelo, relativas à conceção de cuidados e documentação.

Sobre o aprofundamento das categorias das dimensões do MDAIF, no que se reporta à dimensão funcional – processo familiar, foram elaboradas propostas de categorias avaliativas das crenças familiares, assim como de

estratégias operativas das intervenções no âmbito da mesma área de atenção. Ainda na dimensão funcional, foi elaborado um catálogo de procedimentos avaliativos das categorias das dimensões operativas do Papel de Prestador de Cuidados.

Conclusões

Os processos formativos sustentados pelo MDAIF têm-se constituído como oportunidades de maximização de aprendizagens proactivas, conducentes à efetiva identificação das forças e necessidades da família, enquanto unidade e alvo de cuidados dos enfermeiros de família. As estratégias processuais de monitorização da implementação e aprofundamento do MDAIF ao permitirem a interligação dos interlocutores, nacionais e internacionais, possibilitam a fluidez da informação e a superação dos pontos críticos, como meio de discussão e reflexão das práticas com as famílias. Os indicadores, ao serem parametrizados, facilitarão a inclusão de medidas de processo, resultado e de efeito no âmbito dos cuidados às famílias. Sendo os indicadores medidas orientadoras na monitorização, avaliação e promoção da qualidade dos cuidados de enfermagem, a análise dos dados, obtidos através dos indicadores definidos, permitirá a avaliação efetiva do impacto da implementação do MDAIF no potencial de saúde das famílias. Os ganhos em saúde traduzidos em mudanças no estado diagnóstico, possibilitarão avaliar o contributo real dos enfermeiros nas mudanças produzidas nos sistemas familiar. A identificação das necessidades das famílias permitirá a implementação de estratégias locais e nacionais conducentes à potencialização das competências das famílias na gestão dos seus processos de saúde.

O desenvolvimento deste projeto permitirá a consolidação de práticas efetivas em CSP, direcionadas às famílias como alvo de cuidados, além de processos de aprendizagem em contexto, estruturados em abordagens e metodologias integrativas. Por outro lado, o aprofundamento das categorias avaliativas do MDAIF e respetiva validação contribuirá tanto para a apropriação do referencial na ação, como quanto para o desenvolvimento do mesmo, no sentido da sua otimização.

Referências bibliográficas

- CHAREPE, Z.B; FIGUEIREDO, M.H.J.S. - Promoción de la Esperanza y Resiliencia Familiar – Prácticas Apreciativas, *Investigación y Educación en Enfermería*, Vol.28, 2 (2010), p. 250-257.
- FIGUEIREDO, M.H.J.S. - *Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar: Uma abordagem colaborativa em Enfermagem de Família*. Lisboa: Lusociência, 2012.
- FIGUEIREDO, M.H.J.S.; MARTINS, M.M.E.S. - Avaliação Familiar: Do Modelo de Calgary de Avaliação da Família aos focos da prática de enfermagem. *Ciência, Cuidado e Saúde*, Vol. 9,3 (2010), p.552-559
- FIGUEIREDO, M.H.J.S.; CHAREPE, Z.B. - Intervenção Familiar: dos Conceitos aos Sistemas Terapêuticos. In SEQUEIRA, C.; SÁ, L. (eds.). *Do Diagnóstico à Intervenção em Saúde Mental* (pp. 108-116). Porto: Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental, 2010
- FIGUEIREDO, M.H.J.S. - *Enfermagem de Família: Um Contexto do Cuidar*. Porto: ICBAS, 2009, Doctor Thesis.
- FIGUEIREDO, M.H.J.S.; MARTINS, M.M.E.S. - From practice contexts towards the (co)construction of family nursing care models. *Rev. esc. enferm. USP*, Vol.43, 3(2009) p. 612-618.
- FIGUEIREDO, M.H.J.S.; MOREIRA, S.M.J.- Cuidar a família: da concepção à documentação dos cuidados. *Revista Mineira de Enfermagem* Vol., 13, 1 (2009)p.56-64.

A Família e a Autogestão dos Processos de Saúde Doença: o caso da diabetes tipo 2

Ana Isabel Vilar

Resumo

As transições demográficas e epidemiológicas que têm vindo a ocorrer nas sociedades modernas, como resultado do envelhecimento da população e do expressivo aumento das doenças crónicas, entre as quais a diabetes, compõem um cenário que configura uma nova realidade nas necessidades de cuidados por parte dos indivíduos, das famílias e das comunidades. Esta nova realidade coloca novos desafios aos serviços de saúde, na sua busca por resultados traduzidos em ganhos em saúde. Estes, apesar de atribuíveis à acção dos profissionais, estão directamente relacionados com a capacidade de autogestão (nas suas dimensões clínica, das emoções e de papéis), das pessoas portadoras de doença crónica e das suas famílias, que com ela(s) convivem diariamente e a cujas exigências e desafios deverão estar habilitados a responder eficazmente.

A este quadro acresce a evidência de não controlo da(s) doença(s) e de baixos níveis de adesão aos regimes terapêuticos, normalmente muito complexos, que exigem competências de autocuidado e alterações, por vezes significativas, nos modos de vida. Toda esta complexidade faz emergir a urgência de mudar de paradigma na abordagem da pessoa portadora de doença crónica e da sua família que, numa perspectiva macro e meso-sistémica, se traduz nas decisões políticas e na organização dos serviços. Estes foram tradicionalmente desenhados para responder às doenças agudas, sendo que o papel do doente e da família é mais de receptor passivo de cuidados do que de parceiro e interveniente activo nas decisões terapêuticas, tomadas em conjunto com os profissionais e que decorrem no nível micro-sistémico, da inter-relação produtiva entre aqueles atores do processo terapêutico.

Palavras-chave: Doença crónica; Diabetes tipo 2; Autogestão; Transição; Família.

Problemáticas: magnitude e implicações

Segundo a OMS (2003), as doenças crónicas estão a aumentar em todo o Mundo e caso não sejam adequadamente geridas, não só serão a primeira causa de incapacidade até o ano 2020, como também se tornarão na maior e na mais importante fonte de consumo de recursos dos sistemas de saúde. Por outro lado, e porque estão directamente relacionadas com a pobreza, representam uma ameaça para todos os países, não apenas em termos de saúde, mas também de economia e de desenvolvimento sustentado. Acresce ainda, que estas doenças se encontram frequentemente associadas, o que resulta em quadros de patologias múltiplas coexistindo no mesmo indivíduo, o que lhe confere um significativo grau de complexidade que influencia a capacidade de (auto)gestão.

Exemplo deste aumento crescente é a diabetes, cuja prevalência é preocupante. Em Portugal, os dados mais recentes (DGS, 2012) apontam para 12,4% de pessoas com diabetes (sendo que aproximadamente metade desconhecia a sua situação clínica à altura do diagnóstico) e para 26% de pré-diabetes, o que perfaz um total de 38% da população Portuguesa com esta patologia ou em risco de a desenvolver. Acresce ainda a este panorama, as

previsões para os próximos anos, que apontam para o seu crescimento galopante a nível global e para o risco de redução da esperança média de vida, avançado pela OMS.

As problemáticas associadas à diabetes e as suas repercussões na saúde e na qualidade de vida individual, assim como o ónus económico que representa para as famílias e para a sociedade, têm vindo a desencadear um interesse crescente por parte de várias organizações nacionais e internacionais, que têm produzido variadas directivas e orientações para a abordagem da diabetes. O significativo aumento desta doença crónica em todo o mundo, o seu diagnóstico muitas vezes tardio e as complicações agudas e sobretudo a longo prazo a ela associadas, são realidades inquietantes. A magnitude deste problema, no que se refere à doença instalada e ao risco do seu desenvolvimento, é preocupante e materializa a necessidade de agir, com urgência e coordenação, quer no cuidado efectivo das pessoas e das famílias que vivenciam esse processo de transição, quer na abordagem proactiva das comunidades e dos grupos, visando o controlo das situações de risco.

A “experiência de adoecer” e as intervenções terapêuticas

A forma como hoje em dia se perspectiva a “experiência de adoecer”, está profundamente ligada à evolução que os conceitos de saúde e de doença sofreram nos últimos anos e que, por sua vez, resultam das transformações culturais, económicas e sociais das sociedades modernas. Dizemos “experiência de adoecer” porque as condições de saudável ou de doente não podem ser encaradas como realidades estáticas, que assumem a mesma importância e significado em diferentes momentos da vida de cada indivíduo, entre indivíduos diferentes, ou em sociedades distintas; mas como realidades dinâmicas, em constante devir, profundamente relacionadas com as crenças individuais sobre o binómio saúde/doença e construídas sobre as experiências pessoais e sob as influências socio-culturais.

Os contextos sociais e culturais parecem interferir significativamente na forma como a doença é valorizada, quer pelo doente, quer pelos profissionais de saúde. Para Morris (2001) referenciado por Paül e Fonseca (2001), a doença é uma entidade moldada pela história e mediada pela cultura; assim se explica que a mesma doença seja uma experiência distinta quando vivenciada por pessoas diferentes, em condições sociais e culturais, também elas diferentes. Segundo aqueles autores, numa óptica psicossocial, devemos encarar a doença e a capacidade de lhe reagir, como o resultado da relação entre as diferentes variáveis individuais, do meio ambiente e do sistema de saúde.

Riera (2008) salienta que, sendo a doença uma percepção subjectiva (re)construída individualmente de forma multidimensional e que se traduz em comportamentos muito pessoais, poderá existir o risco de não se verificar correspondência entre a “doença diagnosticada” pelo profissional de saúde e a “doença sentida” pela pessoa doente ou pela sua família. Se tivermos em consideração que a procura de cuidados depende directamente das percepções sobre a doença, confrontamo-nos com o paradoxo daquela poder ser significativamente diferente da carteira de serviços oferecida pelo sistema de saúde. O mesmo autor relembra a ideia que Florence Nightingale apresenta sobre a dupla face do sofrimento humano associado aos processos patológicos a que, como enfermeiros, devemos estar particularmente atentos; por um lado, os aspectos físicos e orgânicos e por outro, o significado que a doença assume para cada pessoa que adoecer.

As respostas adaptativas face à doença dependem do seu tipo, do prognóstico e evolução, da idade e género da pessoa, e do carácter agudo ou crónico (Benavente et al., 2008). Por outro lado, a vivência dos processos de saúde - doença é profundamente influenciada pelas características pessoais. De facto, a pessoalidade, edificada sobre as experiências individuais dentro de um contexto social, cultural e económico específicos, influencia as concepções sobre a doença e determina as atitudes e comportamentos adoptados por cada indivíduo, quando confrontado com uma doença crónica.

Adoecer corresponde sempre a um momento de crise na vida da pessoa e da sua família; a uma situação de ruptura com o estado anterior e a uma transição (Meleis et al., 2000) que acarreta necessidade de adaptação à nova condição e a mudanças em vários aspectos da vida diária, que no caso da diabetes, assumem um carácter vitalício. Estas especificidades colocam constantes desafios à capacidade autogestão, através de competências de tomada de decisão, edificadas num processo de empowerment, durante a relação terapêutica que se estabelece entre a pessoa e a sua família, e os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros. À enfermagem interessa a experiência das pessoas e famílias ao enfrentar transições, em que a saúde e a percepção de bem-estar são os resultados esperados (Meleis & Trangenstein, 1994), para os ajudar nesse processo adaptativo, ajustando as terapêuticas às necessidades individuais.

O controlo da diabetes tipo 2 passa necessariamente pelo equilíbrio entre a alimentação, o exercício físico e a terapêutica medicamentosa (antidiabéticos orais e/ou insulina). Daqui se conclui, que a mudança de hábitos e estilos de vida é imprescindível tornando vital o papel activo do doente diabético nos processos terapêuticos. Os cuidados prestados incluem a educação e a supervisão, de acordo com as necessidades individuais de cada um e têm como principal objectivo, a manutenção da normoglicemia e o controlo das complicações. Pretende-se desta forma prevenir o aparecimento das complicações agudas (hipoglicemia e hiperglicemia) e evitar ou atrasar o desenvolvimento das complicações crónicas (OMS, 2003), a fim de minimizar as suas consequências a médio e a longo prazo.

A educação terapêutica, área de intervenção preconizada nos sucessivos programas da diabetes que foram sendo criados, é “o processo educativo preparado, desencadeado e efectuado por profissionais de saúde, devidamente capacitados, com vista a habilitar o doente e a sua família a lidar com uma situação de doença crónica, como a diabetes, e com a prevenção das suas complicações” (DGS, 2000:2). Este processo educativo transforma a gestão da doença crónica em espaços de partilha de responsabilidades entre o profissional e o doente; pretende-se, assim, garantir a qualidade de vida da pessoa com diabetes, assegurando o desenvolvimento da sua capacidade de gestão da doença, e a da sua família, através do aumento da literacia em saúde.

A educação para a autogestão na diabetes, para além de um direito da pessoa e da sua família (IDF, 2004), é também uma das actividades centrais na gestão da doença e uma componente essencial nos cuidados. Este processo educativo para a construção da autonomia é fundamental para a capacidade de autogestão. Partindo da avaliação inicial das necessidades de educação em função dos conhecimentos demonstrados sobre a doença e as suas consequências, das dúvidas, dos conceitos e significados, procura-se proporcionar o *know-how* que permita, ao indivíduo e à família, uma adequada adaptação à vida com a doença e a utilização de recursos de coping internos para enfrentar os desafios que se iniciam com o diagnóstico e que se prolongam durante toda a vida.

Sendo detentores de um conhecimento profundo sobre a situação clínica, a pessoa e a família com diabetes serão capazes de desenvolver e aplicar as estratégias de coping e tomar as decisões adequadas a cada um dos obstáculos que surgirão ao longo da vida. Este processo é contínuo e recursivo porque, apesar de na fase inicial da doença ser mais difícil dominar todo o conhecimento necessário, haverá sempre momentos de crise e de menor adesão aos tratamentos, pelo cansaço que as mudanças poderão ocasionar, ou por outra situação de crise acidental, desenvolvimental ou de saúde/doença (Meleis et al., 2000) que exigirão novos mecanismos de adaptação.

Pelas razões anteriormente apresentadas, as mudanças e a adopção de comportamentos saudáveis favorecedores da autogestão da doença, são difíceis de manter ao longo do tempo, o que possivelmente se poderá dever ao facto de, habitualmente, as decisões sobre a saúde se basearem mais nas dificuldades associadas à complexidade do regime terapêutico e na presença ou ausência de sintomas (que na diabetes tipo 2 não são frequentes, estando normalmente associados à presença de complicações), do que os benefícios obtidos a longo prazo pela adopção desses comportamentos (Watkins et al., 2000).

Sendo os dados disponíveis relativamente à adesão ao regime terapêutico pouco animadores (OMS, 2003); o que traduz claramente o peso da responsabilidade individual por parte da pessoa portadora de diabetes e sua família, neste processo de controlo metabólico, torna-se premente o desenvolvimento de estratégias integradas de abordagem do doente e da família e não apenas da doença, que favoreçam a adesão ao regime terapêutico, o autocuidado e a adopção e manutenção de hábitos e estilos de vida favoráveis à saúde.

A gestão da doença é da responsabilidade de todos: responsáveis políticos, gestores, profissionais e sobretudo dos doentes e suas famílias. A estes cabe a concretização de uma grande percentagem (95%, segundo a OMS, (2003)) das medidas de autogestão da diabetes, que englobam a adesão às terapêuticas e a adopção e manutenção de hábitos e estilos de vida saudáveis, assim como as competências de *coping* eficaz e de resolução de problemas, todas elas cruciais para evitar as complicações agudas e crónicas e garantir a qualidade de vida auto percebida.

No caso da pessoa com diabetes e sua família, o que se pretende é que desenvolvam mestria e competências de autogestão, que incluem não apenas a capacidade de tomar decisões quanto ao regime terapêutico, medicamentoso e não medicamentoso, dos quais destacamos a mudança de hábitos e estilos de vida, nomeadamente nos aspectos alimentares e de padrão de actividade física ou exercício, que a evidência comprova como os mais difíceis de alterar (Vilar, 2009); mas também a integração do significado de ser portador de diabetes mellitus tipo 2 e do que isso representa, não apenas no presente, mas sobretudo num futuro mais ou menos próximo e cuja brevidade depende grandemente da sua capacidade em enquadrar essas mudanças como um investimento na sua saúde e bem-estar, prevenindo e adiando complicações, numa perspectiva antecipatória de ganhos em saúde.

A percepção sobre a necessidade de individualização dos cuidados em função das necessidades reais das pessoas portadoras de doença crónica e das suas famílias deve transpor a esfera da teoria e ser uma realidade cada vez mais presente nos modelos das práticas diárias dos enfermeiros e de toda a equipa de saúde, aproximando, o mais possível, os modelos em uso aos modelos expostos. Cuidar, em si mesmo, é complexo, e essa complexidade ocorre da mudança de paradigma que deve orientar não apenas a prestação de cuidados de saúde, mas também o seu planeamento; já não importa apenas a doença e os processos fiso/bio/epidemiológicos que a explicam, variáveis positivistas presentes no paradigma patogénico; hoje interessa-nos, à luz do paradigma salutogénico, conhecer e potenciar as respostas individuais e familiares às situações de crise desencadeadas pela doença.

A diabetes (também) é assunto de família

Salienta-se a importância da família neste processo de transição, quer como suporte do doente, quer como alvo de intervenção de enfermagem, uma vez que as implicações do diagnóstico desta doença não interferem apenas com a vida da pessoa com diabetes, mas também com a da sua família, que de repente se vê confrontada com a necessidade de ajudar a controlar a diabetes e a efectuar mudanças nos seus estilos de vida (Silva, 2006). Esta autora refere os estudos de Grant (2001), cujas conclusões apontam para elevados níveis de stress no sistema familiar e, sobretudo no subsistema conjugal, nomeadamente na presença de complicações crónicas.

A adaptação a uma doença crónica e às exigências dos seus regimes terapêuticos complexos é difícil! Não apenas para a pessoa a quem essa doença foi diagnosticada e que vai ter de reaprender a viver com ela para o resto da vida, mas também para a sua família. Esta, enquanto sistema social dinâmico e único, que resulta da incorporação de um conjunto de valores, crenças, conhecimentos e práticas (Figueiredo e Martins, 2009), influencia e é influenciada pelos subsistemas que a compõe. A relação de reciprocidade que se estabelece entre os seus membros, detentores de percepções individuais sobre a doença e eles próprios sistemas em constante reconstrução, determina a reorganização da família em presença de eventos causadores de alterações no equilíbrio homeodinâmico de um dos seus membros, como acontece em situações de doença.

Para Friedman (1998), a enfermagem de família centra-se de igual forma no sistema familiar e nos sistemas individuais que a compõe. No entanto, o que se observa com mais frequência na práxis dos enfermeiros, é a abordagem da família como recurso para os cuidados de um dos seus membros, a vivenciar um (ou mais) processo de transição. Para a mesma autora, a correlação que se verifica entre a saúde da família na sua globalidade e a de cada um dos seus membros, orienta para a prestação de cuidados tendo como alvo e unidade de cuidados a unidade familiar, se queremos maior eficiência e eficácia, traduzidas em ganhos em saúde.

Conclusões/ideias centrais a reter

As doenças crónicas, pelas suas características, têm um impacto significativo nas vidas das pessoas suas portadoras, pelo que têm vindo a ser alvo de investigações na procura de outras abordagens que favoreçam a capacidade adaptativa e de auto-gestão. O que se preconiza, na procura da solução para estes problemas, é a mudança de paradigma na prestação dos cuidados de saúde, passando de um sistema essencialmente reactivo (centrado na doença) para um sistema proactivo (centrado na pessoa e família) e cuja finalidade é a recuperação e manutenção do melhor estado de saúde possível.

O apoio sistemático à autogestão (e a sua monitorização) é cada vez mais valorizado na abordagem da doença crónica, havendo evidência crescente da importância do empowerment e da aquisição de competências de auto-gestão em várias dessas patologias, entre as quais a diabetes (Wagner et al., 2001a, 2001b). De facto, o controlo da doença e os resultados obtidos dependem significativamente da efectividade dessa autogestão.

A educação para a autogestão vai ajudar a pessoa e a família a otimizar o controlo metabólico, prevenir e gerir as complicações agudas e crónicas associadas à doença e maximizar a qualidade de vida (Watkins et al., 2000) com bons resultados custo-efectivos (ADA, 2008a), com ganhos em saúde relacionados com os conhecimentos sobre a doença, a adopção de comportamentos saudáveis, melhor controlo clínico, e qualidade de vida (Povey & Clark-Carter, 2007).

Ajudar as pessoas e as suas famílias a mobilizarem os seus próprios recursos, no desenvolvimento de estratégias e de competências favorecedoras de autodeterminação e de maior independência na gestão da doença, exige, não apenas conhecimento sobre a etiopatogenia, mas também um conhecimento profundo sobre os mecanismos psicológicos que determinam os comportamentos individuais, e sobre as variáveis sociais, ambientais e culturais que os condicionam ou favorecem. É esta a realidade complexa que se apresenta aos serviços e aos profissionais de saúde em geral, e aos enfermeiros em particular, como o desafio que urge enfrentar na procura do sucesso na gestão da doença crónica.

Em síntese, a utilização de uma abordagem colaborativa permite que profissional, doente e família trabalhem em conjunto, com sucesso, na definição de problemas e necessidades, no estabelecimento de prioridades, na definição de metas e objectivos, no desenho do plano terapêutico, e no desenvolvimento das competências necessárias à resolução dos problemas que vão surgindo ao longo do percurso de vida com a doença crónica.

Referências bibliográficas

- ADA. 2008a. Nutrition recommendations and interventions for Diabetes A position statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care* 31, Supplement 1:S61-S78.
- Benavente Y, A. Guerra & N. Mendoza. 2008. Significados de la Salud-Enfermedad desde la Perspectiva de las Adolescentes Diabéticas Embarazadas. *Biblioteca Lascasas* [Online], 4(5):1-43. Disponível: <http://indexf.com/lascasas/documentos/lc0381.php> [Janeiro 08, 2009].
- DGS. 2000. *Educação Terapêutica na Diabetes Mellitus*. Circular Normativa N.º 14/DGCG, de 12/12/2000. Portugal, Ministério da Saúde, Direcção Geral de Saúde, Lisboa.
- DGS. 2012. *Diabetes factos e números 2011 – Relatório Anual do Observatório Nacional da Diabetes*. Disponível: http://www.portugal.gov.pt/media/463407/diabetes_2011.pdf [data da visita: 05/04/2012].
- Figueiredo MH, Martins MM. Dos contextos da prática à (co) construção do modelo de cuidados de enfermagem de família. *Rev Esc Enferm USP*. 2009; 43(3):615-21.
- Friedman MM. *Family Nursing. Research, Theory e Practice*. 4ª ed. Connecticut: Appleton e Lange, 1998.
- IDF. 2004. “Position Statement - Diabetes Education. *Diabetes Education: A Right for All*.” Disponível: <http://www.idf.org/node/1172?node=1093> [data da visita: 5/30/09].
- Meleis, A.I. et al. 2000. Experiencing Transitions: An Emerging Middle-Range Theory. *Advance Nursing Science*, Aspen Publishers, Inc. 23(1):12-28.
- Meleis, A.I. & P. Trangenstein. 1994. Facilitating transitions: redefinition of the nursing mission. *Nursing Outlook* 42(6):255-259.
- OMS. 2003. *Cuidados Inovadores para Condições Crônicas: Componentes Estruturais de Acção: Relatório Mundial*. Disponível: <http://www.dominiopublico.gov.br/download/texto/op000020.pdf> [data da visita: 05/17/07].
- Paul, C. & A.M. Fonseca. 2001. *Psicossociologia da Saúde*. Climepsi, Coimbra.
- Povey, R.C. & D. Clark-Carter. 2007. Diabetes and healthy eating: A systematic review of the literature. *The Diabetes Educator* 33(6):931-959.
- Riera, J.R.M. 2008. Intervención de enfermería ante las enfermedades crónicas. La situación en España. *Desarrollo Científico Enfermería* 16(9):402-409.
- Silva I. 2006. *Psicologia da Diabetes. Análise dos Aspectos Psicossociais, Problemática e Intervenção*. Quarteto, Coimbra.
- Wagner, E.H. et al. 2001a. Quality improvement in chronic illness. A collaborative approach. *The Joint Commission Journal on Quality Improvement* 27(2):63-80.
- Wagner, E.H. et al. 2001b. Improving chronic illness care: Translating evidence in to action. *Medicine & Chronic Illness, Health Affairs* 20(6):64-78.
- Watkins, K.W. et al. 2000. Effect of adults’ self-regulation of diabetes on quality-of-life outcomes. *Diabetes Care* 23(10):1511-1515.
- Wright LM, Leahey M. *Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família*. 4ª ed. São Paulo: Roca, 2009.
- Vilar, A.I. 2009. *Adesão ao regime terapêutico e qualidade de vida da pessoa portadora de diabetes tipo 2: das evidências à decisão em gestão clínica* [Dissertação de Mestrado em Enfermagem, Área de Especialização: Gestão de serviços de enfermagem]. Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa: Porto, 211 pps. Disponível: Universidade Católica Portuguesa Porto, Instituto de Ciências da Saúde.

Esquizofrenia e Família: olhares diversos sobre a família

José Carlos Carvalho¹; Paula Pinto Freitas²; António Leuschner³

Resumo

A esquizofrenia sendo uma síndrome heterogénea, afeta a capacidade do doente a diferentes níveis (linguagem; percepção; pensamento. ...) e caracteriza-se por uma combinação de sinais e sintomas, com deterioração mental e prejuízo no funcionamento social.

A família é considerada como a unidade básica de desenvolvimento pessoal e onde se vivenciam experiências fundamentais para a formação da personalidade.

Os filhos dos doentes com esquizofrenia têm sido vistos como um grupo de risco no que respeita à sua saúde mental em resultado da exposição à doença do progenitor e/ou do risco genético. Nesta investigação tivemos como objetivo, caracterizar a família dos doentes com esquizofrenia que têm filhos e que mantêm contacto regular com eles, tendo focado os descendentes com idades compreendidas entre os 6-18 anos.

É um estudo de natureza quantitativa, descritivo e analítico, constituído por 38 famílias (38 doentes, 25 cônjuges e 50 filhos). Com recurso a instrumentos de avaliação individual e familiar (FACES IV; PFQP; WHOQOL, FRT) e respeito pelas normas éticas.

Os elementos da família (doentes, cônjuges e filhos), apresentam algumas dificuldades (socioeconómicas, escolar/académica, trabalho, acesso aos serviços de saúde e à informação sobre a doença), revelando os progenitores preocupação acrescida na exposição dos seus descendentes ao rótulo da doença mental e em colocar em risco a sua guarda legal.

Tanto os doentes como os cônjuges têm uma percepção da sua família, como funcional e a maioria das famílias são caracterizadas como flexíveis e unidas.

Apesar de não lhe ser reconhecida uma preocupação acrescida, é uma área sensível aos cuidados de enfermagem de Saúde Mental, podendo o enfermeiro desempenhar papel fundamental no acompanhamento das famílias e no desmontar do estigma da doença mental.

Palavras-chave: Esquizofrenia; Família; Filhos; Enfermagem.

¹ Escola Superior de Enfermagem do Porto. Professor Adjunto (zecarlos@esenf.pt).

² Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar UP. Professora Auxiliar.

³ Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar UP. Professor Catedrático Convidado.

Abstract

Schizophrenia as a heterogeneous syndrome, affects the patient's ability in different levels (language, perception, thought) and is characterized by a combination of signs and symptoms, with mental deterioration and impaired social functioning.

The family is considered as the basic unit for personal development and where it is lived essential experiences to personality formation.

Our aim was to characterize the family of the patient with schizophrenia who have children and who maintain regular contact with them, more focused on descendants aged between 6-18 years, since the children of patients with schizophrenia have been viewed as a risk group regarding their mental health disease resulting from the exposure to parent disease and / or genetic risk.

This is a quantitative study, descriptive and analytical, consisting of 38 families (38 patients, 25 spouses and 50 children). With the use of instruments of individual and family assessment (FACES IV; PFQP; WHOQOL, FRT) and respect for ethical standards.

The elements of the family (patients, spouses and children), present some difficulties (socioeconomic, educational / academic work, access to health services and information about the disease), showing increased concern in the parents' exposure to the label of their descendants' mental illness and jeopardize their legal guardian.

Both patients and spouses have a perception of their family as functional and most families are characterized as flexible and united.

Although not to be recognized a greater concern, is an sensitive area to nursing mental health care, and the nurse has a key role in monitoring these families and changing mental disease stigma.

Keywords: Schizophrenia; Family; Children; Nursing.

Introdução

Uma em cada quatro famílias tem pelo menos um elemento que sofre atualmente uma perturbação mental ou comportamental e uma em cada cinco crianças apresenta problemas de saúde mental, com tendência a aumentar (OMS, 2001; Portugal, 2008).

As crianças que são criadas em famílias em que um dos progenitores tem esquizofrenia, assim como os seus pontos de vista raramente têm sido estudados. O desconhecimento de trabalhos portugueses sobre esta temática, aliado à falta de consensos nos trabalhos que têm sido publicados, nomeadamente quanto à prevalência de psicopatologia nestas crianças e a importância atribuída à família, foram a motivação para a elaboração deste estudo.

O conceito de família tem-se alterado, acompanhando as mudanças da sociedade e tem ultrapassado as questões da consanguinidade e da coabitação, com maior destaque para as dimensões psicológicas e sociológica (Wright & Leahey, 2009; Figueiredo, 2009). O conceito de esquizofrenia sofreu várias alterações ao longo dos tempos, a maioria dos autores, descrevem-na sem no entanto arriscar uma definição, pelo que não existe uma conceptualização unânime e universal da patologia. Muitas vezes é definida como uma síndrome heterogénea de perturbações ao nível do pensamento, da perceção, da linguagem, do afeto e da volição, não existindo consenso,

quanto aos fatores que influenciam ou causam o seu aparecimento. Caracteriza-se por uma combinação de sinais e sintomas, com prejuízo no funcionamento social e/ou ocupacional e deterioração mental afetando pessoas de todas as classes sociais. Os sintomas positivos da esquizofrenia (ideias delirantes, alucinações, transtorno formal do pensamento, comportamento extravagante e desorganizado) são muitas vezes, exuberantes e atraem a atenção, os sintomas negativos tendem a prejudicar a capacidade da pessoa de levar uma vida quotidiana normal. Esta sintomatologia, tem uma relação muito importante e direta com as possíveis repercussões da doença na família. Os efeitos dos sintomas negativos no funcionamento do indivíduo são, habitualmente, o primeiro sinal de que algo está errado, para a família.

A imprevisibilidade que ocorre na relação com o doente com esquizofrenia, tem um efeito profundo nos membros da família. Os comportamentos erráticos ou inapropriados de muitos doentes psiquiátricos, associados à falta de informação sobre a doença, são causas frequentes de stress e tornam a família mais suscetível aos casos de ansiedade, depressão e raiva (Yacubian & Neto, 2001).

A presença de uma doença como a esquizofrenia no seio familiar, vai alterar todo o percurso familiar e vai pôr em evidência algumas das dificuldades e fragilidades do doente e de toda a família, potenciando a descompensação de um ou mais dos seus membros (Hanson, 2001).

A integração da pessoa com esquizofrenia no sistema familiar, contribuiu para a diminuição do número de recaídas e hospitalizações, para o aumento da adesão às diferentes opções de tratamento, na diminuição da taxa de criminalidade entre os doentes com esquizofrenia e na diminuição dos gastos governamentais na área da saúde mental (Portugal, 2008).

Esta crescente valorização da família e do seu papel como cuidadora, nomeadamente, pela importância do envolvimento familiar no processo terapêutico, fundamental na recuperação do doente, fomentou também o crescimento da investigação relativa à família da pessoa com doença mental grave, e ao mesmo tempo foi-se alterando a perspetiva de olhar para a família (Xavier *et al.* 2002).

Objetivos

Estudo e caracterização do funcionamento da família do doente com esquizofrenia, que tem filhos com idades entre os 6 e os 18 anos e que vive ou mantém contato frequente com ele(s).

Metodologia

Trata-se de um estudo transversal, descritivo e exploratório, que está de acordo com a bibliografia uma vez que é escassa a informação relativa à caracterização destas famílias (Brady & McCain, 2004).

O protocolo de colheita de dados incluía uma entrevista estruturada e os instrumentos de avaliação.

A amostra foi constituída por 38 famílias (38 doentes, 25 cônjuges e 50 filhos), selecionados num hospital especializado do Norte de Portugal.

Instrumentos de colheita de dados

Escala de **Graffar** para a caracterização social da família (profissão, instrução, fontes de rendimento familiar, conforto do alojamento e os aspetos da habitação/bairro), com uma pontuação entre 5 e 25 pontos, categoriza a

família em 5 classes, em que a classe mais baixa (I) revela melhor índice social.

Questionário de Problemas Familiares de *Morosini et al.* (1991), na versão portuguesa, *Portuguese Family Problems Questionnaire (PF PQ)*, de Xavier & Caldas Almeida (2002). Instrumento de autoquestionário constituído por 29 itens, que abrangem as áreas das repercussões da doença na família: interação familiar; rotina familiar; trabalho; saúde mental; saúde física e a rede social, assim como a necessidade de supervisão, apoio de técnicos, preocupação, estigma e sentimentos de culpa. Composto por cinco fatores principais (sobrecarga objetiva; sobrecarga subjetiva; apoio recebido; atitudes positivas e criticismo) e por secções adicionais onde se destacam a sobrecarga para os filhos e as implicações económicas diretas e indiretas, tendo sido desenvolvido de acordo com a patologia em estudo.

O World Health Organization Quality of Life (**WHOQOL-Bref**), da OMS, na versão portuguesa de Canavarro et al. 2006. Instrumento de medida genérico, multidimensional e multicultural, que permite a avaliação subjetiva da qualidade de vida (QV). Constituído por 26 questões (2 relativas à perceção geral da QV e 24 questões que representam os 4 domínios: físico, psicológico, relações sociais e ambiente. Os valores de cada domínio são transformados em valores percentuais.

O Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales (**FACES IV**), de Gorall, Tiesel & Olson, (2004, 2006) e na versão portuguesa de Rolim, Rodrigues & Lopes (2005, 2006). **Questionário de autoavaliação do funcionamento familiar**, composto por 62 questões. Com duas dimensões centrais que são: a coesão e a adaptabilidade/flexibilidade da família, permite caracterizar as perspetivas individuais, face à família quanto aos níveis de coesão e de flexibilidade/adaptabilidade, assim como os níveis de satisfação e de comunicação familiar. Importante para o diagnóstico das relações familiares, uma vez que se centra em dimensões que são relevantes nos modelos de abordagem familiar e na terapia familiar, em que se foca no sistema relacional e integra 4 dimensões: a coesão; a flexibilidade a comunicação a satisfação familiar (Olson, Gorall & Tiesel, 2006).

O Family Relations Test (**FRT**) de Bene & Anthony (1957) - Teste das Relações Familiares, é um teste projetivo, lúdico e de fácil aplicação, que consiste em convidar a criança a reproduzir a sua família real, incluindo-se a si mesma, através de figuras de cartão com uma silhueta ambígua (representando pessoas de ambos sexos, com diversas idades, tamanhos e aparências), adaptam-se a qualquer família específica e a introduzir pequenas mensagens, que exploram as relações afetivas intrafamiliares (Malpique, 1998). Uma das figuras é designada pelo Sr. Ninguém e nela são depositados as mensagens que a criança entende não serem dirigidas a nenhum dos elementos da família.

Procedimentos

Seleção da amostra constituída por indivíduos adultos de ambos os sexos, com o diagnóstico de esquizofrenia e que têm filhos com idades compreendidas entre os 6 e os 18 anos, com contacto frequente e que aceitaram participar no estudo a partir da população de doentes com o diagnóstico de esquizofrenia, seguidos em um hospital especializado de Psiquiatria do norte de Portugal.

Aos doentes/familiares, eram explicados os objetivos e a finalidade do estudo e solicitada a participação e o consentimento informado. Solicitada a autorização e o consentimento expresso da Comissão de Ética do hospital.

A colheita de dados decorreu de março de 2008 a dezembro de 2009, no domicílio dos doentes selecionados. Foram utilizadas estratégias com a finalidade de obter o máximo de doentes referenciados:

Solicitado apoio ao pessoal de Enfermagem da consulta externa, que ajudou a referenciar o maior número de doentes (melhor conhecimento) com filhos.

Solicitada colaboração de outros profissionais de saúde mental, pelo conhecimento que podiam ter dos doentes e famílias.

Consultados os processos clínicos no arquivo da instituição, para deteção de referências à existência de filhos.

Das 3.056 doentes com esquizofrenia, conseguimos referenciar 213 (6,9%) doentes com filhos e foi possível contactar 155 famílias (72,8%) e sinalizar a existência de 274 filhos.

A amostra foi constituída por 38 famílias (38 doentes, 25 cônjuges e 50 filhos).

As variáveis quantitativas contínuas foram analisadas através de medidas de tendência central (média) e de dispersão (desvio padrão) e do tipo nominal, foram analisadas de acordo com as frequências relativas e absolutas, com recurso ao Statistical Package for the Social Sciences (IBM SPSS Statistics 19).

Análise dos resultados

As famílias, são maioritariamente constituídas por agregados familiares reduzidos (23,7% vivem apenas com o(a) filho(a) e 42,1% com o(s) filho(s) e cônjuge), pertencem à classe média baixa (47,4% segundo Graffar) e os progenitores apresentam baixa escolaridade.

Os doentes são maioritariamente (52,6%) do sexo feminino, com uma média de idade de 40,87 ($\pm 4,82$) anos, cerca de metade (47,4%) são profissionalmente ativos, ainda que com profissões não qualificadas, e 76,3% mantêm contacto permanente com os filhos embora apenas ao fim de semana em 23,7%.

O aparecimento da sintomatologia foi posterior ao relacionamento conjugal em 66,7% dos casos e o nascimento do 1º filho ocorreu antes do aparecimento da doença em 61,8% dos casos.

Os cônjuges (casados-88%/união de facto-12%), têm uma média de idade mais elevada, 76% são profissionalmente ativos ainda que com profissões de baixa qualificação, 62,5% tiveram de alterar o seu funcionamento familiar, no entanto 29,2% referem ter tido necessidade de alterações no seu quotidiano e (16%) estarão a ser seguidos em consulta de Psiquiatria. Globalmente, apresentam bons valores médios de qualidade de vida (WHOQOL), com valores da média acima dos 75% para o domínio psicológico e de 72% para o domínio físico.

Relativamente à percepção da família com o Faces IV, pela análise de frequências, verificamos que os doentes percebem a sua família como uma família unida (58,6%), muito flexível (69,0%) com um nível de comunicação familiar moderado (51,7%), no entanto referem um nível de insatisfação familiar elevado (75,8%). Apontam para um baixo (58,6%) nível de emaranhamento, para um nível de desmembramento baixo (44,2%) e muito baixo (34,5%), com níveis de rigidez moderados (48,3%) e com um nível caótico baixo e muito baixo (75,8%).

Os cônjuges percebem a sua família como uma família unida (65,2%), muito flexível (82,6%) com um nível de comunicação familiar moderado (43,5%) ou alto (39,1%), e referem também um baixo nível de satisfação familiar (56,6%). Os resultados, apontam para um baixo (56,5%) nível de emaranhamento, com um nível de desmembramento muito baixo (56,5%), com níveis de rigidez moderados (43,5%) ou baixo (34,8%) e com um nível caótico baixo (47,8%) ou muito baixo (47,8%).

Os doentes apresentem resultados compatíveis com 10 tipos de família diferentes (Modelo Circumplexo/FACES IV), com 16 (55,2%) doentes a considerarem a sua família como flexível e unida. Os cônjuges apresentam resultados compatíveis com 5 tipos de família diferentes e 16 (60,9%) consideram, as suas famílias como flexíveis e unidas.

Relativamente aos filhos dos doentes com esquizofrenia, constatamos que 68% viviam com ambos os progenitores. Evidenciaram a presença de alguns fatores problema e/ou indicadores de vulnerabilidade (reprovações – 28%, seguimento em consulta de pedopsiquiatria – 8%, medicação psicofarmacológica – 8%, institucionalizadas – 6%).

A percepção das relações familiares pelos filhos através do FRT mostra que as figuras dos progenitores e as mães em particular, recebem globalmente mais afetos positivos que negativos não existindo diferenças quanto aos sentimentos positivos e negativos enviados e recebidos quer ao pai quer à mãe em função do estado de saúde/doença do progenitor em causa. Ou seja na nossa amostra a situação de doença não parece influenciar a qualidade dos afectos que os filhos nutrem em relação aos progenitores.

Discussão dos resultados

Os agregados familiares são constituídos na sua maioria por famílias nucleares, com a presença do(s) filho(s) e do cônjuge. Alguns contam com a presença dos ascendentes dos doentes, no entanto em muito menor escala, do que acontece com os doentes que não constituíram família e que vivem dependentes dos pais ou de familiares.

O contacto com os filhos, era um critério de seleção da amostra, mas surpreendeu-nos o facto de os filhos conviverem diariamente com o progenitor doente, 76,3% vivem permanentemente com o progenitor doente. Pela nossa experiência profissional e pelo acompanhamento dos doentes nos serviços de internamento de Psiquiatria, muitas vezes temos a percepção que os doentes com esquizofrenia, não têm contacto com os descendentes, sendo a custódia dos filhos entregue a terceiros (institucional ou familiares). Este facto realça ainda mais a importância deste estudo.

Sendo um estudo sobre os descendentes dos doentes e sobre os cônjuges, era expectável que os doentes, que vivem maritalmente, fossem em maior número que os solteiros, o que se verifica, com a condição de casado/união facta a representar mais de 65% da amostra.

Nas famílias estudadas, 52,6% dos doentes são do sexo feminino, o que está de acordo com a população em estudo, sendo este facto justificado pelo início tardio da doença na mulher assim como à sintomatologia ser menos exacerbada. Dalery & D'Amato, referem que 61% dos homens com esquizofrenia, não viviam em casal (depois dos 25 anos) contra 40% das mulheres, em que 42% das mulheres têm capacidade para manterem uma relação conjugal estável, contra apenas 12% dos homens.

A constituição da família e a opção de ter filhos, foi maioritariamente anterior à doença. O nascimento do 1º filho, ocorreu em 61,8% dos casos, anterior ao processo de doença, pelo que as crianças passaram também elas por um processo de adaptação, além de todas as alterações ocorridas no ambiente familiar. O mesmo se verificou com as relações conjugais, iniciaram o seu relacionamento em 66,7% das situações, anteriormente às manifestações e à sintomatologia própria da esquizofrenia.

Os baixos índices de escolaridade, associados às dificuldades impostas pela doença, assim com a presença de algum estigma social, levam a maior dificuldade no acesso a profissões mais qualificadas e melhor remuneradas.

Apesar das dificuldades referidas, cerca de metade dos doentes, encontra-se no ativo em termos laborais, continuando no mercado de trabalho o que é concordante com os bons níveis de funcionalidade evidenciados pela amostra estudada.

O tempo de doença apresenta uma amplitude grande [2-32 anos], existindo doentes em acompanhamento psiquiátrico há muitos anos e onde é claramente acentuado o caráter crónico da doença.

O acompanhamento psiquiátrico, no sexo masculino é praticamente o dobro do sexo feminino, possivelmente porque as mulheres apresentam evolução menos grave, menos recidivas, menos hospitalizações e consequentemente internamentos mais curtos, permitindo uma manutenção das capacidades de viver em casal, e com menor repercussões sociais da doença, melhor autonomia e capacidade de trabalho (Dalery & D'Amato, 2001).

As mulheres jovens pré-esquizofrénicas encontram-se melhor adaptadas que os homens, antes da descompensação clínica da doença, 40% das mulheres, são casadas no momento do primeiro internamento, contra 30% dos homens e o mesmo se verifica com o desenvolvimento psicossocial com 16% das mulheres que nunca tiveram relações sexuais com indivíduo do sexo oposto antes do início da doença, contra 40% dos homens (Dalery & D'Amato, 2001).

Dos cônjuges que participaram no estudo, 4 referiram ter também problemas da área da saúde mental, acompanhados em consulta de Psiquiatria. A sintomatologia referida pelos cônjuges, relaciona-se diretamente com sintomatologia depressiva ou quadros depressivos. Os cônjuges e os familiares estão sujeitos à “sobrecarga subjetiva”, algo difícil de ser mensurado, apesar dos esforços e de instrumentos como o PFQP. Com a utilização do inventário neuropsiquiátrico, pretendíamos saber, quais os episódios de manifestação de sintomatologia psiquiátrica que foram percebidos, e verificamos que alguns comportamentos estão presentes em praticamente todas as famílias. Alguns destes sinais e sintomas típicos da doença mental, podem induzir *per se* algumas alterações no relacionamento com os filhos e podemos verificar que estiveram expostos a manifestações de ansiedade e a comportamentos depressivos, assim como experienciaram episódios de agitação e de irritabilidade. Um dos aspetos que foi mais valorizado refere-se às alterações dos padrões do sono que estariam claramente prejudicados. As alterações do sono, não interferem só com o doente, interferindo de igual modo com o companheiro. As mudanças nos padrões de sono e de repouso alteram o funcionamento global do organismo, potenciam uma menor concentração, induzem maior sonolência diurna, condicionam um maior risco de acidentes, assim como uma maior irritabilidade, maior cansaço psicológico... e por consequência menor disponibilidade para os filhos/família.

A presença de atividade delirante e/ou alucinatória, sintomatologia algo emblemática desta doença, não foi mencionada pela maioria dos cônjuges. Consideramos este aspeto relevante, uma vez que a exposição a este tipo de sintomas da doença, poderá condicionar a forma como lidam com o doente e com a doença em família.

A análise da qualidade de vida (QV) pelo WHOQOL, revela valores percentualmente altos, o que nos permite afirmar, que a QV dos cônjuges está preservada, com valores mais elevados nos domínios da saúde física/mental e valores mais baixos nas relações sociais e do meio ambiente.

Os tipos de família, de acordo como o modelo Circumplexo e o Faces IV, mostram uma grande variedade da perceção que os doentes têm da sua família, mas maioritariamente apresentam família unidas e flexíveis, dentro dos padrões considerados normais de funcionalidade.

Pela análise do tipo de família, podemos verificar algumas diferenças e algumas semelhanças na forma como o doente e o seu cônjuge percecionam a sua família, mesmo quando esta apresenta evidência de ser considerada não equilibrada.

A existência 3 famílias classificadas como caóticas e emaranhadas, apesar de ser considerado baixo, poderá significar a existência de crianças em risco nessas famílias.

Os progenitores, demonstram uma preocupação acrescida na proteção dos seus descendentes, o que poderia ser considerado protetor, no entanto revelam, inibição no pedido de ajuda externa, o que pode não ser favorecedor da saúde familiar e do despiste de situações potencialmente graves para os próprios e para a restante família.

A ausência de informação relativa à família dos doentes com esquizofrenia poderá indiciar a pouca importância atribuída a este subgrupo de doentes, o que vai contra o que se preconiza para o tratamento e para a reabilitação. As famílias em que existe um progenitor com esquizofrenia não estão sinalizadas e toda a informação está dispersa pelos vários técnicos, sendo um aspeto a melhorar e em que a enfermagem deve ter um papel crucial.

Conclusões

A existência da doença por si, não foi motivo para que as famílias não pudessem funcionar. Tanto os doentes como os cônjuges apresentam uma perceção da sua família como funcional e a maioria das famílias são caracterizadas como flexíveis e unidas.

O grupo de doentes estudados, apresentam bons índices de funcionalidade, também confirmada pelo número significativo de doentes profissionalmente ativos. Admitimos que este nível de funcionalidade pode estar relacionado com a própria integração do doente na família podendo admitir-se serem os doentes *a priori* mais funcionais que constituem família e/ou que a constituição e manutenção da família funcione como factor protetor. Existe uma preocupação dos cônjuges no bem-estar dos doentes e na manutenção da relação, uma vez que valorizam muito a relação e manifestam uma preocupação com o companheiro(a), negligenciando as atividades de lazer/distração, na medida em que outros aspetos do relacionamento são mais urgentes ou requerem maior exigência.

Revelam uma boa perceção da qualidade de vida, avaliada pelo WHOQOL, que se traduz pela boa adaptação ao processo de saúde/doença do seu cônjuge.

Apesar da existência da doença na família, revelam uma preocupação acrescida na proteção dos seus descendentes, no que diz respeito a expô-los ao rótulo da doença mental, uma vez que o estigma ainda é um fator de exclusão.

A relação de proximidade das crianças com o progenitor doente é frequente, apesar da esquizofrenia. Os filhos estão expostos a fatores de vulnerabilidade e risco, além da doença mental crónica de um dos progenitores. Se tivermos em conta o conjunto de indicadores utilizados para avaliar o potencial sofrimento e/ou desadaptação na criança (manifestações psicopatológicas, recurso a consulta especializada, uso de psicofármacos, reprovações/retenções escolares, enquadramento familiar) constatamos que um ou mais destes indicadores estava presente nos filhos de doentes com esquizofrenia. Apesar disso, a doença mental do progenitor não parecia influenciar a qualidade dos sentimentos expressos relativamente ao pai ou à mãe.

Este estudo aborda áreas de estudo e investigação multidisciplinares, sendo defendida a complementaridade de todos os profissionais de saúde e onde a enfermagem deve ter um papel importante, contribuindo com mais um olhar na abordagem da esquizofrenia e da família.

Referências bibliográficas

- BENE, E. & ANTHONY, E. *Manual for the Family Relations Test*, Windsor, UK NFER-Nelson. 1957.
- BRADY N. & MCCAIN G. Living with schizophrenia: a family perspective. *Online Journal of Issues in Nursing* 10, 7, 2004.
- DALERY, J. & D'AMATO, T. *A esquizofrenia: investigações actuais e perspectivas*. Climepsi, Lisboa, 2001.
- FIGUEIREDO, M. *Enfermagem de família: um contexto do cuidar*. (Tese de Doutoramento em Ciências de Enfermagem, Universidade do Porto), 2009.
- HANSON, S. *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família - Teoria, Prática e Investigação*. 2.ª ed. Loures: Lusociência, 2001.
- MALPIQUE, C.. *A ausência do pai*. 3.ª ed. Porto: Afrontamento, 1998.
- OLSON, D. & GORALL, D. *FACES IV & the Circumplex Model*. Missing publication info <http://www.facesiv.com/pdf/3.innovations.pdf>.2006.
- OLSON, D. FACES IV and the Circumplex Model: validation study. *Journal of Marital & Family Therapy* 3, 64-80, 2011.
- OLSON, D; GORALL, D. & TIESEL, J.. *FACES IV Package Administration Manual*, 2006.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE *Relatório sobre a Saúde no Mundo - Saúde Mental: Nova concepção*. 1st edn. Nova Esperança, Lisboa, 2001.
- PORTUGAL, Ministério da Saúde, Alto Comissariado da Saúde. Coordenação Nacional para a Saúde Mental. *Plano Nacional de Saúde Mental 2007-2016, Resumo Executivo*. Lisboa: Coordenação Nacional para a Saúde Mental, 56 p, 2008.
- WRIGHT, L.M. & LEAHEY, M. *Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família*. 4th edn. Roca, São Paulo, 2009.
- XAVIER, M., CALDAS DE ALMEIDA, J., MARTINS, E., BARAHONA, B. & KOVESS, V. Avaliação das necessidades de cuidados de indivíduos com esquizofrenia em Portugal: estudo comparativo multicêntrico. *Saúde Mental* 20, 5-17, 2002.
- XAVIER, M., PEREIRA, M.G., CORRÊA, B.B. & CALDAS DE ALMEIDA, J.M. Questionário de problemas familiares: desenvolvimento da versão portuguesa de um instrumento de avaliação da sobrecarga familiar. *Psicologia, Saúde e Doenças* 3, 165-177, 2002.
- YACUBIAN, J. & NETO, F. Psicoeducação familiar. *Família, Saúde & Desenvolvimento* 3, 98-108, 2001.

A Gemelaridade na Família

Luísa Andrade¹; Maria Manuela Martins²; Margareth Angelo³

Resumo

Introdução: O conceito de parentalidade pela abrangência que incorpora, torna-se quase que abstrato, uma vez que atravessa todas as fases de desenvolvimento da relação pais/ filhos. Assume-se como uma experiência complexa e exigente influenciada por fatores individuais, familiares e sociais e tem repercussões em todos os que nela participam (1).

Objetivo: Identificar as preocupações que os pais de gémeos consideram prioritárias.

Desenho: Desenvolveu-se um estudo quantitativo, transversal, como instrumento de recolha de dados utilizamos uma check-list adaptada de Brotherson.

Participantes: a amostra incluiu pais com um filho por conceção (N=100) e pais de gémeos (N=100), os filhos de ambos possuíam idades entre os 6 meses e os 18 anos e encontravam-se inscritos no Agrupamento de Centros de Saúde Ave III.

Resultados: Os resultados permitiram priorizar as preocupações parentais que em ambos os grupos foi semelhante para as quatro preocupações mais selecionadas.

Identificaram-se ainda diferenças estatisticamente significativas entre os grupos na seleção de preocupações relacionadas com o stress da exigência do papel, o humor e a perda de tempo livre. A priorização para o próprio e para o cônjuge também foram objeto de análise nos pais de gémeos e observaram-se diferenças consideráveis na perceção que cada um tem das suas preocupações e das do cônjuge.

Conclusões: as preocupações parentais percebidas pelos pais com filhos gémeos variam conforme o género, bem como a priorização que estabelecem relativamente às preocupações do cônjuge. É nosso entendimento que devemos considerar as preocupações parentais como ponto de partida para uma intervenção mais eficaz e ajustada às famílias. Face aos resultados considera-se haver necessidade de desenvolver outros estudos nesta área, pois os existentes são escassos, para um melhor entendimento desta problemática.

Palavras-chave: Família; Parentalidade; Gémeos.

¹ Escola Superior de Enfermagem do Porto. Professora Adjunta (luisaandrade@esenf.pt).

² Escola Superior de Enfermagem do Porto. Professora Coordenadora.

³ Universidade de S. Paulo. Professora Titular.

Introdução

A família é reconhecidamente uma unidade social essencial, com funções únicas, determinantes para a manutenção da sociedade e dos que a compõem. Preservando o que de mais basilar encerra esta não deixou de evoluir e adaptar-se às exigências individuais e sociais que foram emergindo em função dos contextos temporais e situacionais. Daqui resulta a necessidade e simultaneamente a dificuldade de conceptualizar família, a diversidade de conceitos produzidos está intimamente relacionada com a disciplina que a elabora. Centrando o conceito na enfermagem propomos aqui a definição de Hanson (1) "...dois ou mais indivíduos, que dependem um do outro para dar apoio emocional, físico e económico. Os membros da família são auto-definidos." O ICN (2) considera que família é "unidade social ou todo coletivo através de consanguinidade, afinidade, relações emocionais ou legais, sendo a unidade ou o todo considerado como um sistema que é maior que a soma das partes."

Partindo destes conceitos e considerando a função que a família tem na proteção, desenvolvimento e integração dos seus membros na sociedade, evidencia-se o papel que assume a parentalidade nesta estrutura, não só pela exigência do papel, mas também pelos desafios constantes que se colocam a quem o desempenha impostos pelas mudanças individuais dos que nele estão envolvidos assim como pela extensão temporal em que decorre. Efetivamente a transição para a parentalidade tem sido uma das transições desenvolvimentais que mais desafios coloca à família contemporânea.

Como é vivenciada esta transição para e na parentalidade tem sido alvo de vários estudos (3; 4; 5; 6; 7) abrindo espaço ao estabelecimento de intervenções por parte dos profissionais de saúde no sentido da promoção da saúde familiar em momentos particularmente críticos e intensos como este.

Alguns destes estudos sugerem que a transição para a parentalidade é vivida de modo diferente pelo homem e pela mulher (3; 5), tem implicações na conjugalidade (8; 9) e revela-se mais difícil do que o esperado (10) mostrando-se como um elemento fundamental na saúde da família (5). A complexidade desta transição pode rodear-se ainda de circunstâncias que a tornam mais exigente, a parentalidade na gemelaridade é certamente uma dessas condições.

Da revisão da literatura evidencia-se os estudos centrados na parentalidade com filhos gémeos, as mulheres são o alvo preferencial dos estudos. Os resultados da pesquisa apontam que estas quando comparadas com as outras mães com um filho por concepção falam mais frequentemente de experiências difíceis, referem menos sentimentos de prazer com o exercício do papel e menor desejo de ter mais filhos questionando-se sobre a parentalidade e as dúvidas que vão surgindo (11; 12). As expectativas que tinham da maternidade eram diferentes, sentindo mais dificuldades do que imaginavam. Em consequência, experienciam sentimentos de stress e/ou depressão. Globalmente a qualidade de vida destas mulheres diminui com o nascimento de filhos múltiplos (13).

O impacto do nascimento de gémeos inicialmente é como uma implosão, com consequências variadas na vida da família. Todavia, esta varia consideravelmente em função da capacidade que a família tem em renegociar as tarefas que lhe são inerentes, sendo que o envolvimento do cônjuge no cuidado das crianças e nas tarefas da casa revela-se importante na diminuição deste impacto (14). O suporte da família alargada, em particular da avó materna, surge como um recurso importante na gestão das tarefas familiares em particular nas primeiras semanas após o parto (15).

No que se reporta à sexualidade, os resultados dos estudos não identificam diferenças significativas entre os grupos de mães com exceção da frequência em que esta ocorre, as mulheres mães de gémeos referem que a atividade

sexual é menos frequente (12; 16).

A gemelaridade pode assim trazer à família mais dificuldades com o aumento das necessidades económicas (14; 13), com a sobrecarga de trabalho e consequente na gestão diária das tarefas familiares e privação de horas de sono. A existência anterior de outros filhos, pelo acréscimo e diversidade de necessidades familiares que esse facto representa poderá também ser um fator dificultador (14).

Após esta revisão surge-nos de imediato a questão: como vivenciam as famílias a parentalidade de filhos gémeos?

Para o desenvolvimento deste estudo de propomo-nos fazer um estudo prévio que responda às seguintes questões: quais são as preocupações parentais que os pais de gémeos priorizam no contexto social onde nos inserimos? Serão diferentes as escolhas dos pais de gémeos quando comparadas com as dos pais com um filho por conceção? A priorização das preocupações será diferente entre os pais e mães de gémeos?

Objetivos

Identificar as preocupações que os pais de gémeos consideram prioritárias;

Identificar diferenças na priorização das preocupações parentais dos pais de gémeos quando comparados com pais com um filho por conceção;

Identificar diferenças na priorização das preocupações parentais entre pais e mães de gémeos.

Método

Participantes

Um grupo de pais com um filho por conceção (N=100) e um grupo de pais de gémeos (N=100), ambos os grupos com filhos com idades compreendidas entre os 6 meses e os 18 anos e inscritos no Agrupamento de Centros de Saúde Ave III. A amostra de pais de gémeos foi uma amostra de conveniência considerando nesta fase preliminar, a maior acessibilidade a esta população em idades mais precoces dos filhos, pela maior periodicidade de vigilância de saúde que os primeiros anos de vida das crianças exige.

Tabela 1 – Distribuição da amostra quanto ao número de filhos.

| Nº de filhos | Pais de gémeos | Pais de um filho conceção |
|--------------|----------------|---------------------------|
| 1 | -- | 40 |
| 2 | 60 | 52 |
| 3 | 37 | 7 |
| 4 | 3 | 1 |
| Total | 100 | 100 |

Dos participantes no estudo 34,5% são do género masculino e destes 19% têm filhos gémeos; 65,5% são do género feminino e destas 31% têm filhos gémeos.

Quanto à distribuição da amostra por idades, a idade Média é de 37,02 anos com uma Moda de 35 anos, sendo o valor Mínimo de 22 anos e o Máximo de 54 anos de idade.

Quanto ao número de filhos a maioria tem dois filhos independentemente de serem ou não gémeos (Tabela 1).

Relativamente à idade dos filhos e conforme referido anteriormente nesta fase do estudo a percentagem de filhos gémeos com menos idade é *consideravelmente maior* quando comparadas com a idade do filho mais velho (Tabela 2).

Tabela 2 – Distribuição por idades do filho mais velho e dos filhos gémeos da amostra

| Idade (anos) | Filho mais velho | Filhos gémeos |
|-----------------|------------------|---------------|
| ≤ 4 | 27,6 % | 80,0 % |
| 4- 9 | 33,3 % | 10,2 % |
| 10 - 14 | 25,8 % | 6,2 % |
| ≥15 | 13,3 % | 3,1 % |

Instrumento

Para a concretização do estudo utilizou-se uma check-list para casais de Brotherson (17) traduzida e adaptada pelos autores.

Esta considera as preocupações mais frequentemente identificadas pelo homem e pela mulher na transição para a parentalidade, resultando um total de 12 preocupações parentais. Foi ainda dado espaço para os participantes registarem outras preocupações para além das propostas que considerassem relevantes na sua vivência e não estivessem contempladas na check-list. Esta lista de preocupações integra preocupações individuais, instrumentais, relacionais (conjugais, parentais e com a família de origem do cônjuge) e socioeconómicas.

Procedimento

Foi solicitado aos participantes o preenchimento individualmente, identificando na lista das preocupações as que considerava mais relevantes para si e as cinco que percecionava mais relevantes para o cônjuge.

Para tratamento dos dados e considerando o tipo de variáveis recorreu-se à estatística descritiva e ao teste não paramétrico *Qui-quadrado*.

Resultados

Das preocupações propostas as que foram mais priorizadas pelos participantes foram “*falta de horas de sono e cansaço*”, “*aumento das tarefas domésticas*”, “*necessidades económicas da família*”, “*stress individual com os papéis e responsabilidades*”. Os pais de gémeos elegeram como quinta preocupação a “*perda de tempo livre para si e para as atividades sociais*” enquanto os pais com um filho por conceção nomearam mais a “*mudança imprevisível de humor e ansiedade*”.

Globalmente considerando os dois grupos *não se observaram diferenças na priorização de preocupações quando se reportavam a si ou ao cônjuge tendo contido percentagens distintas*.

Entre os grupos de participantes foram identificadas algumas diferenças: Verificou-se uma associação significativa entre ser ou não pai de gémeos e a “*perda de tempo livre para si e para as atividades sociais* com um valor de qui-quadrado (χ^2) =3,98 para um p=0,03 e a “*mudança imprevisível no humor e ansiedade*” com um valor de qui-quadrado (χ^2) =8,9 para um p=0,01.

Relativamente à perceção que os participantes têm sobre as preocupações sentidas pelo cônjuge encontraram-se

diferenças significativas nos dois grupos relativamente à “mudança imprevisível no humor e ansiedade” com um valor de qui-quadrado (χ^2) = 6,65 com um valor de $p=0,005$; ao “stress individual com os papéis e responsabilidades” com um valor de qui-quadrado (χ^2) = 6,65 com um valor de $p=0,007$ e a “mudança da situação profissional” com um valor de qui-quadrado (χ^2) = 5,0 com um valor de $p=0,019$.

Porque a centralidade do nosso estudo são os pais de gémeos procedemos a uma análise descritiva mais pormenorizada sobre estes e identificamos diferenças percentuais na priorização das preocupações em função do género, assim tanto os homens como as mulheres elegeram mais a «falta de horas de sono e cansaço» e «aumento das tarefas domésticas» nas suas prioridades do que nas prioridades que consideram que o seu cônjuge tem. Relativamente à «perda de tempo livre para si e para as atividades sociais» os homens aqui consideram mais na sua própria priorização do que na priorização da sua parceira, sendo que esta diferença não se observa na seleção feita pelas mulheres.

Relativamente às competências e desempenho de papéis retratada nas preocupações: «*dúvidas pessoais sobre as tarefas ou competências parentais*» e «stress individual com os papéis e com as responsabilidades» ambos selecionam mais para si e para o cônjuge estas preocupações.

O «declínio do interesse sexual da(o) parceira(o)» é perceptualmente superior nas preocupações do homem (42,1%) do que a perceção que tem no cônjuge (esposa) (15,8%) não tendo esta diferença sido manifesta na mulher.

As «mudanças da imagem (aspeto) corporal» são preocupações selecionadas pelas próprias mulheres do que pelos homens.

Ambos os grupos tiveram preferência pelas «necessidades económicas da família» e «*dúvidas pessoais sobre as tarefas ou competências parentais*» mas as mulheres selecionaram na mesma percentagem para elas e para o cônjuge.

Conclusão

Os estudos sobre a parentalidade na gemelaridade, com particular ênfase na maternidade, apontam-nos como principais dificuldades as questões económicas, o aumento das tarefas domésticas, o cansaço e a falta de horas de sono e descanso conforme anteriormente referido. Neste sentido os resultados estão em consonância com a literatura na medida em que estas surgem no topo das preocupações dos participantes do nosso estudo. No entanto e pela natureza do instrumento os itens não foram avaliados quanto ao grau de importância mas apenas se são ou não importantes, pelo que é previsível que tenham sido encontradas semelhanças entre os grupos.

Porém observaram-se algumas diferenças com significado estatístico concretamente no que se reporta à “perda de tempo livre para si e para as atividade sociais” e à “mudança imprevisível no humor e ansiedade” sendo que a primeira foi percentualmente mais selecionada pelos pais de gémeos do que o esperado ao contrário da mudança imprevisível de humor, que os pais com um filho por conceção selecionaram mais do que o provável. Relativamente à *perceção que os participantes têm sobre as preocupações vividas pelo cônjuge* a mudança imprevisível no humor e ansiedade e o stress individual com os papéis e responsabilidades bem como mudança da situação profissional revelaram uma diferença significativa entre os grupos de participantes tendo sido mais selecionada do que o esperado pelos pais de gémeos.

Os pais de gémeos quando comparam as suas preocupações com as da sua companheira tendem a considerar que a sobrecarga instrumental relacionada com o aumento de tarefas domésticas e aumento do cansaço como mais evidentes para eles. Eventualmente pelo papel social que ainda é atribuído à mulher no cuidado da casa e dos filhos, na situação de gemelaridade esta dificilmente consegue assumir na sua totalidade obrigando a um maior envolvimento do homem.

Outra área que consideramos relevante é a perceção que ambos os pais de gémeos têm sobre as dúvidas e stress relativamente ao desempenho competente de tarefas e papeis, elegendo as preocupações que as caracterizam mais para si do que para o cônjuge.

Brotherson (17) defende que os pais necessitam de saber que mudanças ocorrem na transição para a parentalidade e que devemos ser elementos facilitadores nesse processo informando, orientando e dando espaço para que eles próprios encontrem estratégias de coping para que esta seja uma transição saudável.

Para isso como defende Algarvio (18) importa ouvir os pais e perceber quais são efetivamente as suas preocupações porque a informação que não é sentida como necessário não é valorizada. Este deve ser em nosso entender o ponto de partida da saúde familiar em geral e em particular na área da saúde infantil e juvenil, não ignorando obviamente todos os parâmetros essenciais que a vigilância de saúde considera, tendo em conta a especificidade do grupo etário a que se destina.

Estes resultados sugerem-nos que, para uma efetiva compreensão da vivência da parentalidade com filhos gémeos é necessário um aprofundamento da pesquisa.

Referências bibliográficas

1. Hanson, Shirley. *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família: Teoria, Prática e Investigação*. 2ª. s.l. : Lusociência, 2005.
2. Nurses, International Council of. *CIPE-versão 2*. 2010.
3. Cowan, Pape Carolyn, et al. Transitions to Parenthood: his, hers, and theirs. *Journal of Family Issues*. 4 de December de 1985, pp. 451-481.
4. Mercer, Ramona e Ferketich, Sandra. Predictors of parental attachment durin early parenthood. *Journal of Advanced Nursing*. April de 1999, Vol. 15, pp. 268-280.
5. Allborg, Tone e Strandmark, Margaretha. The baby was the focus of attention - first-time parent' experiences of their intimate relationship. *Nordic College of Caring Sciences*. 2001, pp. 318-325.
6. Hudson, Diane Brage, et al. Effects of new fathers network on first-time father's parenting self-efficacy and parenting satisfaction during the transition to parenthood. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*. 26 de 2003, pp. 217-229.
7. Johansson, Katarina, Aarts, Clara e Darj, Elisabeth. Firs-time parents' experiences of home-based postnatal care in Sweden. *Upsala Journal of Medical Sciences*. 2010, Vol. 115, pp. 131-137.
8. Elek, Susan, Hudson, Diane e Bouffard, Carla. Marital and parenting satisfaction and infant care self-efficacy during the transitionto parenthood: the effect of infant sex. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*. 2003, Vol. 26, pp. 45-57.

9. Hernandez, José e Hutz, Cláudio. Transição para a parentalidade: ajustamento conjugal e emocional. *PSICO*. Out/Dez de 2009, Vol. 40 n° 4, pp. 414-421.
10. Barclay, Lesley e Lupton, Deborah. The experinces of new fatherhood: a socio-cultural analysis. *Journal of Advanced Nursing*. 1999, Vol. 29(4), pp. 1013-1020.
11. Sheard, C., et al. Impact of a multiple, IVF birth on post-partum mental health: a composite analysis. *Human Reproduction*. June de 2007, Vols. 22, n°7, pp. 2058-2065.
12. Olivennes, Francois, et al. Behavioral and cognitive development as well as family functioning of twins conceived by assisted reproduction: findings from a large population study. *Fertility and Sterility*. September de 2005, Vol. 84 n°3, pp. 725-733.
13. Ellison, Marcia A., et al. Psychosocial risks associated with multiple birts resulting from assisted reproduction. *Fertility and sterility*. May de 2005, Vol. 83 n°5, pp. 1422-1428.
14. Ellison, Marcia A. e Hall, Janet E. Social stigma and compounded losses: quality-of-life issues for multiple-birth families. *Fertility and sterility*. August de 2003, Vol. 80 n° 2, pp. 405-414.
15. Taubman-Ben-Ari, Orit, et al. Mothers' Marital Adaptation Following the Birth of Twins or Singletons: Empirical Evidence and Practical Insights. *Health & Social Work*. August de 2008, Vols. 33, n°3, pp. 189-197.
16. Golombok, S., et al. Parenting and Psychological development of a representative sample of triplets conceived by assisted reproduction. *Human Reproduction*. September de 2007, Vol. 22(11), pp. 2896-2902.
17. Brotherson, Sean. From partners to parents: couples and the transition to parenthood. *International Journal of Childbirth Education*. Junho de 2007, Vol. 22 n° 2.
18. Algarvio, Susana e Leal, Isabel. Preocupações parentais: validação de um instrumento de medida. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 2005, Vol. 5 (1), p. 145.158.

Tomadas de Decisão em Famílias com Polineuropatia Amiloidótica Familiar

Maria Júlia Martinho¹; Maria Manuela Martins²; Margareth Angelo³

Resumo

Integrado num projeto de investigação mais alargado desenvolvido no âmbito do doutoramento em Ciências de Enfermagem, este estudo pretende identificar se existe conflito decisional e quais os níveis de satisfação nos doentes com Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF) em algumas das tomadas de decisão tidas durante o processo de doença. Desenvolveu-se assim um estudo de cariz quantitativo, exploratório, descritivo. Os dados foram colhidos através de um questionário que incluía características sócio demográficas e as escalas “Escala de Conflitos de Tomadas de Decisão em Saúde (ECTDS)” de (O’Connor; 1995), e “Escala da Satisfação com a Decisão em Saúde (ESDS)” de (Holmes-Rovner et al; 1996) adaptadas para língua portuguesa por (Martinho, J. ; Martins, M. & Angelo, M.; 2011). A colheita realizou-se entre Janeiro e Junho de 2011 a uma população de doentes distribuídos por 8 núcleos da Associação Portuguesa de Paramiloidose e uma Consulta de Paramiloidose no Centro de Saúde da Covilhã – ACES da Cova da Beira. A amostra constituiu-se por 53 doentes. Para o tratamento de dados recorreu-se à estatística descritiva e análise multivariada, considerando uma probabilidade de erro máximo de 5%. Usou-se a estatística não paramétrica em amostras inferiores a 30 sujeitos, com recurso ao programa SPSS versão 19.0.

Palavras-chave: Tomada de decisão; Conflito decisional; Satisfação; Famílias; PAF; Enfermagem.

Abstract

Integrated into a broader research project developed under the PhD in Nursing Science, this study aims to identify whether there is conflict and what are the decision-satisfaction levels in patients with Familial Amyloid Polyneuropathy (FAP) in some decision-making during the process of disease. It was thus developed a study of quantitative, exploratory and descriptive nature. Data were collected through a questionnaire that included sociodemographic characteristics and scales: “Conflict Scale Decision Making in Health (ECTDS)” by (O’Connor, 1995), and” Scale of Satisfaction with Decision Making in Health (ESDS) “by (Holmes-Rovner et al., 1996) adapted to Portuguese by (Martin, J., Martin, & M. Angelo, M., 2011). Collecting took place between January and June 2011 to a population of patients spread over 8 cores of the Portuguese Amyloidosis Amyloidosis and Consultation Center Health Covilhã - ACES Cova da Beira. The sample consisted of 53 patients. For data processing we used descriptive statistics and multivariate analysis, considering a likely maximum error of 5%. We used the nonparametric statistics in samples of less than 30 subjects, using the SPSS version 19.0.

Keywords: Decision making, decisional conflict, satisfaction, Families, PAF; Nursing.

¹ Escola Superior de Enfermagem do Porto. Professor Adjunto, Doutoranda em Ciências de Enfermagem ICBAS (julia@esenf.pt).

² Escola Superior de Enfermagem do Porto. Professora Coordenadora. Doutora em Ciências da Enfermagem.

³ Universidade de São Paulo - Escola de Enfermagem. Professora titular. Doutora em Psicologia Escolar.

Introdução

A paramiloidose também designada de Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF) ou ainda de Doença de Corino de Andrade é mais commumente conhecida pela população em geral como doença dos pezinhos. É uma doença genética hereditária, degenerativa, autonômica de carácter dominante. “A expectativa é que os filhos dos doentes tenham 50% de probabilidades de ser afetados pela doença” (Sales-Luís, M. et al; 1988). Afeta o sistema nervoso periférico com perda de sensibilidade térmica e álgica, alterações motoras e autonômico com manifestações gastrointestinais, cardiovasculares, renais, vesico-esfinterianas, oculares, cutâneas e sexuais. (Andrade, C.,1952; Conceição, I., 2006). Revela-se na idade adulta, é altamente incapacitante e tem uma evolução letal. Cerca de 90 novos casos são diagnosticados todos os anos. Portugal é o maior foco de Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF) no mundo, existindo também focos onde prevalece a doença nomeadamente na Suécia, Brasil, Japão, Estados Unidos, Maiorca entre outros.

A maioria dos estudos publicados sobre esta doença são estudos epidemiológicos, de recolha biológica ou com foco na biologia molecular, não se centrando na família como unidade que influencia e é in-fluenciada pela experiencia da doença genética.

Consideramos por essa razão fulcral identificar variáveis que possam influenciar as tomadas de decisão de saúde que ocorrem durante este processo de doença por forma a compreender o comportamento de saúde e as suas repercussões na família, pois só assim, a enfermagem, pode acompanhar estas famílias ao longo do seu ciclo vital dando suporte na sua adaptação já que só com o conhecimento sistemático se podem planear e desenvolver intervenções adequadas às necessidades, proporcionando satisfação e qualidade de vida.

Em saúde, as decisões geralmente envolvem um certo número de possibilidades diagnósticas e terapêuticas, que desencadeiam respostas incertas sensíveis aos valores pessoais e preferências dos doentes podendo ocorrer conflito decisional quando escolhemos entre as opções disponíveis.

O conflito decisional é definido (O`Connor AM, 1993;1995) como um estado de incerteza acerca do curso de uma ação a tomar decorrente de fatores inerentes à decisão (incerteza dos resultados e a relação entre riscos/benefícios) e fatores modificáveis (conhecimento inadequado, expetativas irrealistas, pressão e suporte social inadequados).

O nível de incerteza é maior quando nos confrontamos com decisões que envolvem risco ou incerteza nos resultados, quando as opções de escolha são de alto risco implicando potenciais ganhos e perdas significativas, quando implicam uma mudança nos valores ou quando é provável um sentimento de culpa antecipado acerca de aspetos positivos das opções rejeitadas (O`Connor AM, 1993;1995).

As necessidades dos doentes e famílias para orientação/Informação tende a aumentar já que as opções clinicas se multiplicam, sendo a informação um fenómeno contemporâneo, pois os doentes de gerações anteriores apenas tinham de decidir procurar atendimento e seguir o conselho que lhe era sugerido, não sendo convidados a tomar parte ativa no processo, decidindo sobre qual a melhor opção para si e para sua família.

A “Melhor escolha” depende das preferências pessoais (Bodenheimer T, Wagner EH & Grumbach K, 2002) dos doentes, devendo estes, considerar como o procedimento afetará a sua vida e da sua família lidando com as incertezas científicas em torno dos resultados. Para que este tipo de análise seja possível, os doentes requerem uma tomada de decisão informada.

No entanto e apesar de a informação estar disponível, os doentes enfrentam dificuldades cognitivas e emocionais em escolher e/ou recusar decisões complexas e alguns apesar de admirarem a possibilidade de inclusão no processo de decisão partilhada não querem o desempenho deste papel.

Vários estudos (Dominick L., Frosch BA. & Kaplan RM., 1999; G. Elwyn et al., 2000; Stacey D., 2008) consideram a decisão partilhada como um elemento crucial do cuidado centrado no doente, padrão essencial para melhorar a qualidade de vida na doença crónica. Sendo recentemente considerada uma promissora estratégia para promover o conhecimento entre os doentes e prestadores dos cuidados.

Podemos então referir que a satisfação com os cuidados de enfermagem, traduz assim, a convergência entre as expectativas do doente de um cuidado ideal e a sua perceção da experiência individual do cuidado real prestado, podendo ser descrita como um julgamento subjetivo que reflete o grau em que a sua escolha foi consistente com os seus valores (Budden, L., 2008).

Estas questões levam-nos a reconhecer a importância do aprofundamento e aquisição de conhecimentos nas tomadas de decisão por forma a desenvolver habilidades de intervenção que potencializem a assistência destas famílias numa perspetiva sistémica.

Tendo em conta, o nosso interesse na temática e o facto de não encontrarmos nenhum instrumento em língua portuguesa, para mensurar o conflito decisional e a satisfação com as decisões em saúde, optamos pela adaptação e validação das escalas “Escala de Conflitos de Tomadas de Decisão em Saúde (ECTDS)” de (O’ Connor; 1995), e “Escala da Satisfação com a Decisão em Saúde (ESDS)” de (Holmes-Rovner et al; 1996) adaptadas para língua portuguesa por (Martinho, J.; Martins, M. & Angelo, M.; 2011) em 2011, sendo ambas as escalas utilizadas neste estudo.

A ECTDS foi desenvolvida para obter informações sobre a tomada de decisão tida pelo doente e os fatores que influenciam a escolha tomada, percebida como eficaz por este. A utilidade desta escala (ECTDS) está na identificação de fatores que contribuem e possam ser modificáveis com as intervenções de enfermagem para uma tomada de decisão mais segura e satisfatória por parte do doente (O’ Connor AM, 1993; 1995). A ESDS foi concebida para avaliar a satisfação global com as decisões tomadas em saúde e os atributos de uma decisão eficaz (Holmes-Rovner, 1996).

Objectivos

- Identificar se ocorre conflito decisional em cada uma das tomadas de decisão no processo de doença PAF;
- Identificar os níveis de satisfação em cada uma das tomadas de decisão identificadas no processo de doença PAF;
- Descrever como ocorre o conflito decisional nas tomadas de decisão em estudo.

Método

Instrumento

As escalas utilizadas foram a ECTDS e a ESDS.

A ECTDS é composta por 16 itens de auto-preenchimento. Utiliza uma escala de concordância de estrutura

do tipo Likert (5 opções), que varia desde concordo completamente (0) a discorda completamente (4). Integra três subescalas: Conhecimento e valor atribuído às opções particulares da decisão a tomar (itens 1,2,3,4,5,6 e 10) Alpha Cronbach=0,98, Decisão Efetiva (itens 11,12,13,14,15 e 16) Alpha Cronbach=0,94, Suporte à decisão (itens 7,8,9) Alpha Cronbach=0,94. O score total da escala é obtido somando os 16 itens, dividindo por 16 e multiplicando por 25. A pontuação obtida na escala pode variar entre 0 e 100, considerando-se que quanto maior o score obtido, maior o nível de conflito face à decisão tomada. A escala total apresentou um Alpha Cronbach=0,98 neste estudo.

A ESDS é uma escala unidimensional composta por 6 itens, de autopreenchimento. Utiliza uma escala de concordância de estrutura do tipo Likert (5 opções), que varia desde concordo completamente (0) a discorda completamente (4). Considerando-se que quanto menor o score obtido, maior o nível de satisfação face à decisão tomada. A escala apresentou um Alpha Cronbach=0,94 neste estudo (questões teste genético, opção de ter filhos e recorrer a métodos auxiliares para ter filhos) e um Alpha Cronbach=0,99 (questão transplante hepático). O instrumento de colheita de dados integrou ainda um conjunto de questões para a obtenção dos dados sociodemográficos dos doentes.

Procedimentos

Delineamos a nossa amostra através de uma seleção intencional de locais de recolha de dados, sendo a mesma não probabilística intencional. Efetuou-se assim, um pedido de autorização formal à Associação Portuguesa de Paramiloidose, e a UAG do ACES da Cova da Beira para o acesso aos doentes, tendo os mesmos, sido autorizados. Posteriormente entregamos 80 questionários à Associação Portuguesa de Paramiloidose que os distribuiu de forma equitativa pelos seus núcleos: Barcelos, Braga, Cartaxo, Esposende, Figueira da Foz, Lisboa, Matosinhos e Vila do Conde. Após a receção dos questionários cada núcleo encaminhou os mesmos aos doentes, que depois de conhecer os objetivos dos estudos preencheram o consentimento informado e o respetivo questionário, sendo posteriormente recolhidos pelos núcleos e reenviados à Associação que os fez chegar à investigadora. Este procedimento visou proteger o acesso aos doentes e os princípios éticos de acesso à informação genética. O mesmo procedimento foi tido com o Centro de Saúde da Covilhã a quem enviamos 20 questionários que foram distribuídos aos doentes que acederam participar no estudo, sendo posteriormente devolvidos por este Centro de Saúde à investigadora. A colheita de dados decorreu entre 15 de Junho e Outubro de 2011. Para o processamento estatístico de dados utilizou-se o programa SPSS para Windows, versão 19.0.

Participantes

Participaram no estudo 53 doentes (Barcelos 19(35,8%) Braga 2(3,8%) Covilhã 5(9,4%) Esposende 1(1,9%) Figueira da Foz 3(5,7%) Póvoa de Varzim 22(41,5%) Vila do Conde 1(1,9%)), de uma população total de 100 doentes que pretendíamos aceder. De referenciar que este estudo é de cariz exploratório não sendo nosso propósito a representatividade estatística. A nossa amostra é maioritariamente do sexo Masculino 58,5% (n=31), com uma média de idade de 42 anos (DP=9,72%), Casados 60,4% (n=33) com o Ensino Básico 54,7% (n=29) e reformados 62,3% (n=32). Compõem famílias nucleares 47,2% (n=25), tendo como acompanhantes na doença o cônjuge 62,2% (n=34). Relativamente ao conhecimento de terem outros familiares com a doença 61,7 % (n=33) referem os familiares da mesma linha geracional (irmãos e primos).

Quadro 1 – Caracterização dos participantes do estudo

| Género | Estado Civil | Escolaridade | Profissão |
|--------------------------------------|------------------------------|-----------------------------|--|
| Masculino 58,5% (N=31) | Casado 60,4% (N=33) | Sem escolaridade 1,9% (N=1) | Reformado 62,3% (N=33) |
| Feminino 41,5% (N=22) | Solteiro 20,8% (N=11) | Básico 54,7% (N=29) | Trabalhador por conta de outrem 24,5% (N=13) |
| Idade | Divorciado 11,3% (N=6) | Secundário 39,6% (N=21) | Doméstica 5,7% (N=3) |
| Mínimo=21 anos | Separado 5,7% (N=3) | Licenciatura 3,8% (N=2) | Trabalhador por conta própria 3,8% (N=2) |
| Máximo=61 anos | | | Desempregado 3,8% (2) |
| (M=42 anos DP= 9,72) | | | |
| Agregado familiar | Residência | Acompanhante na doença | Familiar com a doença |
| Família nuclear simples 47,2% (N=25) | Barcelos 35,8% (N=19) | Cônjuge – 62,2% (N=34) | Geração 1 - Pais – 10,4% e Tios (19,2%) total= 29,6% (N=15) |
| Família diáde simples 17% (N=9) | Braga 3,8% (N=2) | (Mulheres 39,55% | Geração 2 - Irmãos (46,7%) e Primos (15%) total= 61,7% (N=33) |
| Família alargada 17% (N=9) | Covilhã 9,4% (N=5) | Homens 22,65%) | Geração 3 - Filhos 4,9 e sobrinhos (1,9%) total=6,8% (N=4) |
| Família alargada 17% (N=9) | Esposende 1,9% (N=1) | Funcionário -17,0% (N=9) | Desconhece – 1,9 (N=1) |
| Família monoparental 15,0% (N=8) | Figueira da Foz 5,7% (N=3) | Ninguém – 7,5% (N=4) | |
| Fratria 1,9% (N=1) | Póvoa de Varzim 41,5% (N=22) | Pais – 5,7% (N=3) | |
| Família Unipessoal 1,9% (N=1) | Vila do Conde 1,9% (N=1) | Irmãos – 3,8% (N=2) | |
| | | Tia – 1,9% (N=1) | |

Resultados

Utilizou-se estatística descritiva e análise multivariada, considerando uma probabilidade de erro máximo de 5%. Utilizou-se estatística não paramétrica em amostras com menos de 30 sujeitos recorrendo ao SPSS versão 19.0.

Conhecimento da doença: Os doentes que participaram neste estudo tiveram maioritariamente conhecimento da doença na família entre os 6 e os 17 anos (n=23) mas só 6 doentes é que confirmaram o diagnóstico da doença aos 18 anos. No que diz respeito a como obtiveram conhecimento sobre a doença, 22,6% (n=12) dos participantes obtiveram-no sozinhos, já que ninguém lhes falou na doença, tendo sido os doentes que se aperceberam da doença convivendo com esta no seu seio familiar. Dos participantes, 20,8% (n=11) souberam pelo médico, enquanto 17% (n=9) souberam pela mãe. Os restantes souberam por outro membro da família.

Transplante hepático: Dos 53 participantes, 44 (83%) fizeram transplante hepático sendo que, destes 28 (52,8%) são do sexo masculino, tendo 35,8% (n=19) realizado o transplante entre os 31 e os 40 anos. Dos 8 participantes que não realizaram transplante hepático 75% não o fez por não reunir condições. Quarenta e cinco participantes referem ter familiares transplantados, sendo estes maioritariamente (n=33) referenciados na mesma geração (irmãos e primos).

Decisões na parentalidade: Dos 53 participantes, 13 (25,05%) tiveram filhos antes de saberem da doença, destes, 6 (9,95%) decidiram não ter mais filhos depois de lhes ser diagnosticada a doença; 8 (13,75%) optaram por não ter filhos, 7 (11,85%) recorreram ao método de implantação (tendo 1 desistido durante o processo), 3 (4,35%) ainda estão indecisos quanto às opções, 5 (6,25%) não responderam e 16 (28,8%) tiveram filhos depois de saberem da doença.

Quadro 2 – Índices médios da escala de Conflito nas diferentes tomadas de decisão

| Score total | Tomadas de decisão no processo de doença PAF | N | M | Sig |
|---------------------|---|----|-------|-------|
| da Escala de | Teste genético | 14 | 26,36 | |
| Conflito na | Opção de ter filhos | 12 | 26,29 | 0,002 |
| decisão | Recorrer a métodos auxiliares para ter filhos | 9 | 33,28 | |
| | Transplante Hepático | 11 | 11,91 | |

P=0,05

Para compararmos o conflito decisional nas tomadas de decisão recorreremos ao teste não paramétrico de Kruskal-Wallis. Usou-se uma probabilidade de erro 0,05. Observamos no quadro 2 que o conflito decisional é superior nos indivíduos que tomam decisões sobre o recurso a métodos auxiliares para ter filhos (M=33,28) comparativamente com outras decisões que emergem durante o processo de doença da PAF referenciadas no quadro 2, atendendo que quanto maior o score obtido, maior o nível de conflito face à decisão tomada. A tomada de decisão sobre o transplante hepático é a que reúne menor nível de conflito decisional (M=11,91) comparativamente com as restantes decisões apresentadas no quadro 2 decorrentes do processo de doença PAF. Verificando-se diferenças estatisticamente significativas ($p < 0,05$).

Comparando cada uma das tomadas de decisão onde ocorre maior nível de conflito decisional, com as subescalas verificamos que o maior nível de conflito ocorre na subescala da decisão efetiva em todas as tomadas de decisão. Verificando-se diferença significativamente estatísticas na tomada de decisão recorrer a métodos auxiliares para ter filhos na subescala decisão efetiva ($p = 0,040$).

Para saber se os doentes estão igualmente satisfeitos com a decisão tomada (fazer ou não fazer o teste genético; fazer ou não fazer transplante hepático; optar por ter filhos ou não optar por ter filhos; recorrer ou não recorrer a métodos auxiliares para ter filhos), recorreu-se ao teste não paramétrico de Mann-Whitney. Usou-se uma probabilidade de erro 0,05. Atendendo que, quanto menor o score obtido, maior o nível de satisfação face à decisão tomada, observa-se no quadro 3, que a avaliação da satisfação é mais positiva na tomada de decisão de recorrer a métodos auxiliares para ter filhos (M=9,33) do que na tomada de decisão de não recorrer a métodos auxiliares para ter filhos (M=11,00) seguindo-se uma satisfação mais positiva na tomada de decisão de não ter filhos (M=20,33) do que na tomada de ter filhos (M=21,28). Posteriormente, segue-se maior satisfação com a tomada de decisão de fazer o transplante hepático (M=22,59) do que com a tomada de não fazer o transplante hepático (M=40,90). Diferenças estatisticamente significativas em todos os itens da escala de satisfação com a decisão. Finalmente, segue-se uma maior satisfação com a tomada de decisão da realização do teste genético preditivo (M=23,96) do que com a tomada de não realização do teste genético preditivo (M=33,41). De referir que se verificam diferenças estatisticamente diferentes nos itens 4,5 e 6 da escala da satisfação com a decisão que avaliam a expectativa de manutenção da decisão tomada, a convicção na decisão e a satisfação global.

Quadro 3 – Índices médios do item “satisfação com a decisão” nas diferentes tomadas de decisão

| Tomada de decisão | Teste Genético | | | | Sig | Transplante Hepático | | | | Sig |
|--|------------------|-------|-----------|-------|-------|---|-------|-----------|-------|-------|
| | Fazer | | Não fazer | | | Fazer | | Não fazer | | |
| | N | M | N | M | | N | M | N | M | |
| Item - Escala Satisfação Decisão em Saúde | | | | | | | | | | |
| 1-Estou satisfeito, fui devidamente informado sobre questões importantes para a minha decisão. | 40 | 24,81 | 8 | 30,32 | 0,259 | 43 | 22,84 | 5 | 38,80 | 0,009 |
| 2-A decisão que tomei foi a melhor decisão possível, para mim, pessoalmente. | 40 | 24,05 | 8 | 33,09 | 0,057 | 43 | 22,62 | 5 | 40,70 | 0,002 |
| 3-Estou convencido de que a minha decisão foi coerente com os meus valores pessoais. | 40 | 23,62 | 8 | 32,18 | 0,064 | 43 | 22,67 | 5 | 40,20 | 0,003 |
| 4-Espero realizar com sucesso (ou continuar a defender) a decisão que tomei. | 40 | 23,93 | 8 | 33,55 | 0,045 | 43 | 22,63 | 5 | 40,60 | 0,002 |
| 5-Estou convencido de que esta era a decisão a tomar. | 40 | 23,68 | 8 | 34,45 | 0,024 | 43 | 22,64 | 5 | 40,50 | 0,002 |
| 6-Estou satisfeito com a minha decisão. | 40 | 23,96 | 8 | 33,41 | 0,049 | 43 | 22,59 | 5 | 40,90 | 0,002 |
| Tomada de decisão | Opção ter filhos | | | | Sig | Recorrer a métodos auxiliares para ter filhos | | | | Sig |
| | Sim | | Não | | | Sim | | Não | | |
| | N | M | N | M | | N | M | N | M | |
| Item - Escala Satisfação Decisão em Saúde | | | | | | | | | | |
| 1-Estou satisfeito, fui devidamente informado sobre questões importantes para a minha decisão. | 29 | 21,36 | 12 | 20,13 | 0,751 | 6 | 9,17 | 14 | 11,07 | 0,491 |
| 2-A decisão que tomei foi a melhor decisão possível, para mim, pessoalmente. | 29 | 21,69 | 12 | 19,33 | 0,545 | 6 | 9,50 | 14 | 10,93 | 0,603 |
| 3-Estou convencido de que a minha decisão foi coerente com os meus valores pessoais. | 29 | 21,53 | 12 | 19,71 | 0,638 | 6 | 9,50 | 14 | 10,93 | 0,603 |
| 4-Espero realizar com sucesso (ou continuar a defender) a decisão que tomei. | 29 | 21,48 | 12 | 19,83 | 0,669 | 6 | 9,33 | 14 | 11,00 | 0,546 |
| 5-Estou convencido de que esta era a decisão a tomar. | 29 | 21,33 | 12 | 20,21 | 0,776 | 6 | 9,50 | 14 | 10,93 | 0,594 |
| 6-Estou satisfeito com a minha decisão. | 29 | 21,28 | 12 | 20,33 | 0,805 | 6 | 9,33 | 14 | 11,00 | 0,523 |

Discussão

A tomada de decisão do transplante hepático é o que tem menor conflito decisional quando comparada com as restantes tomadas de decisão no entanto tomar a decisão de não fazer o transplante é a tomada de decisão que reúne menor nível de satisfação de todas as tomadas de decisão. O objetivo do transplante hepático reside na não evolução da sintomatologia da paramiloidose, já que permite substituir o principal órgão produtor da proteína

anômala (CEAP,2012). Não se trata de uma terapêutica curativa das lesões que já existiam antes do transplante. Porém é um método altamente invasivo, que obriga o paciente a fazer uso de imunodepressores e aos riscos de uma cirurgia desse porte, com 5% de mortes no peri- operatório (FAPWTR,2012) nos primeiros três meses depois da cirurgia, há uma perda de cerca de 20% dos doentes que receberam fígado de doador cadáver. Depois do terceiro mês, porém, a situação se estabiliza e raramente ocorrem complicações. As principais causas de morte estão associadas à disfunção primária do fígado, complicações técnicas e infecção (Coelho, J.C. et al., 2003).

Recorrer a métodos auxiliares para ter filhos é a tomada que desencadeia maior nível de conflito decisional no entanto recorrer aos mesmos é a decisão que obtém maior nível de satisfação. Quando um portador da paramiloidose queria ter um filho corria um risco. As probabilidades de transmissão da doença são de 50 por cento, se um dos membros do casal for portador, e de 75 por cento, se forem ambos. O DGPI é uma opção adicional ao diagnóstico pré-natal e aposta no maior dos trunfos da prevenção: a antecedência. Através do recurso a técnicas de reprodução medicamente assistida, analisam-se, no embrião, os genes transmissores de doença e transfere-se para o útero materno apenas aquele que não está afetado. Este é um processo complicado, demorado. A taxa de sucesso da transferência de embriões num caso de fertilização “in-vitro” normal situa-se à volta dos 30 % mas, nos casos de paramiloidose, reduz-se para cerca de 22%, possibilitando a estes pais ter filhos sem a doença (Pinto Júnior, W., 2002).

O teste genético é a 2ª tomada de decisão que desencadeia maior nível de conflito decisional no entanto quem realiza o teste obtém maior satisfação com a decisão tomada. Como referem os estudos (Zagalo-Cardoso & Rolim,2005) a ameaça de padecer de uma doença hereditária repercute emocionalmente tanto nos indivíduos em risco genético como sobre o grupo familiar de maneira significativa. Esta sobrecarga emocional centra-se na exposição a sentimentos de incerteza e dúvida prolongados. A avaliação que as pessoas em risco genético fazem do seu problema foca-se essencialmente na ambiguidade da situação genética (estado de risco) e não tanto nas informações objetivas. As discrepâncias entre o conhecimento da doença e a realização do teste pode refletir o receio das pessoas receberem a confirmação de um diagnóstico de uma doença fatal. A satisfação que obtém com a tomada de decisão de fazer o teste poderá estar relacionada com o inscrever-se atempadamente para o transplante por forma a travar precocemente a doença conforme refere a literatura (Zagalo-Cardoso & Rolim,2005).

Conclusões

Tendo em conta a complexidade das tomadas de decisão no contexto de doença genética hereditária devemos desenvolver mais estudos, que permitam identificar fatores que possam minimizar as repercussões individuais e familiares das tomadas de decisões em saúde. Estes estudos devem incluir além da análise prévia das tomadas de decisões individuais, entrevistas às famílias favorecendo a compreensão da dinâmica destas, face às questões de doença vividas no quotidiano, permitindo o desenvolvimento e adequação de estratégias de intervenção de enfermagem.

Limitações do estudo: Uma limitação inerente ao estudo é a impossibilidade de generalização dos resultados a outras situações, devendo-se isto, essencialmente ao número limitado de participantes. Consideramos também, que a entrevista deveria ter sido associada ao questionário, potencializando a recolha de dados. Deixamos como sugestão a replicação do estudo com as limitações retificadas.

Referências bibliográficas

- Sales-Luís, M. et al. – Estudos electroneurológicos em familiares de doentes com Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF): Correlação com a presença de transtretina anormal. *Boletim do hospital*.1988, 3 (9), pp. 99-101
- Andrade, C. – A peculiar form of peripheral neuropathy, London: *Brain*.1952, 75:408-427
- Conceição, I. - Clínica e história natural da polineuropatia amiloidótica familiar. *Sinapse*. 2006,6 (1): 86-91
- O'Connor AM. - User Manual. Decisional Conflict Scale (16 item statement format) [Document of internet]. Ottawa: Ottawa Hospital Research Institute, 1993 [update 2010;cited 2011.09.15] 16p. Available from http://decisionaid.ohri.ca/docs/develop/User_Manuals/UM_Decisional_Conflict.pdf
- O'Connor, AM. - Validation of a decision conflicts scale. *Medical Decision Making*.1995; 15(1):25-30
- Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. - Improving primary care for patients with chronic illness: the chronic care model, Part 2. *JAMA* 2002, 288:1909-1914.
- Dominick L., Frosch BA., Kaplan RM. - Shared decision making in clinical medicine: past research and future directions *American Journal of Preventive Medicine*.1999; 17(4):285-94.
- Elwyn, G., Edwards, A., Kinnersley, P. and Grol, R. - Shared decision making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices. *British Journal of General Practice*.2000; 50, 892-97.
- Stacey D, Murray MA, Légaré F, Sandy D, Menard P, O'Connor AM. - Decision Coaching to Support Shared Decision Making: A Framework, Evidence, and Implications for Nursing Practice, Education, and Policy. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*. 2008; 5(5): 25–35.
- Budden, L. - Women`s decision styles and decision satisfaction related to their choice surgical treatment breast cancer: implications for a systematic decision support role for nurses [Tese de Doutorado]. Australia: James Cook University; 2008. 339 p.
- Holmes-Rovner, Kroll, Schmitt, Rovner, Breer, Rothert, et al. - Patient satisfaction with health care decisions: the satisfaction with decision scale. *Med. DecMaking*.1996;16 (1):56-64.
- Martinho, J.; Martins, M.; Angelo, M. - Escala de conflito em tomadas de decisão em saúde: instrumento adaptado e validado para língua portuguesa. *Rev. Esc. Enfem. USP* (in press)
- Martinho, J.; Martins, M.; Angelo, M. - Escala de satisfação com a decisão em saúde: instrumento adaptado e validado para língua portuguesa. *Rev. Latino-am. Enfermagem*. (in press).
- Centro de estudos e apoio à paramiloidose. [Consultado em 24 Abril 2012] Disponível em www.paramiloidose.org/pt/informacoes.htm
- The Familial Amyloidotic Polyneuropathy Word Transplant Registry. [Consultado em 24 Abril 2012] Disponível em <http://www.fapwtr.org/ram1.htm>
- Coelho, J.C. et al. - Causa de óbito tardio em transplantados de fígado. *Revista associação médica brasileira*, 2003. [Consultado em 24 Abril 2012] Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/ramb/v49n2/16213.pdf>
- Pinto Júnior, W. - Diagnóstico pré-natal. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2002,7(1):139-157.
- Zagalo-Cardoso & Rolim – Aspetos psicossociais da medicina preditiva: revisão da literatura sobre testes de riscos genéticos. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 2005, 6 (1), 3-34.

Modelos de Formação em Enfermagem de Família

Palmira Oliveira¹; Maria Henriqueta Figueiredo²

Resumo

A literatura deixa transparecer que o conhecimento sobre a formação em enfermagem de saúde familiar é insuficiente, sendo escassa a pesquisa sobre as práticas educativas. Todavia, é consensual a importância da inclusão de referenciais teóricos nos programas curriculares como fator fundamental no desenvolvimento de competências.

Em Portugal, após a regulamentação das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Familiar, a aprovação do programa formativo e dos padrões de qualidade para o exercício profissional dos enfermeiros especialistas, assim como, a adoção do Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar, como referencial teórico e operativo, torna-se imperioso refletir e explorar os processos formativos em enfermagem de saúde familiar.

O estudo realizado é de cariz exploratório com o intuito de avaliar a perceção dos enfermeiros acerca da utilização e do contributo das estratégias de ensino-aprendizagem na formação neste âmbito. A população alvo inclui os estudantes de Mestrado de Enfermagem Comunitária ou do Mestrado de Enfermagem de Saúde Familiar em curso no país, porém, neste estudo preliminar, a amostra corresponde aos 10 estudantes do Mestrado de Enfermagem Comunitária do ano letivo 2011-2012, da Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP), inscritos da unidade curricular Intervenção familiar num total de 13 estudantes.

Recorreu-se ao questionário, enquanto instrumento de colheita de dados.

Destaca-se o contributo percebido das estratégias experienciais promotoras do papel ativo dos estudantes na arquitetura da aprendizagem que permitirá o agir profissional competente nas práticas de cuidados às famílias enquanto unidade, refletindo-se portanto, na mobilização, integração e na transferibilidade do conhecimento para a ação.

Palavras-chave: Formação; Estratégias Pedagógicas; Enfermagem de Saúde Familiar

¹ Escola Superior de Enfermagem do Porto. Docente (palmiraoliveira@esenf.pt).

² Escola Superior de Enfermagem do Porto. Docente.

Abstract

The literature reveals that knowledge about family nursing education is insufficient, with rare research on educational practices. However the inclusion of theoretical frameworks in the curriculum as an essential factor in the development of skills.

In Portugal, after the implementation of the Specific Skills Nurse Specialist in Family Health Nursing, the approval of the education program and quality standards for professional practice of specialists nurse, as well as the adoption of the Dynamic Model of Family Assessment and Intervention as a theoretical and operational framework, it is imperative reflect and explore the education processes of family health nursing.

It was developed an exploratory study with the aim to assess the perception of nurses regarding the use and contribution of teaching strategies in this area.

The target population includes students from Master of Family Health Nursing or Master of Community Nursing underway in the country, but in this preliminary study, the sample corresponds to 10 students of the Master of Community Nursing, of Oporto Nursing School (ESEP), in the 2011-2012 school years, curricular unit enrolled in family intervention, for a total of 13 students.

The questionnaire was used as an instrument for data collection.

We highlight the contribution perceived of experiential strategies that promote the active role of students in the architecture of learning that will enable the person with competence to act in practice care for families as a unit, reflecting thus in mobilization, integration and transferability of knowledge to act.

Keywords: Education; Teaching strategies; Family Health Nursing

Introdução

Apesar do conhecimento em enfermagem de família ter vindo a ser difundido a nível nacional e internacional, transpondo-se nos contextos clínicos, é da responsabilidade das instituições responsáveis pela formação a dotação de recursos científicos que permitam a prestação de cuidados à família com o maior elevado nível de qualidade e proficiência.

No enquadramento português, salienta-se a regulamentação das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Familiar (OE, 2011a), tornando-se premente a formação de enfermeiros capazes de mobilizarem os diferentes saberes para agirem de forma competente no **âmbito da saúde familiar**. No decorrer de 2011 foram aprovados os padrões de qualidade de cuidados de enfermagem especializados em saúde familiar e respetivo programa formativo (OE, 2011b), desenvolvidos com base no Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar (Figueiredo, 2012; Figueiredo, 2009), adotado pela Ordem dos Enfermeiros como referencial teórico e operativo em enfermagem de saúde familiar.

Contudo e, embora haja investigação no contexto educacional são escassos os estudos que evidenciam a forma como os alunos aprendem enfermagem de saúde familiar (Flowers, St John & Bell, 2008).

De igual forma, tem sido diminuta a pesquisa sobre as práticas educativas, bem como, sobre a eficácia dos esforços dos educadores, verificando-se essencialmente uma descrição na literatura de novos programas educacionais

e de estratégias inovadoras de ensino (Bell, 2010), revelando pouca reflexão acerca da pedagogia desenvolvida até então. Genericamente, os estudos demonstram que o conhecimento sobre a formação do enfermeiro de saúde familiar é insuficiente (Flowers, St John & Bell, 2008; Oliveira & Figueiredo, 2011). Por outro lado, a formação, enquanto processo integrativo de mobilização de saberes e recursos, remete para estratégias de ensino-aprendizagem potencializadoras de aprendizagens autônomas e significativas.

O termo estratégia de ensino-aprendizagem refere-se a “um conjunto de ações do professor ou do aluno orientadas para favorecer o desenvolvimento de determinadas competências de aprendizagem que se têm em vista” (Vieira & Vieira, 2005, p. 16), significando pois, uma organização de atividades que visa a aprendizagem. Pode ser classificada de diversas formas dependendo dos autores, de tal forma que termos iguais podem designar diferentes estratégias. Visando assim conferir coerência a este trabalho, optou-se pela classificação dos referidos autores, pelo facto de constituir-se uma indicação de referência para professores e investigadores. Essa classificação é categorizada de acordo com o princípio da realidade, formando três classes: situações da vida real; simulações da realidade e abstrações da realidade.

Por conseguinte, emerge a pertinência em investigar que estratégias de ensino-aprendizagem são mobilizadas na formação em enfermagem de saúde familiar e o seu contributo no desenvolvimento das competências requeridas. O estudo apresentado integra-se numa primeira fase de uma investigação mais ampla, correspondendo este à etapa de avaliação diagnóstica no que se reporta às estratégias de ensino-aprendizagem mobilizadas nos cursos ou unidades curriculares nesse contexto. O estudo mais amplo pretende contribuir para a prestação de cuidados de enfermagem com elevada qualidade no campo de intervenção especializada em saúde familiar.

Objetivos

Identificar as estratégias de ensino-aprendizagem utilizadas na formação pós graduada no âmbito da enfermagem de saúde familiar a nível nacional, de acordo com a tipologia de aulas;

Analisar o contributo percebido pelos estudantes acerca das estratégias de ensino-aprendizagem para a potencialização do desenvolvimento de competências nessa área.

Metodologia

O estudo desenvolvido é exploratório e de cariz quantitativo.

A população alvo integra os estudantes de Mestrado de Enfermagem Comunitária, que incluem Unidades Curriculares no âmbito da enfermagem de saúde familiar ou estudantes do Mestrado de Enfermagem de Saúde Familiar em desenvolvimento no país. A amostra deste estudo corresponde aos 10 estudantes do Mestrado de Enfermagem Comunitária do ano letivo 2011-2012, da ESEP, inscritos da unidade curricular Intervenção familiar num total de 13 estudantes.

Os dados foram recolhidos através de um questionário, que integra uma primeira parte que compreende a caracterização sociodemográfica, e a outra é constituída por questões relativas ao uso nas estratégias de ensino-aprendizagem nas diferentes tipologias de aulas e, por questões que adotam a forma de escala tipo Likert com 5 opções de resposta (1-ausência de contributo, 2-pouco contributo, 3-moderado contributo, 4-elevado contributo, 5-total contributo), a partir das estratégias de ensino-aprendizagem preconizadas por Vieira & Vieira (2005). Usou-se a estatística descritiva no tratamento da informação, com recurso ao SPSS, versão 19.0.

Resultados

Relativamente à caracterização dos participantes, maioritariamente os estudantes são enfermeiros, do sexo feminino (70%), licenciados, sendo que 6 possuem pós-graduação destacando-se a formação em enfermagem avançada. Têm em média 31 anos, experiência profissional de 6 anos e, o tempo de exercício nos cuidados de saúde primários varia entre os 0 e os 7 anos, com uma média de 3 anos.

No que diz respeito ao uso de estratégias de ensino-aprendizagem, verificou-se que genericamente na tipologia de aulas teóricas há um predomínio do uso de estratégias classificadas como situações da vida real (10 estratégias diferentes) com supremacia do uso de “organizadores gráficos” (4 registos), seguindo-se o uso de abstrações da realidade (3 tipos diferentes), recorrendo-se à “leitura” (4), à “exposição-demonstração” (1) e ao “exame” (1). Apenas são usados os “grupos de discussão” (1), o “frasco de peixe” (1) e o “colóquio” (1) como simulações da realidade.

Observou-se ainda que existem estratégias de ensino-aprendizagem que são apenas usadas nesta tipologia, nomeadamente, os “organizadores gráficos” (1) e os “diagramas” (2) como situações de vida real; o “frasco de peixe” (1) e o “colóquio” (1) enquanto simulações da realidade e, o “exame” (1) enquanto abstração da realidade.

Na tipologia de aulas teórico-práticas, são usadas estratégias dos três grupos de classificação segundo o princípio da realidade, dominando as simulações da realidade (16 tipos diferentes), onde são referidas, em igualdade de circunstâncias com 3 registos, os “grupos de discussão”, “role-play”, “estudo de caso”, “simulação” e o “debate”. São menos usadas as estratégias de abstrações da realidade sendo referenciadas apenas com um registo a “exegética”, “a exposição-demonstração”, o “ensino programado”, a “recitação” e o “treino”. Quanto às estratégias que são apenas usadas nesta tipologia, advêm: a “exegética” (1), o “ensino programado” (1) e a “recitação” (1) como abstrações da realidade; o “trabalho experimental” (1) e a “díade” (2) como simulações da realidade e, os “diálogos sucessivos” surgem enquanto situações da vida real (3).

Nas aulas de orientação tutorial, há uma maioria de registos no “trabalho de campo” (6) enquanto situação da vida real (total de 17 registos), seguindo-se a “dramatização” e o “trabalho de grupo”, ambos com 5 registos enquanto simulações da realidade (total de 26 registos). Na classificação abstrações da realidade (total de 3 registos) são mencionadas o “treino” (2) e a “escrita” com 1 registo. Relativamente às estratégias só usadas nesta tipologia, emergem a “pesquisa bibliográfica” (1) enquanto situação da vida real e a “exploração de recursos” (2) como simulação da realidade.

Porém, segundo os estudantes existem estratégias que não são usadas em nenhuma tipologia de aulas, e todas elas pertencem às simulações da realidade, incluindo: o “simpósio”, os “workshops”, a “reflexão”, o “basket” e o “poster”.

No que concerne ao contributo percebido no desenvolvimento de competências, verifica-se pelo quadro 1, que em média maioritariamente todas as estratégias são percecionadas como tendo um contributo entre moderado a elevado (3,52), não se destacando nenhum grupo de classificação das estratégias em particular.

Quadro 1 – Contributo percebido das estratégias de ensino-aprendizagem no desenvolvimento de competências

| Estratégias ensino-aprendizagem | Média Contributo percebido |
|---------------------------------|----------------------------|
| Situações vida real | 3,49 |
| Simulações da realidade | 3,45 |
| Abstrações da realidade | 3,48 |
| Score global | 3,52 |

Em termos médios, observou-se ainda que abaixo da percepção de um contributo moderado situavam-se as estratégias de situações da vida real: “fluxogramas” (2,89); “acrónimos” (2,87); as de simulação de realidade: “estratégia 635” (2,88) e o “frasco de peixe” (2,88). O “exame” (2,88) emergiu enquanto abstração da realidade.

O “treino” (abstração da realidade) e o “estágio: experiências de trabalho” (situação da vida real) destacaram-se por serem percecionadas acima do elevado contributo, com uma média de 4 e 4,13 respetivamente.

Discussão

Na discussão genérica dos resultados sobressai que nas aulas teóricas verificou-se um predomínio das estratégias da categoria situações da vida real, mais especificamente dos organizadores gráficos ou mapas conceituais. Ou seja, destacaram-se os recursos esquemáticos que apresentam as relações entre os conceitos, o que nesta tipologia de aulas se torna bastante útil enquanto resumo ordenado dos conceitos, sendo um eficaz instrumento de aprendizagem do estudante (Vieira & Vieira, 2005).

O facto de na tipologia de aulas teórico-práticas serem usadas estratégias de ensino-aprendizagem das três categorias de classificação, corrobora os princípios subjacentes à mesma, sendo portanto uma combinação de aulas teóricas com aulas com uma vertente mais prática. Por conseguinte, percebe-se o facto de se usarem estratégias mais direcionadas para a vertente de exposição, outras de demonstração ou de simulação da realidade, ou ainda, a partir das próprias experiências reais.

Similarmente, nas aulas de orientação tutorial parece existir coerência entre o objetivo das mesmas com o predomínio quer das estratégias imbuídas na realidade quer em simulações da mesma, destacando-se todavia, o “trabalho de campo” que normalmente se realiza fora da sala de aula, em que o estudante tem oportunidade de contactar com o meio e de testar conjecturas (Vieira & Vieira, 2005). Dessa forma torna-se possível ao estudante, enquanto enfermeiro, o desenvolvimento de competências a partir das experiências e, da reflexão na e sobre a prática com as famílias (Shön, 2000), quer em contexto real quer simulado. A simulação tem-se destacado enquanto estratégia pedagógica favorecedora da aquisição de conhecimentos e de competências dos estudantes neste domínio, ao permitir um ambiente seguro para a ação e uma oportunidade para a reflexão crítica (Eggenberger & Regan, 2010).

Este resultado está em consonância com o facto do “treino” e o “estágio com as experiências de trabalho” emergirem com um contributo percebido mais elevado, o que nos remete para a importância atribuída à aprendizagem experiencial como promotora de conhecimento baseada na reflexividade sobre a ação, sendo crucial para a integração e desenvolvimento de competências dos enfermeiros (Oliveira, 2010) na prestação de cuidados às famílias, o que exige uma participação ativa dos mesmos no processo de construção da aprendizagem.

Outros estudos também corroboram estes resultados pela referência ao envolvimento ativo dos estudantes em situações clínicas num ambiente de laboratório de aprendizagem experiencial, que lhes permite adquirir habilidades práticas, tomar decisões, realizar as ações e avaliar as práticas de enfermagem (Billings & Halstead, 2009; Brannan, Branco, e Bezanson, 2008; Rothgeb, 2008, citados por Eggenberger & Regan, 2010), bem como, pela referência à importância da supervisão clínica no desenvolvimento de competências (Wright, 1994).

De igual forma a literatura tem recomendado as estratégias que foram aludidas neste estudo: *role-play*, discussões em pequenos grupos, estudos de caso, atividades auto-dirigidas com *feedback* estruturado, experiências clínicas

e visitas domiciliares às famílias (Lee et al., 2010), havendo pois, um destaque dos pressupostos pedagógicos com o epicentro naquele que aprende, atribuindo-lhe uma ação de curiosidade através do questionar, do refletir e do experimentar.

Conclusão

Embora a amostra do estudo efetuado seja diminuta, os resultados reafirmam a valorização da aprendizagem experiencial e do papel ativo do estudante no processo de transformação que é a aprendizagem, repercutindo-se no desenvolvimento de competências. Saliencia-se assim, a relevância da seleção das estratégias pedagógicas a adotar norteadas pelos resultados da aprendizagem que os estudantes devem atingir, traduzidos em conhecimentos, capacidades e atitudes no exercício das práticas com as famílias, enquanto enfermeiros no contexto dos Cuidados de Saúde Primários. Dessa forma, o educador deve reger-se pelo desenvolvimento de uma tipologia de competências em função do papel profissional a exercer pelos estudantes, enaltecendo-se o papel deste na pedagogia de edificação de uma aprendizagem auto-construída em enfermagem de saúde familiar.

Indubitavelmente que a competência irá traduzir-se no agir profissional, conduzido por uma tomada de decisão autónoma e baseada em evidência empírica atual, tornando os enfermeiros mais capazes para prestar cuidados à família ao longo do ciclo vital, implementando intervenções promotoras da sua capacitação funcional.

A discussão e a análise do contributo das estratégias mobilizadas na formação atual no âmbito da intervenção familiar proporcionarão a concretização de uma proposta curricular ao programa formativo aprovado para a especialidade de enfermagem de saúde familiar, que integre estratégias de ensino-aprendizagem promotoras de aprendizagens inovadoras e transformativas.

Referências bibliográficas

- BELL, J. - Family Nursing Education: Faster, Higher, Stronger. *Journal of Family Nursing*, 16 (2), (2010), pp. 135-145.
- EGGENBERGER, S. & REGAN, M. - Expanding Simulation to Teach Family Nursing. *Journal of Nursing Education*, 49 (10), (2010), pp. 550-558.
- FLOWERS, K., ST JOHN, W. & BELL, J. - The Role of the Clinical Laboratory in Teaching and Learning Family Nursing Skills. *Journal of Family Nursing*, 14 (2), (2008), pp. 242-267.
- FIGUEIREDO, M.H. - *Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar: Uma abordagem colaborativa em Enfermagem de Família*, Lisboa: Lusociência, 2012.
- FIGUEIREDO, M.H. - *Enfermagem de Família: Um Contexto do Cuidar*. Porto: ICBAS, 2009, Doctor Thesis.
- LEE et al., A. - Perceived Level of Knowledge and Difficulty in Applying Family Assessment Among Senior Undergraduate Nursing Students. *Journal of Family Nursing*, 16 (2), (2010), pp. 177-195.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS - *Regulamento n.º 126/2011. Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Familiar*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2011a.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS - Assembleia do Colégio Ordem dos Enfermeiros. 16 de Julho de 2011, 2011b, consultado em https://membros.ordemenfermeiros.pt/assembleiascolegiosespecialidade/Documents/Acta_Assemb%201_MCEEC.pdf

OLIVEIRA, P. C. M.; FIGUEIREDO, M. H. J. S. - Formação em Enfermagem de Família: Uma Revisão Sistemática da Literatura. *Referência*, 4, III (2) - Suplementos à Revista Referência 2011 - Atas da XI Conferência Ibero-americana de Educação em Enfermagem da ALADEFE, UICISA: E, (2011), p. 194.

OLIVEIRA, P. C. M. - *Auto-eficácia específica nas competências do enfermeiro de cuidados gerais: percepção dos estudantes finalistas do curso de licenciatura em enfermagem*. Porto: Universidade Portucalense Infante D. Henrique, 2010. Dissertação de Mestrado.

SHÖN, D. - *Educando o profissional Reflexivo: um novo design para o ensino e a aprendizagem*. Porto Alegre: Artmed, 2000.

VIEIRA, R.; VIEIRA, C. - *Estratégias de Ensino/Aprendizagem. O questionamento promotor do pensamento crítico*. Coleção Horizontes Pedagógicos. Lisboa: Instituto Piaget, 2005.

WRIGHT, L. - Live supervision: developing therapeutic competence in family systems nursing. *Journal of Nursing Education*. 33(7), (1994), pp. 325-327.

3. Comunicações livres

Cuidar de Cuidadores Informais de Pessoas Idosas Dependentes: concepção de um Programa de Intervenção

Margarida Abreu¹; Alcione Leite²; Nilza Costa³

Resumo

Introdução: O envelhecimento da população e as políticas de contenção de custos em Portugal estão a provocar mudanças na prestação de cuidados de saúde, nomeadamente, às pessoas idosas. Quando estas adoecem, face a imperativos económicos, legais, culturais e religiosos as famílias são responsabilizadas pela prestação de cuidados no domicílio. É frequente os cuidadores informais que assumiram os cuidados às pessoas idosas, por instinto, vontade, disponibilidade ou capacidade, manifestarem desespero, cansaço e ansiedade. Assim, surgiu o interesse em construir, implementar e avaliar um programa psicoeducacional destinado aos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes. Este trabalho tem como objectivo descrever o processo de elaboração de um programa de intervenção, em articulação com os profissionais de saúde e a população de cuidadores.

Metodologia: Estudo de investigação acção, em que participaram 55 cuidadores de pessoas idosas dependentes, inscritas numa USF da Trofa. Como instrumento de avaliação inicial utilizamos o COPE Index (McKee et al., 2003).

Análise dos resultados: Os participantes neste estudo tinham idades compreendidas entre os 51 e os 71 anos; eram maioritariamente mulheres (91%), casadas ou a viver em união de facto (82%), possuíam o primeiro ciclo do ensino básico (67,3%). Em termos de necessidades sentidas, 28,4% dos cuidadores manifestaram desejo de apoio emocional e psicológico; 25,7% formação na área da prestação de cuidados e apoio para a prestação de cuidados.

Discussão dos resultados: Segundo a literatura a partir dos nossos resultados poderemos construir um programa com as pessoas cuidadoras e com os profissionais de saúde, encorajando-os a discutir os seus planos.

Conclusões: Face aos resultados do nosso estudo prévio e em articulação com os cuidadores e com profissionais de saúde da USF foi elaborado um programa psicoeducacional. Com o programa pretendemos oferecer às pessoas cuidadoras informação relevante, a oportunidade de trocar experiências e emoções e alternativas para lidar com os seus problemas.

Palavras chave: pessoas idosas; cuidadores familiares; programa de intervenção psicoeducacional; parceria na concepção do programa

¹ Escola Superior de Enfermagem do Porto. Professora Coordenadora (mabreu@esenf.pt).

² Universidade de Aveiro. Professora da Secção Autónoma Ciências da Saúde Campus Universitário de Santiago (alsilva@ua.pt).

³ Universidade de Aveiro. Professora Catedrática (nilzacosta@ua.pt).

Abstract

Introduction: The aging population and the cost containment policies in Portugal are producing changes in the provision of health care, particularly for the elderly. When they become sick, the society press families to be responsible for providing care at home, due to economic, legal, cultural and religious factors. Informal caregivers who took care of the elderly, by instinct, will and readiness, often express despair, fatigue or anxiety. Hence arises our interest in defining, implementing and evaluating a psycho-educational program focused on the informal caregivers of dependent elderly. This study aims to develop, in conjunction with health professionals and the informal caregivers, an intervention program.

Methodology: This is an action research study, involving 55 caregivers of elderly dependents registered in the USF (Family Health Unit) of Trofa. To collect data we use the COPE Index (McKee et al., 2003).

Results: Participants in this study were aged between 51 and 71 years, were mostly women (91%), married or in civil union (82%) and had the first cycle of basic education (67.3%). In terms of felt needs, 28.4% of the caregivers expressed a desire for emotional and psychological support, 25.7% training in providing care and support for care.

Discussion: According to literature from our results we can build a program with the group, encouraging them to discuss their plans.

Conclusions: Given the results of our study and in conjunction with careers and health professionals from the USF, we designed a psycho-educational program. With the program we want to provide caregivers with information relevant, the opportunity to exchange experiences and emotions and alternatives for dealing with their problems.

Keywords: aged people; familiar caregiver; psycho-educational intervention program; partnership in program design

Introdução

No século XX produziu-se uma revolução de longevidade. Segundo a DGS (2004) os progressos conseguidos pelo desenvolvimento em geral e pelas ciências da saúde em particular, contribuiram, decisivamente, para um aumento da esperança média de vida, de 30 anos, no decurso do século XX. Apesar dos progressos da medicina, os últimos anos de vida são muitas vezes acompanhados, pelo aumento das situações de doença e de incapacidade (DGS, 2004).

O envelhecimento das nações, torna o cuidado a pessoas idosas uma preocupação crescente. Muitos cuidados a pessoas idosas será fornecido informalmente, principalmente pelos membros da família do género feminino. Ajudar estas pessoas cuidadoras a compreender as dimensões dos cuidados a pessoas idosas é fundamental para o desenvolvimento de cuidados efectivos (Rosenberg, Jullamate, Azeredo, 2009).

A vida das pessoas cuidadoras de pessoas idosas dependentes sofre diversas alterações, já que muitas vezes têm de abdicar da sua própria rotina pessoal e social para dedicar o maior tempo possível à pessoa idosa (Luzardo, Gorini, Silva 2006). Para Pavarini e Neri (2000) cuidar de uma pessoa idosa no domicílio é uma tarefa árdua, dado tratar-se de uma actividade repetitiva, incessante e que excede muitas vezes os limites do esforço físico, mental, psicológico, social e económico.

Pavarini e Neri (2000) verificaram a existência de cinco fontes de dificuldades inerentes ao desenvolvimento de cuidados a pessoas idosas dependentes: (i) As tarefas acarretam ónus físico e financeiro, que tende a aumentar à medida que a saúde da pessoa idosa se vai deteriorando e a sua dependência vai aumentando; (ii) O peso das tarefas pode ser agravado pela falta de preparação e de informação da pessoa cuidadora, pela escassez de apoio social e emocional à pessoa cuidadora e pela falta de oferta de serviços especializados ou de apoio formal às pessoas idosas; (iii) O exercício do papel de cuidador tende a competir com o desempenho de papéis profissionais e familiares que as pessoa cuidadora exerciam anteriormente; (iv) Cuidar de pais ou cônjuges idosos, normalmente, faz emergir sentimentos pessoais e conflitos familiares de difícil gestão e (v) O cuidado desenvolvido no âmbito da família é, geralmente, uma actividade solidária, na medida em que a pessoa cuidadora realiza as tarefas sozinha e/ou encontra pouco apoio social entre pessoas que estão a viver ou já viveram a mesma situação.

Quando a família e a pessoa cuidadora não encontram alternativas viáveis ou quando as habilidades e os recursos familiares são insuficientes para o controle da situação, há uma grande probabilidade para a desorganização individual e familiar, com consequências negativas para as pessoas idosas e cuidadoras. Para Ekwall, Sivberg e Hallberg (2007) cuidar de quem cuida constitui, simultaneamente, um problema para a família e para o profissional que cuida da pessoa idosa. Segundo estes autores, uma intervenção precoce, incluindo a educação acerca de estratégias de coping alternativas e informação prática, pode diminuir os efeitos negativos inerentes ao papel de cuidador, proporcionando às pessoas cuidadoras melhores condições para continuar a cuidar.

Geralmente, os programas oferecidos aos cuidadores familiares procuram transmitir informações acerca da saúde da pessoa doente, do desenvolvimento de habilidades para lidar com as doenças e incapacidades desta e de apoio à partilha de sentimentos e experiências. Segundo Messecar (2008) o benefício das intervenções psicoeducacionais oferecidas a familiares é grande, face à carência de outras fontes de suporte. Se as intervenções forem planeadas a partir do diagnóstico das necessidades e dos interesses de grupos específicos, podem também prevenir e controlar os conflitos, incompatibilidades, depressão, perda de auto-estima e sentido de significado pessoal para os cuidadores e para os pacientes.

Os programas psicoeducacionais envolvem um programa estruturado no sentido de fornecer informações acerca da doença que afecta o receptor de cuidados, recursos, serviços e treino dos cuidadores para responderem efectivamente aos problemas resultantes da doença. Estas intervenções usam prelecções, discussões de grupo e material escrito. O apoio pode ser parte de um grupo psicoeducacional, mas é secundário ao conteúdo educacional (Messecar, 2008). Face a esta problemática, emergiu o interesse em elaborar, implementar e avaliar um programa psicoeducacional dirigido aos familiares cuidadores de pessoas idosas dependentes num dado contexto.

Este trabalho enquadra-se num projecto de maior dimensão intitulado “Cuidadores Informais do Idoso: do levantamento das necessidades ao desenvolvimento de estratégias de intervenção”, que incluiu uma parceria entre a Universidade de Aveiro e uma USF da Trofa e desenvolvido com apoio da Fundação para a Ciência e Tecnologia (FCT). Dentro deste projecto somos responsáveis pela elaboração, implementação e avaliação de um programa de intervenção dirigido a cuidadores familiares de pessoas idosas dependentes nessa USF. Este artigo tem como objectivo elaborar, em articulação com os profissionais de saúde e a população de cuidadores, um programa de intervenção.

Metodologia

A pesquisa decorre em duas fases: (i) diagnóstico do perfil e das necessidades de cuidadores informais de pessoas idosas dependentes e atendendo aos resultados obtidos na primeira fase e à pesquisa bibliográfica (ii) elaborar, implementar e avaliar um programa de intervenção com cuidadores de idosos dependentes. Trata-se de um estudo com uma vertente diagnóstica mas também de intervenção. Por tal motivo, optamos pelo recurso a um estudo de investigação-acção integral e sistémica (Morin, 2004). Neste artigo apenas se aborda a 1ª fase do estudo e a elaboração do programa (primeira parte da fase (ii).

Participantes

Os participantes do estudo são os cuidadores informais de pessoas idosas dependentes no seu autocuidado (N=55), que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: ser cuidador principal de uma pessoa idosa dependente inscrita na USF da Trofa; aceitar participar no estudo e assinar o termo de consentimento livre e informado; ter idade superior a 18 anos e ausência de défice cognitivo.

Instrumentos

Como instrumento de colheita de dados, na fase (i), utilizamos o *Carers of Older People in Europe* (COPE Index) (McKee et al., 2003). O COPE Index foi adaptado à população portuguesa por Figueiredo e Sousa (2002). É constituído por três partes: a primeira, destina-se à recolha de dados de identificação e de informação acerca do método de entrevista e do entrevistador; a segunda, procura obter informação acerca do prestador de cuidados informal e da pessoa cuidada, e a terceira, pretende avaliar o grau de satisfação/insatisfação do cuidador e, assim, levantar as suas necessidades. Pode ser aplicado de três formas, no presente estudo optamos pela entrevista estruturada. Recorremos à estatística descritiva para analisar as respostas às questões fechadas e à análise de conteúdo de Bardin para analisar as respostas das questões abertas.

Procedimentos

Na primeira etapa da fase (i) do estudo, as pessoas idosas dependentes foram referenciadas pelas profissionais de enfermagem da USF onde o estudo se realiza. Posteriormente, foram contactadas as pessoas cuidadoras e solicitada a sua colaboração. A colheita de dados ocorreu na residência da pessoa idosa, em data e hora previamente acordada, entre os meses de Março e Agosto de 2011. A fase (ii) do estudo, começou em Novembro de 2011 com a realização de uma reunião na USF da Trofa, em que foram convidadas as pessoas cuidadoras, os profissionais de saúde da USF e os presidentes das juntas de freguesia da área de residência das pessoas idosas alvo do nosso estudo.

Análise dos resultados

Os participantes neste estudo tinham idades compreendidas entre os 51 e os 71 anos; eram maioritariamente mulheres (91%), casadas ou a viver em união de facto (82%), possuíam o primeiro ciclo do ensino básico (67,3%). Relativamente à duração da prestação de cuidados à pessoa idosa, 32,7% desempenhavam o papel de cuidador entre 1 e 3 anos e 43,6% há mais de 3 anos, destacando 14,5% que desempenham o papel há mais de nove anos, fornecendo apoio psicológico/emocional (100%), social e doméstico (ambos com 98,2%) e físico (93%). As pessoas cuidadoras quando questionadas sobre se recebiam algum tipo de apoio dos profissionais de saúde, todos responderam negativamente. Em termos de necessidades sentidas, a análise de conteúdo das respostas dadas pelos participantes permitiu elaborar as seguintes categorias: necessidade de apoio emocional e psicológico

(28,4%); apoio para cuidar da pessoa idosa e de formação na área da prestação de cuidados (ambas com 25,7%); apoio da segurança social/documentação (9,5%); apoio social (6,8%) e apoio financeiro (4,0%). Salientamos que os participantes podiam manifestar mais que uma necessidade.

Plano de acção

Os resultados da fase (i) forneceram informações relevantes que justificam a elaboração de um programa psicoeducacional. Assim, iniciamos uma acção colaborativa (fase ii do estudo) que envolveu a realização de várias reuniões com as pessoas cuidadoras e os profissionais de saúde da USF (os médicos e os presidentes das juntas de freguesia nunca compareceram às reuniões, embora tenham sido convidados), com a finalidade de elaborar o programa. A primeira reunião começou com a apresentação dos participantes (28 pessoas cuidadoras, uma das enfermeiras responsáveis pelo gabinete do cuidador, a enfermeira responsável pela formação da USF, a investigadora e a bolsista de investigação da Universidade de Aveiro), seguida da divulgação dos resultados da primeira fase, da explicação dos objectivos, da finalidade e da forma de desenvolvimento da fase (ii). Foram assegurados a confidencialidade das informações, o anonimato e o direito de se recusarem a participar ou a desistirem do estudo se desejassem. No final da reunião todos os participantes foram convidados a reflectir sobre o desenvolvimento do programa e a dar a sua opinião na reunião seguinte, que decorreu em Dezembro. A démarche exigia que chegássemos a um acordo quanto ao programa. Assim, a segunda reunião, começou com a explicitação das expectativas de cada um, de modo a permitir uma participação que se traduzisse na tomada de decisão. A participação foi fácil, conseguimos elaborar o programa que terá a duração de cerca de um ano. Os encontros serão realizados uma vez por mês ou conforme a necessidade que o grupo manifestar. Ao longo do programa será oferecido um lanche aos participantes, pois aumenta o seu bem estar.

Discussão dos resultados

A faixa etária das pessoas cuidadoras participantes neste estudo assemelha-se a de outros estudos, em que a maioria dos participantes se encontram na faixa etária de adulto de meia idade e adulto idoso (Lage, 2007). Relativamente ao género, contacta-se o predomínio do feminino, corroborando os trabalhos consultados, que apontam algumas características das pessoas cuidadoras que, no geral, são mulheres, mães, esposas e filhas, destacando o papel da mulher como cuidadora na nossa cultura (Ferraz, 2003; Santos, 2005). No seu estudo Santos (2005) também verificou que a maioria dos participantes é casada. Quanto ao nível de escolaridade Lage (2007) encontrou um número inferior de cuidadores com ensino básico: 50,5% de mulheres e 44,5% de homens. Relativamente à duração da prestação de cuidados, Ricarte (2009) encontrou uma percentagem superior de pessoas cuidadoras que que presta cuidados há mais de três anos (75,6%). Em relação às necessidades sentidas, os nossos resultados estão em consonância com a literatura. Segundo esta a prestação de cuidados tem consequências negativas para a saúde física, psicológica, emocional e social da pessoa cuidadora (Messecar, 2008). A literatura revela que se as intervenções de enfermagem forem planeadas a partir do diagnóstico das necessidades e dos interesses da população alvo, podem prevenir e controlar conflitos, depressão, diminuição da auto-estima e do sentimento de significado pessoal nos cuidadores e nas pessoas idosas a quem estes prestam cuidados.

Conclusões

Face aos resultados da fase (i) do nosso estudo e em articulação com as pessoas cuidadoras e com os profissionais de saúde da USF foi elaborado um programa psicoeducacional, que se encontra a ser implementado e que tem a duração de cerca de um ano. Com o programa pretendemos oferecer às pessoas cuidadoras informação relevante, a oportunidade de trocar experiências e emoções e alternativas para lidar com os seus problemas.

Referências bibliográficas

- DUARTE, Y. A. O. E DIOGO, M. J. D. (orgs.) - *Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico*. São Paulo: Atheneu, 2000.
- EKWALL, A.; SIVBERG, B. ; HALLBERG, I. - Older caregivers' coping strategies and sense of coherence in relation to quality of life. *Journal of Advanced Nursing*. Vol. 57, 6 (2007), p.584-596.
- FERRAZ, C. M. M. - *Papel do enfermeiro na gestão da adaptação nas freguesias de Aldoar e Ramalde*. Porto: ICBAS, 2003. Dissertação de Mestrado.
- FIGUEIREDO, D.; SOUSA, L. - CUIDE (Cuidadores de de Idosos na Europa): um instrumento de avaliação das necessidades dos prestadores informais de cuidados a idosos. *Psicológica*. Vol. 31 (2002), p. 153-159.
- GARRIDO, R.; ALMEIDA, O.P. - Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto sobre a vida do cuidador. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*. Vol. 57,2-B (1999), p. 427 - 434.
- LAGE, M. I. G. S. - *Avaliação dos cuidados informais aos idosos: estudo do impacte do cuidado no cuidador Informal*. Porto: ICBAS, 2007. Tese de doutoramento.
- LUZARDO, A.R., GORINI, M.I., SILVA, A.P. - Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Texto & Contexto Enfermagem*. Vol. 15, 4 (2006), p. 587-94.
- MCKEE, J. et al. - The COPE Index – a first stage assessment of negative impact, positive value and quality of support in informal careers of older people. *Aging and Mental Health*. Vol. 7, 1 (2003), p. 39-52.
- MACHADO, R.A. et al. - O cuidador familiar no foco do programa de assistência domiciliar de uma unidade básica de saúde no município de Porto Alegre. *Revista enfermagem saúde*. Vol. 1, 1 (2011), p. 39-49.
- MESSECAR, D.C. - Family caregiving. In CAPEZUTI, E., et al. Editors (2008) – *Evidence-based geriatric nursing protocols for best practice*. 3ª Ed. New York: Springer, 2008.
- MORIN, A. - *Pesquisa-ação integral e sistêmica – uma antropologia renovada*. Rio de Janeiro: DP&A editora, 2004.
- PAVARINI, S. C. I., NERI, A. L. - Compreendendo dependência, independência e autonomia no contexto domiciliar: conceitos, atitudes e comportamentos. In: DUARTE, Y. A. O. E DIOGO, M. J. D. (orgs.). *Atendimento domiciliar: um enfoque gerontológico*. São Paulo: Atheneu, 2000.
- PORTERO, A.I.P, RUIZ, E.J.G. - Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Anales de Psicología*. Vol.14, 1, (1998), p.83-93.
- PORTUGAL. DIRECÇÃO GERAL DA SAÚDE - *Programa Nacional de Saúde para as Pessoas Idosas*. Lisboa: DGS, 2004.
- RICARTE, L.F.C.S. - *Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no Concelho da Ribeira Grande*. Porto: ICBAS, 2009. Dissertação de Mestrado.
- ROSENBERG, E., JULLAMATE, P., AZEREDO, Z. - Informal caregiving: Cross-cultural applicability of the Person-Environment Model. *Health Sociology Review*. Vol. 18, 4, (2009), p. 399-411.
- SANTOS, P.A. - *O familiar cuidador em ambiente domiciliário: sobrecarga física, emocional e social*. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública/Universidade, 2005. Dissertação de Mestrado.
- SCHUMACHER, K. L. et al. - Family caregiving skill: development of the concept. *Research in Nursing & Health*. Vol. 23 (2000), p. 191-203.

Procurando Conciliar o Papel Parental com o de Trabalhador

Cristina Araújo Martins

Resumo

Introdução: Criar um filho é um desafio de grande responsabilidade e exige profundas transformações e adaptações na vida dos Pais, nomeadamente a conciliação de papéis. Este artigo descreve a categoria – **Procurando conciliar o papel parental com o de trabalhador** – constituída pelas subcategorias: “preparando com antecedência o regresso ao trabalho”, “pensando em substitutos maternos para o bebé”, “reorganizando de novo rotinas e actividades a cumprir” e “dividindo-se entre ser pai e trabalhador”, referente a estratégias de acção que os Pais realizam frente ao fenómeno e o modo como as conduzem.

Objetivos: Compreender como se desenvolve a transição para o exercício da parentalidade durante os primeiros seis meses de vida da criança. O conhecimento e a compreensão destas experiências parentais são fundamentais para os enfermeiros poderem apoiar os Pais nesta transição.

Metodologia: Grounded Theory. Recolha de dados a partir de entrevistas semi-estruturadas e observação participante. Participação de cinco casais no estudo.

Resultados e discussão: As mulheres tendem a usar um maior número de estratégias de conciliação do que os homens, especialmente relativas à redistribuição de tarefas em casa, e experienciam maior preocupação com o uso de estruturas de apoio familiar e profissional ao bebé, achados estreitamente relacionados aos papéis mais tradicionais de género que são assumidos após o nascimento dos filhos. Nos homens não se verificam muitas cédências na carreira profissional após serem pais, mas há a consciencialização da necessidade de apoio emocional à família e de cumprimento de múltiplos papéis.

Conclusão: Os resultados permitem-nos equacionar a importância de medidas formais e informais de apoio à família implementadas pelos enfermeiros, que visem minimizar as experiências de tensão na conciliação de papéis, assim como de formação/sensibilização colectiva para a partilha dos papéis dentro e fora da família entre homens e mulheres, que contribuam para a diminuição da sobrecarga materna.

Palavras-chave: Conciliação de papéis; parentalidade; género

Abstract

Background: Raising a child is a great responsibility challenge and demands deep transformation and adaptation in the parents' lives, namely role conciliation. This paper describes the category – Trying to conciliate the parental with the work role – constituted by the subcategories: “preparing the return to work in advance”, “thinking of maternal substitutes for the baby”, “reorganizing routines and activities to be fulfilled once again” and “dividing oneself between being a father and a worker”, referring to action strategies which parents realize facing the phenomenon and the way they carry them.

Aims: To understand how the transition to parenthood practice develops during the child's first six months. The

knowledge and understanding of these parental experiences are fundamental for nurses to be able to support parents during this transition.

Methodology: Grounded Theory. Data collection based on semi-structured interview and participant observation. Five couples participated in the study.

Results and discussion: The women tend to use a larger number of conciliation strategies than men do, especially in relation to redistribution of domestic chores, and experience greater concern over the use of professional and family support structures for the baby, findings strictly related to more traditional gender roles taken on after the children's birth. When it comes to men, not many compromises in their professional careers are seen after they become fathers, but there is awareness of the need of emotional support for the family and fulfilment of multiple roles.

Conclusions: The results allows us to equate the importance of formal and informal measures of support implemented by nurses for the family, which aim to minimize tension experiences when conciliating roles, as well as training/raising awareness regarding the sharing of roles inside and out of the family between women and men, contributing to diminish the mother's overburden.

Keywords: Role conciliation; parenthood; gender

Introdução

O nascimento de um filho é, habitualmente, encarado como um dos acontecimentos mais importantes e marcantes na vida dos progenitores e da família. Aciona um percurso irreversível, que no caso de ser o primeiro, corresponde ao início de uma nova etapa do ciclo vital, em que homem e mulher, até então somente parceiros, adquirem os novos papéis de pai e mãe (Canavarro, 2001). Esta transição da função conjugal para a parental (Relvas, 2004) exige reorganização e implica transformações e adaptações significativas, que modifica decisivamente a identidade, papéis e funções dos Pais e de toda a família (Colman e Colman, 1994; Relvas, 2004). Um filho implica mudanças nas rotinas, maiores responsabilidades e diminuição do tempo para o casal, podendo gerar tensões conjugais. Além disso, a crescente integração das mulheres no mercado de trabalho coloca os casais perante o desafio da conciliação das esferas trabalho e família, em geral, e/ou trabalho e parentalidade, em particular.

A introdução na parentalidade pode, assim, resultar num desequilíbrio, sob a perspectiva de conflito de papéis (conjugal, parental, laboral). A relação conjugal, as experiências da família de origem, as expectativas quanto ao trabalho de casa e de cuidado infantil, o trabalho remunerado e o envolvimento de amigos e família, são fatores pré-natais que predizem o ajuste familiar e a satisfação marital depois do nascimento, destacando-se o não cumprimento de expectativas acerca da divisão de tarefas domésticas e de cuidado infantil como fator pivô do declínio matrimonial (Martins, 2009).

Até à data, a investigação realizada sobre a transição para a parentalidade não tem permitido a compreensão da natureza complexa do fenómeno por abordar os seus componentes de forma parcelar. Os estudos têm enfatizado preferencialmente os comportamentos parentais e os processos que regulam esses comportamentos (Holden e Miller, 1999), e revelam uma amplitude de temas em função das características da criança (idade, sexo, temperamento), das características dos pais (género, qualidade da relação conjugal) e de fatores extra familiares (trabalho remunerado, suporte, contexto) (Cruz, 2005). A maioria da investigação em enfermagem tem estado, por outro lado, relacionada com a parentalidade de crianças doentes, com limitações físicas ou de desenvolvimento.

O presente estudo tem com a finalidade desenvolver uma teoria de médio alcance em enfermagem sobre o processo de transição para o exercício da parentalidade durante o primeiro ano de vida da criança, que contribua para melhorar a prática dos cuidados de enfermagem prestados à família nesta etapa do ciclo vital.

Metodologia

A complexidade da experiência de ter um filho conduziu-nos ao paradigma qualitativo de investigação e à metodologia Grounded Theory, por ser uma abordagem adequada em situações de natureza psicossocial que carecem de teorização e desenvolvimento de conhecimento acerca do seu processo e estrutura, sem descurarmos a sua potencialidade para desocultar emaranhados detalhes dos fenómenos, nomeadamente sentimentos, processos de pensamento e emoções, que são difíceis de extrair ou compreender através dos métodos de investigação mais convencionais (Strauss e Corbin, 2008).

A recolha de dados decorreu no domicílio dos Pais, entre Junho de 2009 e Setembro de 2010, em momentos distintos deste processo de transição, aos primeiros dias, 1º, 4º, 6º e 12º mês de vida da criança, acompanhando, parcialmente, as idades-chave de vigilância infantil recomendadas pela Direcção-Geral da Saúde. Os dados foram colhidos através de observação participante e entrevistas semi-estruturadas, orientadas por um guião de questões abertas, que permitiu fazer as adaptações necessárias na exploração dos conceitos emergentes. Em cada momento de colheita de dados foi realizada entrevista em separado ao pai e à mãe sobre a experiência de parentalidade, seguida de uma breve entrevista em conjunto. Realizámos, no total, 75 entrevistas, a 5 casais, com idades entre 26 e 32 anos e filho nascido de termo e saudável (4 do sexo masculino e 1 do feminino). Foi também realizada observação das interações familiares e das práticas instrumentais de cuidados à criança, no próprio dia e alguns dias após as entrevistas. Todas as entrevistas foram gravadas e subsequentemente transcritas, após obtenção do consentimento informado, livre e esclarecido dos participantes e assegurando a confidencialidade dos dados e o anonimato.

O tratamento e a análise dos dados cumpriram as etapas de codificação do corpus – codificação aberta, axial e seletiva – até à formulação de proposições teóricas, resultantes da análise das relações entre categorias, tendo sido realizados com recurso ao programa NVivo 8.0. A recolha, codificação e análise dos dados ocorreram de modo simultâneo e recursivo, num processo evolutivo constante.

Análise & discussão dos resultados

Os resultados que aqui apresentamos dizem respeito aos primeiros quatro momentos de colheita de dados e à categoria **“Procurando conciliar o papel parental com o de trabalhador”**. A escolha por apresentar esta categoria deve-se ao facto de ser Pai e profissional exigir dos progenitores a necessidade de ajustar os seus inúmeros afazeres na esfera familiar e laboral, ainda em pleno período puerperal. Evidencia estratégias e opções alternativas de cuidados, escolhidas para amenizar o futuro regresso da mãe ao trabalho, assim como para minorar a difícil convivência entre a realidade de ser pai/mãe e operário(a), quando se encontram no ativo, o que Paradigm model (Strauss e Corbin, 2008) denomina de ações que os Pais realizam frente ao fenómeno. Compreende as subcategorias: “preparando com antecedência o regresso ao trabalho”, “pensando em substitutos maternos para o bebé”, “reorganizando de novo rotinas e atividades a cumprir” e “dividindo-se entre ser pai e trabalhador”.

Preparando com antecedência o regresso ao trabalho mostra como as mães desde muito cedo tentam minimizar o impacto que este possa vir a ter em si e no bebé. Assim, planeiam o retorno à atividade a meio tempo, pelo menos numa fase inicial, e experimentam trabalhar e deixar o bebé ao cuidado de outrem, com a intencionalidade de uma adaptação gradual de ambos; guardam leite para manter a amamentação, e assim assegurarem leite materno para ser oferecido ao filho na sua ausência; e preveem alternativas alimentares para suplementar a

amamentação durante o período de ausência.

o facto de ser duas ou três horas e voltar, e no dia seguinte duas ou três horas, poder ser um dia de manhã outro de tarde, poder ir um dia o outro não ir, (...) já optei por fazer assim para ir..., tanto eu como ele, nos adaptarmos um bocadinho a ter que começar a vida normal no trabalho... (Clara)

ela ficou lá com a minha mãe e eu tive a trabalhar, tive a trabalhar?!, estive a resolver uns assuntos lá, ahm... prontos, estava lá..., (...), tive duas ou três tardes assim, já sei que o ritmo vai ser mais ou menos esse (Daniela)

Estes são relatos do período puerperal. Com 4 meses de maternidade e o aproximar do dia em que reassumirá a responsabilidade profissional, a preparação desenvolvida parece ser cada vez mais intencional e definida, com detalhes que tentam operacionalizar como será possível conciliar os dois papéis, planeando a jornada diária. Ao arquitetar adiantar as lidas da casa de véspera, dar de mamar antes de sair de casa e à chegada, e dispensar tempo ao filho quando regressar do trabalho, a mãe procura readaptar-se e reelaborar o seu desempenho no papel de mãe, com ajuste de horários e tarefas.

ao fim da tarde, já, prontos, aí vou ter que começar a organizar tudo para no outro dia ir trabalhar, adiantar o comer, para depois fazer... fazer quando chegar a casa ou... ou o Vasco acabar..., (...), vou ter que ter mais essa preocupação, não é?!, porque agora... eu agora tinha tempo, se não fizesse agora fazia mais daqui a bocado e uma pessoa indo trabalhar, claro, que já vai ter que ter mais aquela rotina, não é?! (Sofia)

É assim, de manhã, quando sair vou-lhe dou o peito, quando chegar... vou-lhe... vou-lhe dar a... a maminha, depois quero estar com o meu filho (Sofia)

Procura também acomodar quem virá a ser o seu substituto, de modo a poder sentir-se segura estando ausente. Para isso, demonstra a técnica do cuidar, ensinando, por exemplo, o pai a fazer a papa, “fiz para lhe ensinar como é que se fazia, para depois quando ele ficar com o menino” (Sofia), e despende tempo com a pessoa que tomará conta do filho antes de o deixar aos seus cuidados, “fui com ele à ama e tudo para ele não... não estranhar” (Sofia), procurando envolver quem vai cuidar do bebé. Dessa forma, sente-se afeiçoada que pode contar e confiar nas pessoas encarregues de zelar pela criança.

Esta subcategoria deixa transparecer, tal como Lipovetsky (2007) anuncia, que quando a mulher concebe a possibilidade de se perceber na condição de mãe e profissional, chama para si todas as responsabilidades que são peculiares ao papel parental desempenhado. Enquanto mulher-mãe procura soluções para continuar a zelar pelo bem-estar e necessidades do filho, tenta esmerar-se, dar o melhor de si, numa tentativa de superar a condição de dupla jornada. São resultados que continuam a reconhecer os papéis tradicionais de género, que assumem a principal responsabilidade pelo cuidado aos filhos como sendo da mulher. Esta, ao não dividir com o homem as responsabilidades no cuidado infantil, especialmente o trabalho invisível de preocupação e planeamento deste cuidado, reproduz o modelo vigente.

A quem deixar o filho quando a licença de parentalidade chegar ao fim é uma dúvida que paira sobre os casais que, pensando em substitutos maternos para o bebé, procuram equilibrar as suas possibilidades com a vontade de fazer o melhor por ele. Desde a gestação que o assunto preocupa as mães, que não resistem à tentação de aneter o futuro em relação à colocação do bebé em meios de qualidade aquando do seu retorno ao trabalho, elas que estão conscientes do limitado leque de opções disponíveis e de que ninguém cuida como elas, sustentadas nos argumentos de que uma ama não é como a mãe, de que todos têm ideias mirabolantes e de que o pai acaba por ser a opção menos má, dentro das alternativas possíveis, porque sempre é pai. O tempo parece esvair-se apressada-

mente e as dúvidas, preocupações e dilemas de saber a quem confiar o filho assaltam as progenitoras, como uma decisão complicada de tomar, que merece ser ponderada, mesmo que aparentemente tudo pareça estar facilitado.

Um bocadinho... Se calhar, se ficar com outra pessoa, eles... não tem, sinto-me à vontade de chamar atenção, e se calhar se for com a minha sogra, já vou ficar mais... com um pé a trás, mas..., por outro lado, se calhar fica mais bem cuidado pela minha sogra do que por... por uma ama, não sei, é... é uma decisão muito complicada! (...) Ehm, o mais certo é ficar..., a avó está sempre a dizer que quer ficar com ele. (Sílvia)

Qualquer decisão sobre a alternativa de cuidados para o filho apresenta-se difícil de ser adotada. O recurso à avó paterna é colocado em causa por deixar intranquila esta mãe, que se vê constrangida e com receio de ter de corrigir a sogra em relação aos cuidados infantis. A ineficácia na educação dos netos é uma das falhas que teme no seu desempenho, que afasta os avós de serem a solução desejada pela permissividade, “eles fazem asneiras e eles...” (Sílvia), e tendência para “dar mimo”: “os avós, prontos, têm sempre mais aquela coisa de dar mimo.” (Sílvia). Por seu lado, as questões da disponibilidade económica e da confiança nos métodos de cuidar e educar os netos, à semelhança dos recebidos na sua própria infância, contam na hora do marido/pai optar pelos familiares.

Penso que... se ele ficasse na... na minha mãe ou se ficasse na mãe dela, não sei..., era..., para começar era um alívio financeiro muito grande... (...) sabemos que está com família..., apesar de... das pessoas terem estas ideias mirabolantes (...), ei pá, sempre foi da... também foi da maneira como eles nos... nos trataram e... e cuidaram de nós..., se eles fizeram isso por nós acho que... devem saber fazer o mesmo pelos... pelos netos. (Anselmo)

O descanso de não ter de sujeitar o bebé ao atendimento prestado por uma instituição de acolhimento, com condicionalismos de horários e sem a possibilidade de um acompanhamento individualizado e afetuoso, deixa também uma mãe mais tranquila na sua opção pela avó materna, considerando que a avó cuida como a mãe.

o facto de também de ele ficar com a minha mãe também me sossega um bocadinho mais do que ir para o infantário, estar lá o dia todo... e saber que se ele chorar, ninguém pega nele, a não ser que seja assim uma coisa..., por isso também me sossega um bocadinho por aí. (...) ele bem, de certeza, que vai estar, também se não estiver bem com a minha mãe também podia não estar comigo, (...) não tenho qualquer dúvida que a minha mãe o vai tratar como se fosse eu... por isso, não é isso que me está a preocupar (Clara)

Na eminência do regresso ao trabalho, os Pais reequacionam as condições que dispõem para deixar o filho aos cuidados de outrem, sendo cada solução de acolhimento e cuidados infantis ponderada e repensada contrabalançando as suas vantagens e inconvenientes. A opção de eleição recai sobre os serviços de acolhimento instituídos, os infantários/creches, e a sua valorização encontra-se associada a uma série de benefícios que proporcionam às crianças, nomeadamente maior estimulação do bebé e maior interação com outras crianças; ao valor que reconhecem nos profissionais, científica e tecnicamente formados e preparados acerca do desenvolvimento infantil; e às melhores condições físicas que oferecem, comparativamente a outras alternativas, reconhecendo que ficar num infantário tem vantagens.

porque o estímulo que ela tem... no infantário é sempre muito maior do que o estímulo que ela tem em casa, não... (Ricardo)

metê-lo numa... numa creche, que é para ele também começar a interagir com outras crianças, para começar a... a... a se relacionar, que é para não acontecer como muitas crianças que ficam em casa até aos... seis anos e depois quando vão para a escola parecem bichinhos do mato e... e às vezes até nem... nem sabem falar em condições, estão habituados àquele... àquele lamechice dos pais e dos avós a falar para eles (Anselmo)

Em tudo, por exemplo, prontos, eu pensava que o infantário tinha, por exemplo, um infantário podia ter melhores condições, (...) as educadoras tinham mais..., prontos, (...) tinham mais experiência, não é?!, isso tudo, por aí (Vasco)

No anterior depoimento de Anselmo está bem patente o entendimento de que um filho que fica em casa, ao cuidado de familiares, não é tão bem preparado quanto um que ingressa num infantário, sendo-lhe mais difícil a futura adaptação à escola. No entanto, e apesar de reconhecer o infantário como a melhor e mais adequada solução de acolhimento, esta não é a opção adotada. Outros argumentos se impõem no momento da decisão. Um dos inconvenientes que esta solução de acolhimento apresenta é o esforço financeiro que implica. Anselmo e a esposa vêem-se sem possibilidades financeiras no presente para materializar este desejo e sem saber se será possível concretizar no futuro, tendo de optar por deixar o filho aos cuidados dos avós paternos, em quem não depositam total confiança.

digamos não seja a pessoa indicada, não é que eu não tenha nada contra os meus pais, claro que era bom se ele pudesse ir para uma creche já assim de pequenino, mas... as nossas possibilidades financeiras também não... não o permitem (Anselmo)

é só a questão de se o vou pôr ou não ao ano e meio num colégio, mas isso só o futuro o dirá, vai depender de... de várias coisas, como continuar a minha relação com a minha sogra, (...), se a minha paranoiazita passar, e... e em termos financeiros e tudo, vamos ver, não é?! (Sílvia)

Tendo a possibilidade efetiva dos avós poderem cuidar do filho, todas as famílias optam por essa solução de acolhimento, deixando o “ficar num infantário adiado para mais tarde”. Retardam a institucionalização do bebé até que este seja mais autónomo, mas sem criar excessivo vínculo aos avós, considerando que depois do ano de idade será uma boa altura para fazê-lo.

se continuar a minha mãe a poder ficar com ela, se acontecer alguma coisa que impossibilite isso, depois aí temos que... (...), numa situação normal não acontecerá, não é?!, só se mesmo houver assim algum... imprevisto que nos obrigue a isso, se não será assim, ela ficará... (Daniela)

chegámos a um consenso que... ela teria com... com um ano já tinha... já... já tinha alguma autonomia, entre aspas, não é?!, mas já... já se... já conseguiria provavelmente andar, já... (...) já estaria independente da mama... (Ricardo)

em vez de pô-lo aos três anos num infantário, pô-lo... ao ano e meio, porque agora vai-me custar a mim deixá-lo, mas aos três vai-lhe custar a ele deixar os avós, penso eu (Sílvia)

De qualquer modo, o infantário é o destino traçado para a filha de Ricardo e Daniela, fruto de uma decisão tomada antes do nascimento, “já decidimos isso ainda ela não tinha nascido.” (Daniela), e validada pela inscrição já realizada na instituição de acolhimento escolhida: “Tratamos logo aí das papeladas.” (Ricardo).

O único casal cuja avó materna se encontra em plena vida ativa, logo indisponível para cuidar do neto, vê-se obrigado a equacionar outras opções alternativas. O infantário, sendo desejado, não se mostra adequado para coordenar horários de abertura e fecho compatíveis com o seu regime laboral “por turnos”, esquema que só um domínio particular pode viabilizar. Assim, descubrem que ficar aos cuidados de uma ama tem vantagens, quer para si, pela maior flexibilidade de horário, quer para o filho, pelo menor número de crianças inscritas e conseqüente menor transmissão de infeções.

o Vasco ao primeiro dizia assim “ó achas que é preciso ir para a ama?! Porquê é que não vai para um infantário? E não-sei-quê...”, mas depois eu pus... pu-lo a... pus-me a explicar “olha e for... quando eu tiver que ir trabalhar às... às cinco da manhã, quem é... quem é que vai levar o menino à... ao infantário?”, porque os infantários só tomam conta a partir da... das sete, e a... e eu falei com a ama e a ama disse que tomava conta a partir da... das cinco da manhã, e depois aí ele já concordou (Sofia)

ao início queria ir para um infantário, mas depois andei a ver que um infantário... (...) não tem tudo de bom porque... (...) tem mais crianças, ahm... as... as educadoras não... (...) tem menos atenções para os meninos e tudo, enquanto uma ama dá mais atenção aos meninos, também tem menos crianças (...) porque um infantário... quanto mais crianças tiver, ahm... tiver pior, porque basta uma criança trazer... qualquer doença de casa, as crianças estão todas lá à beira, apanham... apanham todas, (...), enquanto uma ama, por exemplo, (...), na altura ela tinha quê?! 5 crianças, não é?! , prontos, 5 crianças não são muitas, não é?! , mas... enquanto um infantário pode ter 20, 30 (Vasco)

Para os Pais que optam pela solução informal e familiar de acolhimento para o bebé, ficar aos cuidados de familiares tem vantagens. O cuidado por um parente assegura-lhes que o filho está num ambiente afetivo, onde há sempre mais mimo e atenção do que em outras soluções alternativas, “claro que é muito melhor ficar com os avós do que com... uma ama, eu sei que com os avós no amor e carinho não lhe vai faltar” (Sílvia), tendo sido aconselhado pelo próprio pediatra em idades mais tenras. Oferece, ainda, vantagens em termos de segurança, confiança e tranquilidade, além de ser mais barato.

enquanto ele estiver em casa dos meus pais e estiver, se calhar, resguardado um bocadinho do... do mundo exterior, eh... se calhar nós também estamos mais sossegados, tanto a nível... de... doenças e... e isso e mais sossegados um bocadinho financeiramente, porque não precisamos de gastar fortunas em... em creches, como hoje em dia se gasta, muita gente gasta porque é obrigado (Anselmo)

seria super incomodativo para mim... ir... ir... deixar a Mariana... numa ama, que fosse no sentido... literal da palavra, que fosse uma ama que tivesse ali para tomar conta das crianças, isso incomodaria-me, agora assim não, não... (...) eu tenho plena confiança e sei perfeitamente o... o... empenho que têm com o bem-estar dela, por isso... (Ricardo)

Ressalvamos, contudo, que na maioria dos casos, a opção pelos cuidadores familiares se fez por questões pragmáticas, mais do que por se considerar a solução ideal. Usufruíam de uma avó disponível, que vivia por perto ou a residência era mesmo comum e que, ao poder cuidar do bebé, os poupava de recursos exigidos por uma solução paga.

A escolha uma opção não institucionalizada, mesmo que tenha sido tomada por apresentar vantagens que faz dela uma alternativa satisfatória, continua a ser vista pelos Pais, aos 4/6 meses de parentalidade, com algumas reservas, pois nem tudo são motivos de despreocupação. Preservam apreensão educacional em relação ao bebé, porque os avós mimam e não educam e receiam ter de corrigir a sogra a respeito. Para a progenitora, continua a ser inimaginável vir a ser igualada na prestação de cuidados, dado que a ama ou mesmo a avó não é como a mãe.

Os achados deste estudo, quanto à forma mais adequada de cuidado alternativo e à satisfação dos Pais com as escolhas realizadas, são consistentes com a literatura. De facto, há uma diversidade de fatores que afetam a escolha do cuidado alternativo para um bebé, entre os quais se destacam questões culturais sobre a melhor forma de cuidado alternativo, condições socioeconómicas, características dos progenitores e da família, e qualidade do

atendimento dispensado pela creche/infantário. São fatores que interagem sinergicamente e podem potencializar a ação uns dos outros, para uma determinada criança/família e não para outra (Piccinini e Rapoport, 2004). Os Pais, geralmente, são invadidos por muitas dúvidas acerca da melhor forma de cuidado para o filho e sobre a melhor idade para ser colocado numa forma de cuidado não-parental. A tomada de decisão não é uma tarefa fácil. Para a mãe, ter de transferir o seu papel de cuidadora a outra pessoa, que assumirá a responsabilidade de suprir as necessidades do bebé enquanto estiver ausente, é especialmente doloroso.

Reorganizando de novo rotinas e atividades a cumprir retrata estratégias que a mulher desenvolve para fazer face às exigências impostas pela nova condição de dupla jornada, quando já se encontra no ativo. Ter um filho, cuidar da casa e dar conta do trabalho são tarefas árduas para a mãe que sai cedo de casa e chega ao final do dia. Para dar conta dos vários compromissos assumidos, precisa mobilizar todas as suas forças e organizar minuciosamente o seu tempo. Assim, passa a acordar mais cedo para ter tudo pronto antes de sair de casa, a deitar-se tarde para cumprir todas as tarefas, ou a distribuir as lidas da casa por mais dias na semana, gerindo tempo e atividades para poder continuar a dedicar alguma atenção ao filho.

para ir trabalhar, para poder deixar tudo prontinho, porque se não tenho medo de... de me esquecer de alguma coisa (...) e há horas que eu dizia “já estou atrasada, já estou atrasada!”, ele “fogo, ainda é tão cedo e já estás atrasada?!” eu “senão não tenho tempo para me despedir do menino!” (Sílvia)

são mais tarefas e é muito complicado, e eu tenho ali uma carga de roupa para passar e não sei o que é que vou... como é que vou fazer, o que vale é que vou ficar em casa estes dias (...), deito-me tarde e más horas, mas vou fazendo as coisas (Sílvia)

eu dantes começava à sexta, agora começo à quinta!, tem que ser, porque eu também quero estar com ele e assim eu... começo cedo que assim tenho tempo para estar com ele, faço um bocadinho por dia, (...), optei por... por dividir as tarefas por mais dias, assim já posso estar... (Sofia)

Delegar a confeção da sopa na ama para rentabilizar o tempo é outra estratégia que Sofia, em particular, implementa ao retomar a atividade laboral, e que lhe permite, em simultâneo, promover o esvaziamento mamário ao dar de mamar antes de sair de casa para o trabalho. Continua a esforçar-se por guardar leite para manter a amamentação, aproveitando todas as oportunidades para fazer “uma despensinha no frigorífico de leite, para depois... (...), ando sempre com a bomba atrás de mim” (Sofia).

pedi à ama para... para lhe dar ela a sopa, mesmo no turno da tarde, que eu no primeiro dia... (...) tive que estar a perder tempo a dar-lhe a sopa, depois ao fim... eu tinha que tirar com a bomba porque se não eu não ia aguentar no trabalho, e eu falei com ela, eu assim “não dava para você dar a sopa à tarde?” (Sofia)

A mulher-mãe procura, assim, redefinir e reinventar sua própria vida, mas acaba confirmando que é complicado agilizar diferentes papéis, tal como este estudo revelou numa outra categoria. Vê-se a chegar a casa tarde depois do dia de trabalho e com pouco tempo para realizar tantas tarefas, exigindo-lhes maior coordenação e ligeireza. Outros estudos comprovam que são geralmente as mulheres que experimentam mais stress e tensão pela participação em múltiplos domínios, e que procuram fazer uso de mais estratégias para a sua gestão (Hill, 2005), resultados estreitamente relacionados aos papéis mais tradicionais de género que são assumidos após o nascimento dos filhos (Katz-Wise, Priess e Hyde, 2010).

Os homens também travam uma luta para tentar conciliar o papel parental e o de operário, **dividindo-se entre ser pai e trabalhador**. Mostram-se contentes com a sua nova condição de vida e conscientes de que um filho

requer presença e atenção da sua parte, mas não podem pôr de parte a profissão. Dependendo das exigências e condescendências do contexto de cada pai, tendem ora para um papel, ora para outro, sentindo que são muitas as tarefas a que têm que dar resposta, que é necessário tentar conciliar bem as coisas, “o binómio entre o trabalho e o... e o cuidado com o... com a família” (Manuel), tentar dar resposta às necessidades do momento, não excluindo situações de acompanhamento da vigilância de saúde do filho, e tentar dar resposta à atividade laboral, mesmo em pleno gozo da licença parental a que legalmente têm direito, durante o período neonatal.

sou encarregado e sou... técnico... de programação. (...) por isso que eu tenho de... conciliar bem, tentar ir à fábrica uma hora ou duas, fazer o que é preciso e voltar a vir para... para ajudar a Sílvia no que é preciso, e estar com ela e com o Alfredo, que acho que é importante. (Anselmo)

uma coisa é, lá está, é o dia-a-dia normal, agora as necessidades, acho que, se for necessário estar no trabalho, a família naquele momento não precisa de mim, acho que... convém estar no trabalho, se a necessidade assim o exige, se a família necessita de mim, tenho de estar na família e... e não no trabalho... se necessitar os dois, olha não sei..., isso é mais complicado! (Anselmo)

se a Clara precisar ou se o bebé precisar de ir a uma consulta e precisar de... de acompanhamento, é uma manhã ou uma tarde, e então aí eu... tenho todo o gosto em acompanhar, agora fora disso... tenho que... tenho que tentar regressar à minha vida normal porque... muitas pessoas dependem de mim (Manuel)

Nos 6 meses que se seguem de atividade laboral, Manuel implementa a estratégia de tentar chegar o mais cedo possível a casa para poder desfrutar da companhia do filho ao fim de um dia de trabalho e tentar compensar o tempo que passa a menos com o bebé. Esta tentativa de compensação é, contudo, mais marcada ao fim-de-semana, quando há “mais disponibilidade e que aproveito para... para cultivar esta..., pronto, esta interação... entre os dois” (Manuel).

tentar chegar mais cedo, à noite, e por aí fora, para... para estarmos com ele, (...) depois de um dia de trabalho, que é agradável chegar a casa e estar com ele... (...) quando estou com ele à noite tento... tento compensar essa... essa... esse tempo... esse tempo em falta, vá lá. (Manuel)

Tentar conciliar bem as coisas e dar resposta às necessidades do momento são estratégias que se mantêm presentes aos 4/6 meses de exercício simultâneo do papel paternal e de operário.

O facto de os pais estarem preocupados com estas questões e, segundo Guerreiro e Carvalho (2007), assinalarem elevados índice de stress devido à falta de tempo para a família é um indicador de como a questão da conciliação e da parentalidade é cada vez mais uma preocupação de muitos homens.

Conclusões

Através deste estudo foi possível lançar um olhar sobre as trajetórias de vida de pais e mães trabalhadores, para a articulação entre parentalidade e trabalho. Em relação à maternidade, os testemunhos apresentados possibilitaram compreender o preceito que a desenha como experiência similar para todas as mulheres. Tomando de antemão a conciliação de papéis como problemática e necessária, as mulheres, desde cedo, propõem soluções alternativas de cuidados e reajustam rotinas e tarefas, com implicações inevitáveis nos modos de ser mãe e trabalhar. Nos homens, o exercício efetivo do papel parental implica maior tomada de consciência da necessidade de apoio emocional à família e de cumprimento de múltiplos papéis. O desinvestimento masculino na carreira

profissional não se verifica, nem é equacionado. As estratégias utilizadas pelos progenitores para conciliar o papel parental com o de profissional tiveram, assim, enfoques distintos consoante o género parental. Desconstruir a problemática da articulação entre parentalidade e trabalho permitiu colocar o exercício dessas duas funções como “problema” da mulher na contemporaneidade, na medida em que a chegada de um filho ativa estes papéis de género e contribui para a maior sobrecarga feminina.

Apesar dos resultados terem demonstrando a preponderância das estratégias de conciliação de natureza familiar, é importante que uma intervenção nesta temática responsabilize organizações e a sociedade, em geral, por problemática, dando particular atenção às mulheres que se tornam mães. Os enfermeiros poderão dar o contributo inestimável neste domínio, implementando medidas formais e informais de apoio à família, com vista a minimizar as experiências de tensão na conciliação de papéis, assim como de formação e sensibilização coletiva para a partilha dos papéis dentro e fora da família entre homens e mulheres, que contribuam para a diminuição da sobrecarga materna. Estaremos, desta forma, a contribuir para uma transição bem-sucedida, com objetivos de mestria em habilidades parentais e bem-estar emocional (Meleis, 2010).

Referências bibliográficas

- CANAVARRO, M.C. - *Psicologia da gravidez e da maternidade*. Coimbra: Quarteto Editora, 2001.
- COLMAN, L.L. e COLMAN, A. - *Gravidez: A experiência psicológica*. Lisboa: Colibri, 1994.
- CRUZ, O. - *Parentalidade*. Coimbra: Quarteto, 2005.
- GUERREIRO, M. e CARVALHO, H. - O stress na relação trabalho-família: uma análise comparativa. In WALL, K. e AMÂNCIO, L. - *Família e género em Portugal e na Europa*. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais, 2007. p. 93-128.
- HILL, J. - Work-family facilitation and conflict, working fathers and mothers, work-family stressors and support. *Journal of Family Issues*. Vol. 26, 6 (2005), p. 793-819.
- HOLDEN, C.W. e MILLER, P.C. - Enduring and different: A meta-analysis of the similarity in parent's child rearing. *Psychological Bulletin*. Vol. 125, 2 (1999), p. 223-254.
- KATZ-WISE, S., Priess, H. e Hyde, J. - Gender-role attitudes and behavior across the transition to parenthood. *Developmental Psychology*. Vol. 46, 1, (2010), p. 18-28.
- LIPOVETSKY, G. - *A terceira mulher: permanência e revolução do feminino*. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.
- MARTINS, C.A. - Transição para a parentalidade: Uma revisão sistemática da literatura. In ESEP *Da investigação à prática de Enfermagem de Família* [e-book], Porto: Linha de Investigação de Enfermagem de Família, 2009. p. 115-127.
- MELEIS, A.I. - *Transitions Theory: Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice*. New York: Springer Publishing Company, 2010.
- RAPOPORT, A. e PICCININI, C.A - A escolha para o cuidado alternativo para o bebé e a criança pequena. *Estudos de Psicologia*, Vol. 9, 3 (2004), p. 497-503.
- RELVAS, A.P. - *O Ciclo Vital da Família: perspectiva sistémica*. 3.ª ed. Porto: Edições Afrontamento, 2004.
- STRAUSS, A.C. e CORBIN, J. - *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing Grounded Theory*. 3rd ed. London: Sage Publications, 2008.

Ensinando Enfermagem de Família em Contexto Hospitalar Recorrendo a um Instrumento Lúdico

Carla Sílvia Fernandes¹; Maria Manuela Martins²; Bárbara Gomes³

Resumo

Este trabalho consiste no relato de uma experiência na utilização de um jogo para refletir na Família como Foco dos Cuidados de Enfermagem em Meio Hospitalar. Cientes da importância da inclusão da família no contexto de cuidados, foi planeado um programa educativo num grupo de duzentos enfermeiros de um hospital, com a inclusão de um jogo. Esta estratégia fundamenta-se na crença da existência de uma relação entre o jogo e a aprendizagem. O jogo causa prazer, interação no grupo e desafia, permitindo a aprendizagem através da própria descoberta e provocando curiosidade e pesquisa. O jogo intitulado Family Nursing Game tem como finalidade o ensino sobre Enfermagem de Família, divulgando a implementação do Modelo de Calgary de Avaliação e Intervenção em Família (MCAIF).

Palavras-chave: Família, jogo, enfermagem, Hospital

Abstract

This paper reports an experiment in using a game to reflect on the Family as a Focus of Nursing in Hospital Environment. Realizing the importance of including the family in the context of care, an educational program was planned in a group of two hundred nurses of a hospital, with the inclusion of a game. This strategy is based on the belief of the existence of a relationship between play and learning. The game is pleasurable, promotes group interaction and challenges, enabling learning through self-discovery and provoking curiosity and research. The game entitled Family Nursing game aims to teach about Family Nursing, promoting the implementation of Model Calgary Family Assessment and Intervention (MCAIF).

Keywords: Family, playing, nursing, hospital

¹ Centro Hospitalar Póvoa do Varzim - Vila do Conde. Enfermeira Coordenadora da Equipa de Gestão de Altas. Doutoranda em Ciências de Enfermagem no ICBAS - Instituto Ciências Biomédicas Abel Salazar (carlasilviaf@gmail.com).

² Escola Superior de Enfermagem do Porto. Professora coordenadora, Vice-Presidente. Doutora em Ciências de Enfermagem.

³ Escola Superior de Enfermagem do Porto. Professora coordenadora. Doutora em Ciências de Enfermagem pela Universidade do Porto.

Introdução

Todos nós aprendemos sobre família ao fazermos parte de uma. Daí que, alguns de nós tenham tendência para se verem como peritos em família com base neste limitado ponto de vista egocêntrico (Hanson, 2005). Partindo desta perspectiva seria desnecessário pensarmos ou questionarmo-nos sobre a importância da formação dos enfermeiros sobre família, dado que, *“todos e cada um de nós têm uma família... ou mais do que uma, mesmo que não a conheça.”* (Relvas, 2006,p.10). Mas será a família do Enfermeiro João, igual à da Enfermeira Maria?

É inegável que não, a inclusão da família como foco dos Cuidados de Enfermagem, requer a compreensão da sua complexidade, tendo em consideração as suas características únicas e necessidades como um todo, *“É preciso que as enfermeiras encontrem uma definição de família que ultrapasse as fronteiras tradicionais.”* (Wright e Leahey, 2009).

Este tema assume características ainda mais complexas quando observadas em contexto hospitalar.

O hospital é um estabelecimento de saúde, de diferentes níveis de diferenciação, constituído por meios tecnológicos e humanos, cujo objectivo nuclear é a prestação de cuidados durante 24 horas. Devendo ter a capacidade de organização, para se adequar às reais necessidades de saúde da população, para que os resultados da sua prestação ou desempenho correspondam a ganhos em saúde (Ministério da Saúde, 1998). No entanto algumas críticas lhes são apontadas, nomeadamente no papel de doente, *“Com efeito, o doente é isolado e distanciado relativamente ao mundo que está para lá das fronteiras do hospital”* (Serra, 2005, p.48). Este afastamento incluí a Família, que apesar da evolução, é como recurso que ela é frequentemente visada. A família, a maior parte das vezes, é encarada como um cenário por detrás do doente. Por sua vez, Wright e Leahey (2009) referem que, os profissionais de saúde, e em particular a enfermagem, não foram imunes à visão mecanicista que fragmenta os cuidados. De acordo com estas autoras, apesar de se aceitar hoje a relação entre família e doença é, ainda, também, muito evidente, o impacto limitado desta relação aplicado às intervenções de enfermagem, na qual a família é vista como contexto.

Hanson (2005) evidencia que existem alguns obstáculos para se pensar família, os quais entre outros, o facto de a maior parte dos enfermeiros ainda não ter sido exposto a conceitos de família e continuar a intervir com base num paradigma individual; a falta de modelos adequados e abrangentes para avaliar família e o facto de muitos acreditarem que o estudo da família e da enfermagem de família faz parte do senso comum. Esta panóplia de argumentos se por um lado evidência a importância da formação, por outro, dificulta o papel do formador para seduzir os profissionais sobre a formação a este nível. Cientes desta problemática as autoras ousaram utilizar uma estratégia criativa e inovadora para a motivação dos profissionais para o tema, **UM JOGO**.

Porquê um Jogo?

Enfrentamos hoje a necessidade de manter o processo ensino/aprendizagem cativante e interessante, considerando a grande quantidade de informações necessárias pelos enfermeiros, num sistema exigente e em constante mudança dos cuidados de saúde, este desafio não é facilmente alcançado (Royce e Newton, 2007). Segundo Herrman (2008), recordámos com mais frequência as experiências de aprendizagem que consideramos mais eficazes e retemos a informação que nos foi transmitida de forma única, inovadora e divertida. As estratégias tradicionais que têm sido utilizadas no ensino de enfermagem, nomeadamente o recurso às palestras, são frequentemente descritas como monótonas (Rowell e Spielvogel, 1996). Pelo que, jogo pode ser uma estratégia de ensino eficaz para reforçar e motivar a aprendizagem. (Cesário, 1987). A sua aplicabilidade ao ensino de enfermagem têm

vindo a ser reconhecida, são alguns os estudos a este nível (Cesario, 1987; Sealover e Henderson, 2005, Royce e Newton, 2007; Skiba, 2008; Hodges, 2008; Figueiredo et al, 2010), desconhecendo-se a sua aplicabilidade ao ensino de enfermagem de família.

Metodologia

A população definida para esta intervenção foi constituída por 200 enfermeiros de um centro Hospitalar do norte do país. Numa primeira fase de diagnóstico, foi compreendido as práticas de enfermagem à família, através da consulta da informação documentada pelos enfermeiros. Com base nos resultados da análise, foi planeado uma intervenção tendo presente a vantagem de incorporar situações lúdicas no processo de ensino-aprendizagem, incorporando o jogo de tabuleiro, Family Nursing Game. O Family Nursing Game é um jogo de tabuleiro em que o progresso é determinado pela capacidade do jogador/equipa responder às questões sobre conteúdos sobre Enfermagem de Família. Os cartões deste jogo são organizados em seis temas. Na aplicação do jogo podem ser envolvidos de 3 a 30 jogadores, distribuídos por equipas. Cada equipa recebe uma foto de um tipo de família, a qual deverá adquirir as peças correspondentes do puzzle para a completar. O jogo foi aplicado em grupos nunca superiores a 20, e jogaram cerca de 1 hora.

O estudo tem como finalidade a melhoria dos cuidados à família em contexto hospitalar. Este artigo integrado num estudo mais vasto, pretende evidenciar a utilização de um jogo como estratégia de ensino-aprendizagem, e divulgar a implementação de um jogo para o ensino de enfermagem de família.

Este estudo foi submetido à Comissão de Ética da Instituição que aprovou a pesquisa. Numa primeira fase a avaliação do projecto de intervenção baseou-se numa análise qualitativa.

Junto dos elementos que participaram no jogo, foi solicitado umas semanas após a intervenção, que numa folha em branco expusessem os seus comentários sobre a utilização do jogo como estratégia de ensino. Dos 20 participantes aleatórios a quem foi solicitada a participação voluntária apenas 12 responderam a este pedido.

Análise & discussão dos resultados

Sobre a análise do discurso dos 12 participantes que voluntariamente emitiram um comentário qualitativo sobre esta estratégia realçou-se as seguintes categorias: o jogo como fonte de motivação, o jogo como estímulo para a interacção do grupo, o jogo como fonte de reflexão e o jogo como agente facilitador da aprendizagem

O jogo foi referido pelos participantes como fonte de **motivação**, conforme observável em alguns excertos das narrativas.

“è uma estratégia que estimula...”E5

“Cativa os formandos, fazendo com que a informação seja melhor retida.”E2

“Foi um momento de motivação e interesse onde todos tentaram participar”E8

Conforme nos refere Jaffe (2011) os jogos educativos são uma forma de motivar e reforçar competências, promovendo a colaboração através do formato experiencial.

Por outro lado foi também referido como estímulo para a **interacção do grupo**

“A utilização do jogo foi muito eficaz pela interação que proporcionou.” E6

“foi um momento de descontração partilha e interação no grupo” E2

“Estratégia interativa, dinâmica e muito interessante” E7

Uma das grandes vantagens da utilização do jogo é o facto de promover a interação no grupo mesmo aos elementos mais reservados, impulsionando a participação (Deyoung, 2008).

Outro dos aspetos realçados, foi o jogo como fonte de **reflexão**

“Apela á reflexão...” E3

“faz-nos pensar.” E5

“leva-nos á reflexão dessa informação” E2

“através do jogo, refletimos sobre a troca de experiências.” E12

Herrman (2008) recorrendo aos estudos de Schön (1983) relaciona a importância da reflexão para a resolução de problemas. Ele realça que os meios tradicionais de ensino e aprendizagem resultam em problemas estruturados e fixos, enquanto a realidade dos cuidados de saúde, tais fins nem sempre são tão concretos. No resultado é importante que o indivíduo importe os pensamentos, sentimentos e conclusões para outras situações. A reflexão, como uma forma de pensar e de aprender, pode ser cultivada através de estratégias criativas (Herrman, 2008).

Por último foi referido, o jogo como agente **facilitador da aprendizagem**

“...facilitou a consolidação de conhecimento...” E6

“tem resultados positivos na aprendizagem e isto de forma lúdica.” E4

“...vão com certeza adquirir mais conhecimentos, assimilam a informação... E não a esquecem tão facilmente” E11

Conforme refere Carneiro (1990) o jogo tem relevância na relação entre desenvolvimento e aprendizagem porque envolve actividades mentais como perceção, representação e pensamento. Royse e Newton (2007) salientam que o jogo é uma estratégia de ensino inovadora que a pesquisa mostrou ser eficaz para melhorar os resultados da aprendizagem.

Os Jogos educativos têm sido amplamente utilizados nomeadamente na enfermagem. No entanto, segundo Blakely et al (2009) estes têm sido estudados a partir de uma perspectiva do estudante. O estudo destes autores traz uma nova visão sobre a abordagem e o comportamento dos professores sobre o uso de jogos sugerindo uma abordagem limitada á sua aplicação ao ensino. Conforme refere Carneiro (1998), são inúmeras as razões que impedem a sua utilização, mas todas elas giram em torno do preconceito. Pimentel (2004) realça a crença de que para ser sério, competente ou importante, o trabalho não pode ser divertido, excitante ou estimulante. Referindo que esta realidade não é exclusiva do mundo escolar, apesar de ser constante, isto enquadra-se na dificuldade de o adulto se abster das situações muito estruturadas, com um plano de metas cuja execução se dá de forma mais ou menos semelhante, em que são abordados os conteúdos de um modo rígido, tendo o formador a figura central do processo, transmitindo saberes aos alunos que passivamente escutam (Pimentel, 2004).

Conclusões

Ao longo deste percurso tornou-se clara a pertinência da reflexão e formação sobre Família, planeando estratégias de ensino apropriadas de modo a ser possível a aplicabilidade deste conhecimento no contexto dos cuidados. Reflectir, aprofundar e implementar conhecimentos sobre a família constituiu uma experiência enriquecedora e motivadora, pela pertinência, representatividade e exigência do tema, que nos preocupamos em implementar neste programa educativo, com enfermeiros dos diferentes contextos de trabalho de um meio hospitalar. O jogo educativo possui características úteis para o ensino.

Referências bibliográficas

BLAKELY, G., SKIRTON, H., COOPER, S., ALLUM, P. AND NELMES, P. - Use of educational games in the health professions: A mixed-methods study of educators' perspectives in the UK. *Nursing & Health Sciences*,(2010) 12: 27–32.

CARNEIRO, M - *Jogando, descobrindo, aprendendo*, Tese de Doutoramento em comunicação e arte, Faculdade de comunicação e Arte de São Paulo, 1990.

CARNEIRO, M, 1998- *O Jogo: Uma sugestão de trabalho*, Publicação: Série Ideias n. 25. São Paulo: FDE,(1998), p. 91-107.

CESSARIO, L - Utilization of board gaming for conceptual models of nursing. *Journal of Nursing Education*, vol.26 8 (1987) p.167-169.

DEYOUNG, S - *Teaching Strategies for Nurse Educators / Edition 2*, Prentice Hall, 2008, IBSSN 0131790269.

FIGUEIREDO; TONINI; TAVARES; ARAÚJO– Enfermagem e o jogo dramático: Reflexões de enfermeiros sobre o cuidado de enfermagem através da imagem, Portugal: *Revista Referência*, Dezembro. III(2010): 65-72 ISSN: 0874-0283.

HANSON, S,- *Enfermagem de Cuidados de Saúde à família Teoria, Prática e Investigação*, 2ª edição Loures: Lusociência, 2005.

HERRMAN, Judith - *Creative Teaching Strategies for the Nurse Educator* Philadelphia: F.A Davis. (2008) ISBN-13: 9780803614321.

HODGES, T - *Education of gaming in nursing education and the effects of learning and retention*, dissertação de candidatura ao grau de doutorem ciências de educação, Auburn, Alabama, 2008.

JAFFE, L - Games Are Multidimensional in Educational Situations In M. J. Bradshaw & A. J. Lowenstein (Eds.), *Innovative Teaching Strategies in Nursing and Related Health Professions* (5rd edn). Boston: Jones and Bartlett Publishers, 2011, ISBN: 978-0-7637-6871-3.

PIMENTEL, A - *O jogo e desenvolvimento profissional, análise de uma proposta de formação continuada de professores*, tese de Doutoramento em educação apresentada à Faculdade de Educação de São Paulo, 2004.

PORTUGAL. Ministério da Saúde. Direcção Geral da Saúde – *O hospital Português*. Lisboa: Direcção Geral da Saúde, 1998. ISBN 972-9425-60-4.

RELVAS, A - *O Ciclo Vital da Família, Perspectiva Sistémica*, Porto: Edições Afrontamento, 2006.

- ROWELL, S., SPIELVOGLE, S. - WANTED: "A Few Good Bug Detectives," a gaming technique to increase staff awareness of current infection control practices. *Journal of Continuing Education in Nursing*, vol. 27, 274-278, 1996.
- ROYSE, NEWTON M.A.A, S.E.B - How gaming is used as an innovative strategy for nursing education, *Revista Nursing Education Perspectives*, vol.28, 8 (2007) p.263-267.
- SEALOVER, P; HENDERSON - Scoring rewards in nursing education with games. *Nurse Educator*, vol.30, p.247-250, 2005.
- SERRA, M. N – *Aprender a ser Doente: processos de aprendizagem de doentes em internamento hospitalar*. Loures: Lusociência, 2005. ISBN 972-8383-93-2.
- SKIBA, D.J. - Games for health. *Nursing Education Perspectives*. Jul/Aug 29 (2008), p.250.
- WRIGHT, L.; LEAHEY, M. - *Enfermeiras e famílias*, São Paulo: Editora Roca, 2009.

Vivências dos Cuidadores Familiares em Internamento Hospitalar - o início da dependência

Maria Manuela Martins¹; Maria Clara Monteiro²

Resumo

O aparecimento súbito da dependência no autocuidado num dos membros da família representa, quase sempre, uma crise familiar determinada pela interrupção do previsto, ou seja, da rutura com o estilo de vida anterior, originando uma mudança inesperada e não planeada, com a qual cada família tem de lidar para se adaptar. A resposta da família estará muito dependente da capacidade de mobilizar os seus recursos internos e externos, de forma a ultrapassar ou minimizar a situação de crise, e inicia-se em internamento hospitalar, o que enfatiza a importância da intervenção dos enfermeiros se centrar na família como recetora de cuidados.

Optámos pela realização de um estudo exploratório e descritivo, utilizando uma metodologia do tipo qualitativo, aproximando-se da fenomenologia, recorrendo à entrevista áudio-gravada como técnica de pesquisa aos familiares cuidadores, em três momentos distintos. Os participantes foram seleção a partir do genograma e encontram-se internados num serviço de medicina, de um hospital do distrito do Porto, norte de Portugal, onde exercemos funções, deparando-nos muitas vezes com a problemática de adaptação da família à situação de doença com dependência. Teve como objetivo compreender o contexto vivencial da família do doente dependente em internamento hospitalar.

Os resultados obtidos ao longo das entrevistas efetuadas aos familiares participantes revelaram que a relação estabelecida no processo de cuidados é, ainda, com os diferentes elementos individualmente e não com a família como um todo. A situação de dependência num membro da família importa necessidades que têm de ser satisfeitas, é vivenciada por cada cuidador de acordo consigo próprio, com diferentes sentimentos e emoções. As mudanças significativas na vida pessoal de quem cuida repercutem-se no contexto familiar.

Palavras-chave: dependência no autocuidado; família; adaptação; enfermagem.

Abstract

Experiences of Family Carers in Hospitalization – The Beginning of Dependence

The sudden appearance of dependence on self-care of a family member represents, almost always, a family crisis determined by an interruption of the foreseen, which means, the break with the previous lifestyle, originating an unexpected change, not planned, which each family has to cope with to adapt. The family's response will be very dependent on their internal and external resources in order to surpass or minimize the crisis situation and start with hospital internment which emphasizes the importance for nurses' intervention to be centered on the family as the receiver of the cares.

¹ Escola Superior de Enfermagem do Porto. Professora coordenadora, Vice-Presidente (mmartins@esenf.pt).

² Centro Hospitalar Póvoa de Varzim/Vila do Conde. Enfermeira de Reabilitação (claramonteir@gmail.com).

We decided to go through an exploratory and descriptive study using a qualitative type of methodology, approaching phenomenology, resorting to the audio-recorded interview as the research technique for family caretakers at three distinct moments. The participants were selected through an engram and are now in-patients in a medicine service of one hospital in Porto district, northern Portugal, where we fulfill our duties, often coming across problematic family adaptation to the situation of an illness with dependency. Its objective was to understand the way of living of the patient's family while in hospital internment.

The results obtained through the interviews to participant family members revealed that the relationship established in the process of care-taking is still made of the different members individually, and not the family as a whole. The situation of dependency on one family member brings needs that have to be satisfied, is experienced by each caretaker according with him/herself with different feelings and emotions. The significant changes in the caretaker's life reflect themselves on the family context.

Keywords: dependence on self-care; family; adaptation; nursing.

Introdução

As alterações demográficas em Portugal, com a redução da taxa de natalidade e o aumento da esperança média de vida, traduzem-se atualmente na existência de uma população cada vez mais envelhecida e o correspondente acréscimo de situações patológicas e de *situações de dependência física*, com a conseqüente procura e consumo de cuidados de saúde, em particular, em *internamento hospitalar* (Silva, 2006), provocando na nossa sociedade modificações profundas tanto a nível *económico*, como *social* e *político*, pelo que atualmente este estudo ganha um relevo e uma prioridade indiscutíveis.

Cada vez mais o forte impacto destas situações no sistema de saúde, com a exigente redução de custos dos cuidados, obriga a uma redução das demoras médias dos internamentos, o que se traduz “... *num transferir dos doentes dependentes ou dos doentes vítimas de doenças incapacitantes, para o seio das suas famílias, que se vêm confrontadas, com a necessidade de cuidar dos seus membros, muitas vezes sem condições económicas, sem condições habitacionais ou sem conhecimentos*” (Marques, 2007 p.64). A família passa a ser a principal fonte de apoio nos cuidados. Esta situação tem grande impacto na família, constituindo um acontecimento stressante, desde logo pela imprevisibilidade da instalação da dependência, depois pela reorganização familiar que exige, sendo vivenciada com diferentes sentimentos e emoções, optando cada família por recorrer a estratégias de coping com o objetivo de conseguir uma adaptação eficaz.

A convivência com esta problemática ao longo do nosso percurso profissional em contexto hospitalar, associada ao descuro do envolvimento das famílias no processo de cuidados, as dificuldades por elas expressas durante o internamento, são as vertentes que nos impulsionaram a retomar um estudo centrado nos doentes dependentes e suas famílias para conhecermos “*Como vivenciam as famílias o processo de deficiência/dependência em meio hospitalar*”, porque acreditamos que se poderá traduzir em novos contributos para a melhoria da qualidade na assistência de enfermagem familiar, dignificando a profissão e os cuidados prestados. Reconhecendo a importância de compreender o fenómeno de adaptação das famílias ao processo de dependência e dos cuidados de enfermagem centrados em todo o núcleo familiar, foram delineados os seguintes objetivos: identificar os problemas expressos pelas famílias durante o internamento de doentes dependentes; compreender os processos de reorganização do familiar cuidador do início ao fim do internamento; compreender o processo de adaptação da família à situação

de doença com dependência e analisar as estratégias de coping utilizadas pelos familiares face aos desenvolvimentos de dependência do doente durante o internamento.

Metodologia

Participantes

Atendendo ao fenómeno e objetivos desta investigação, averedámos por um estudo descritivo e exploratório, de abordagem qualitativa. Os *participantes* foram agrupados intencionalmente para o fim deste estudo, considerando o *número total dos cuidadores familiares de doentes que se tornaram dependentes no autocuidado* internados num serviço de medicina de um hospital do distrito do Porto, norte de Portugal. Baseamo-nos no pressuposto de que o conhecimento do investigador sobre a população pode ser usado para pinçar os casos a serem incluídos na amostra (Polit, Beck, Hungler, 2004). A amostra do nosso estudo, no que respeita aos familiares veio a constituir-se por seis famílias participantes, que obedeceram aos seguintes *critérios de inclusão*: os familiares de doentes internados no serviço de medicina, por um episódio que gerou dependência no autocuidado, dado a vivência única desta situação por cada família; as famílias que se disponibilizem a acompanharem o doente dependente durante o internamento, para recolha de informação desde o início ao fim do internamento; familiares que coabitem ou passem a coabitar com o doente, pois as repercussões da dependência num membro da família refletem-se no sistema familiar; as famílias que vão assistir o doente no domicílio aquando do regresso a casa, porque aprender a cuidar exige desenvolver aptidões e habilidades que serão vivenciadas e partilhadas de diferentes formas pelos cuidadores.

A colheita de dados foi realizada entre os meses de Novembro de 2005 e Fevereiro de 2006 em meio hospitalar. A sua realização proporcionou momentos importantes de aprendizagem e reflexão para a atividade profissional do investigador.

Instrumentos

Existem diversos tipos de instrumentos de colheita de dados, no entanto, cabe ao investigador a decisão de selecionar o método que melhor se adapta ao seu estudo. Nesta perspetiva Polit e Hungler afirmam que “...*tal diversidade é fundamental ao espírito científico, cuja meta principal é a descoberta do conhecimento*” (1995 p.17). Dada a natureza da problemática em estudo, optou-se pela *entrevista do tipo semi-estruturado*, de modo a colher toda a informação necessária para responder aos objetivos da nossa investigação, possibilitando alguma flexibilidade na condução da entrevista, com a finalidade de se conseguir uma compreensão absoluta e abrangente das vivências dos participantes no estudo.

Para a condução das entrevistas elaborámos um guião com perguntas abertas, dando liberdade ao participante para se exprimir na linguagem que melhor conhecia, num total de 18 questões agrupadas por diferentes objetivos atendendo ao momento:

- *Primeiro momento* (dia da admissão) dar orientações sobre o tema do estudo, objetivos, pedido de autorização para gravação áudio como método de registo dos dados. Caracterizar condições sociodemográficas dos parti-

cipantes e caracterizar a situação sócio habitacional das famílias (através da escala de Graffar). As questões formuladas visaram conhecer a percepção dos cuidadores sobre a situação de dependência, sobre as necessidades do membro dependente, bem como dos problemas que terão durante o internamento hospitalar.

- *Segundo momento (durante o internamento)*, as questões tenderam para conhecer a dinâmica das famílias e relações estabelecidas com a comunidade. Compreender as dificuldades dos cuidadores familiares face ao papel de prestador de cuidados após participação no processo de cuidar, e estratégias utilizadas para as ultrapassar. E ainda, quais os problemas decorrentes desta situação neste momento e após a alta hospitalar.

- *Terceiro momento (dia da alta)*, as questões tencionaram conhecer como se sente o cuidador familiar para dar resposta às necessidades do seu membro dependente no domicílio, após a alta hospitalar e como se preparou para tal. E ainda, quais os problemas decorrentes desta situação neste momento e após a alta hospitalar.

Para compreender a dinâmica da família efetuamos o *Genograma* e para compreender as relações da família com a comunidade efetuamos o *Ecomapa*. “O genograma e o ecomapa são dois instrumentos particularmente úteis a serem utilizados pela enfermeira para delinear as estruturas internas e externas da família” (Wright e Leahey 2009 p.84). São de utilização fácil e rápida, facilitando a comunicação entre enfermeira e família.

Procedimentos

Este estudo reveste-se de um conjunto de procedimentos, que tiveram início com o pedido de consentimento para a sua realização ao Conselho de Administração da instituição hospitalar referida anteriormente. Na investigação científica a etapa de colheita de dados tem de ser precedida de *procedimentos ético-legais* que salvaguardam os direitos das pessoas envolvidas na mesma. Nesta conformidade, as entrevistas foram precedidas de um termo de *consentimento* livre e esclarecido dos participantes, explicando os objetivos do estudo e garantindo também o seu anonimato assim como a confidencialidade dos dados adquiridos.

O *procedimento de colheita de dados* estabelecido com os seis participantes do estudo, decorreu em *três momentos* distintos, ou seja, o primeiro no dia de admissão, o segundo, após uma semana de internamento e o terceiro no dia da alta hospitalar, culminando num total de 18 entrevistas. O que pode explicar a pertinência de entrevistar a família em momentos diferentes durante o internamento foi constatado na nossa prática profissional, através de um conjunto de experiências que cada família vivencia ao longo do processo de desenvolvimento da doença do seu membro. Processo este descrito como “*trajetória da doença*” (Enelow, et al., 1999 p.119) contempla cinco fases: *início da doença, impacto da doença, início da terapia, recuperação precoce e adaptação à permanência do desfecho*. A fase de adaptação é aquela que mais nos interessa para a compreensão do estudo relativamente à frequente falta de comparência da família no momento da alta hospitalar. “*É muitas vezes neste momento que a família, que esteve mais ou menos ausente da evolução da doença e das sequelas finais, entra em stress, pois terá que modificar o seu funcionamento e, algumas vezes, alterar os seus papéis*” (Martins, 2004 p.163).

A *análise de informação* e sistematização dos dados foram realizadas através da análise de conteúdo procurando contextualizar e compreender o fenómeno da vivência do processo de dependência desencadeado num membro, na perspectiva de cada família.

Análise & discussão dos resultados

Ao analisarmos as características dos participantes entrevistados, verificámos que a grande maioria dos cuidadores pertence ao sexo feminino, com *idades* compreendidas entre os 40 e os 67 anos, sendo a maioria casados. Respeitante ao *grau de instrução*, um grande número tem ensino primário completo. Profissões pouco diferenciadas, um salário médio baixo. Há, no entanto, um pequeno grupo de classe média relativamente semelhante. Relativamente à *categoria social*, na nossa amostra só encontramos indivíduos pertencentes à *terceira e quarta classe*, correspondente a famílias em pobreza relativa dificultando o suprir das necessidades básicas. Da análise dos discursos realizada foi possível categorizar os dados recolhidos por temas, sendo estes:

Sentimentos vivenciados pelos familiares no decorrer do processo de cuidar no hospital que remetem sobretudo para o desempenho do papel de responsável pela manutenção do bem-estar da pessoa dependente, expressando *insegurança* sobre a sua capacidade para cuidar com competência, gerada pelo desconhecimento face à imprevisibilidade da situação, resultando em *sofrimento* pela perda de independência do membro afetado e pela percepção das mudanças que podem decorrer na vida pessoal de cada membro da família. Daí que todos os participantes sentem *impotência*, pois habitualmente nestas situações inesperadas não têm formação prévia acabando por se resignarem à assunção do referido papel, que não sendo opcional para nenhum dos participantes, tornou-se uma obrigatoriedade e “*escorregaram para dentro*” da situação (processo de «*slippig into it*»), sem tempo para se adaptar à transição, para adquirir conhecimentos e competências.

Estratégias desenvolvidas pelos familiares para prepararem o regresso a casa, no sentido de ultrapassarem as dificuldades encontradas principiou por enfrentarem a situação de dependência, recorrendo a suporte informativo para aquisição de conhecimentos e capacidades participando ativamente na prestação de cuidados com os enfermeiros do serviço de internamento “... nós é que temos que aprender a dar-lhe de comer, aprender a virá-la, aprender a posicioná-la, aprender a lavá-la. Com a enfermeira eu aprendi a tratar dela” (E4). Curiosamente relata um cuidador que preservar a relação socioprofissional, foi a sua estratégia para minimizar os efeitos na vida pessoal da exigente tarefa de cuidar “O que também me fez, (...) foi eu não deixar o meu trabalho, como sou empregada de balcão lido com muita gente, falo, rio, ...” (E1). A partilha do cuidar com outros elementos da família é considerada pelos participantes uma ajuda essencial proporcionando maior bem-estar para quem cuida “É assim, eu também não tenho o trabalho todo e tenho o meu pai que olha por ela, sei o que o meu pai passa, dividimos, e não custa nem a um nem a outro” (E1). O desejo de melhorar a qualidade de vida do seu familiar e atenuar as dificuldades sentidas leva-os a procurar apoio formal que auxilie os cuidados de higiene e conforto no domicílio bem como o trabalho doméstico. A necessidade de modificações habitacionais pode tornar difícil e problemática a ida para casa sendo a eliminação de barreiras arquitectónicas, outra das actividades desenvolvidas. No sentido de adquirirem recursos materiais/ajudas técnicas nomeadamente cama articulada e cadeira de rodas, os cuidadores recorreram a instituições.

Momento mais oportuno durante o internamento para os familiares aceitarem as informações, relacionadas com o processo de aprendizagem para cuidar no domicílio tem a ver com as necessidades de aprendizagem individuais e com o processo de desenvolvimento da doença. Conforme Martins (2003) depende do impacto da doença na vida do cuidador e da família, do sentido dado naquele momento, do significado desta situação e da história dessa família em particular. Podemos identificar o descrito no relato de um cuidador “Ao fim de dois dias, já me queriam mandar vir aprender a lavá-la e a limpá-la, que vou ter que cuidar dela, porque ao fim desta semana quando lhe deu a paralisia que tinha que ir para casa. Foi um balde de água, não é normal, é de gelo, porque toda

esta situação para mim é complicada, porque nunca passei por isto e ao fim de uma semana, dizerem-me que ela já ia para casa, é super complicado” (E4). Todavia, os participantes que receberam aprenderam a cuidar apenas no final do internamento, não demonstraram qualquer descontentamento o que pode ser explicado pela experiência prévia para cuidar em situações semelhantes no passado.

Sentimentos vivenciados pelos familiares após a notícia da alta hospitalar continuam subjacentes ao exercício do papel de prestador de cuidados bem como à responsabilidade pela sua assunção, no entanto, face à inevitabilidade da alta neste momento os sentimentos ganham maior relevo, exteriorizando os cuidadores sentimentos *ambivalentes* perante o familiar querido mas que também causa problemas “...e há uma a gente está mortinho que ela venha para casa, por outra a gente fica assim, ...” (E1), desenvolvendo-se um dilema entre a vontade de o levar para casa e a *insegurança* em relação à prestação de cuidados “A gente fica com muito medo, muito frio na barriga” (E4), podendo a ausência de informação/formação estar na base deste sentimento. Advém de alguns cuidadores no momento da alta manifesto desagrado no regresso a casa, transparecendo um sentimento de *recusa*.

“É muitas vezes neste momento que a família, que esteve mais ou menos ausente da evolução da doença e das sequelas finais, entra em stress, pois terá que modificar o seu funcionamento e, algumas vezes, alterar os seus papéis” (Martins, 2004 p.163). O exposto justifica, de alguma forma a falta de comparência da família no hospital, no momento da alta.

Razões pessoais que justificam cuidar de um familiar que se torna dependente, revelam sentimentos de *compaixão* devido à total dependência e à probabilidade de institucionalização “...não vou pô-lo num lar porque tenho pena dele, ficar mais desanimado por estar num lar” (E6). Surge também o respeito pela vontade do doente “Ele foi empregado na Santa Casa, já sabe o que é um lar, (...). Ele ia para um lar, (...) mas ao mesmo tempo ele não ia querer e eu não ia contrariá-lo para ele ficar pior” (E6). A sensação de bem-estar/satisfação exposta pelos cuidadores por terem desenvolvido novas competências para cuidar “... aprendi e sinto-me bem por ter aprendido e poder ajudá-la” (E2) mostra de certa forma envolvimento no cuidar. A coabitação porque facilita a provisão dos cuidados, também emerge como determinante “É o facto de ele estar a viver aqui connosco” (E5). Os cuidadores por vezes demonstram sentimentos de obrigação e dever de cuidar do seu familiar dependente, revelando que não têm outra alternativa, sendo o motivo principal para cuidar “O que leva é que eu sou filha, ela é que me deitou ao mundo e eu tenho dever de cuidar dela, como ela me cuidou... (E1), ...ela não tinha mais ninguém. Tive que ser mesmo eu... (E2), É a minha obrigação, penso naquilo que fomos fazer à igreja, na saúde e na doença, e pronto mesmo que não fosse é meu marido, ...” (E3), “Vou tratar dele por obrigação...” (E6), o que salienta a resignação em assumir o papel de cuidador.

Implicações na vida do cuidador e da família de um membro dependente, inerentes ao regresso a casa iniciam-se neste momento de confronto com a realidade, o que significa para os participantes uma *sobrecarga na vida pessoal* quer a *nível físico* quer a *nível psicológico*, tornando-os conscientes de que a complexidade destes cuidados e a sua continuidade ao longo do tempo conduzem à negligência das próprias necessidades “...a gente tem que ter sempre aquele compromisso, tem que estar sempre... vou a algum lado às compras mas estou sempre a olhar para o relógio que tenho que ir embora porque tenho a mãe sozinha...” (E1), resultando frequentemente em restrições *sociofamiliares* “A gente ia numas excursões, nunca mais, ia à rua e demorava mais um bocadinho, agora não posso, (...), sempre estava mais um bocadinho com uma amiga ou ia à missa de manhã (...), agora vai ser totalmente diferente, já sei” (E3). Centrados na família, surgem mudanças no seu funcionamento “É assim, quando eu quero ir a algum lado o meu pai fica, quando vai o meu pai fico eu, ela nunca fica sozinha (E1). Tal como refere Sequeira (2007 p.109) “Viver em família implica reajustamentos progressivos, em função dos acontecimentos que,

de um modo ou de outro, interferem no funcionamento familiar, como é o caso da dependência, onde cada elemento influencia e é influenciado”.

Conclusões

Na tentativa de dar resposta ao processo de adaptação da família à situação de dependência de um membro em meio hospitalar, desenvolvemos este estudo que nos permitiu conhecer as vivências sentidas no processo de cuidar, bem como as implicações resultantes na vida pessoal e familiar. Para além disso possibilitou-nos aprender um pouco mais acerca da família como parceira no processo de cuidados. Sobre os principais achados decorrentes da análise dos discursos dos familiares emergiram as seguintes conclusões:

As *dificuldades* sentidas pelos cuidadores durante o internamento relacionam-se com a insegurança que sentem para dar resposta às necessidades do doente dependente e com a responsabilidade pela assunção do papel de cuidador, por se tratar de um processo de transição que exige a aquisição de um conjunto de estratégias que permitam uma adaptação eficaz.

No sentido de ultrapassar dificuldades decorrentes do cuidar os cuidadores recorreram a outros elementos da família e a instituições de apoio social. Para o desempenho adequado do novo papel alguns participaram nos momentos de ensino-aprendizagem com os enfermeiros do serviço onde decorreu o estudo.

No que concerne às *razões* que levaram os nossos cuidadores a cuidar estão a ligação afetiva associada a sentimentos de compaixão, os valores baseados na relação e respeito pela vontade do doente, e a obrigação para com o ele como forma de retribuir cuidados que já lhe foram prestados no passado.

As *implicações do cuidado na vida pessoal* de quem cuida envolvem a falta de tempo para a realização de atividades pessoais, por se tratar de uma tarefa de tal forma absorvente, limitando as próprias relações sociais bem como o tempo disponível para dedicar aos restantes membros da família. A sobrecarga física associada à sobrecarga de papéis gera alteração no funcionamento e dinâmica da própria família.

O *processo de adaptação da família* à situação de doença com dependência manifesta-se de diferentes formas do início ao fim do internamento hospitalar. Entrevistar os participantes em três momentos distintos permitiu-nos perceber que as diferenças existentes estão relacionadas com os períodos de transição pelos quais cada família passa durante o processo de doença do seu membro, fruto da vivência e da percepção individual. A *conscientização da mudança/transição* e o *envolvimento no processo de cuidados* são determinantes para que ocorra adaptação da família.

Como parceiros, os familiares poderão ter um papel ativo na prestação de cuidados e na tomada de decisões; como recetores de cuidados, eles requerem informação e acompanhamento por parte dos profissionais, de forma a reunir as melhores condições para lidarem com a situação/problema. Assim, ficamos com a certeza de que os cuidados de enfermagem prestados em parceria com a família, obrigarão a algumas mudanças de atitude por parte dos enfermeiros, a uma alteração das políticas e da filosofia das instituições e das unidades de saúde em geral.

Consideramos que os resultados deste estudo poderão aumentar o conhecimento dos enfermeiros e de outros profissionais de saúde sobre a forma de pensar e intervir na família, a reflexão sobre a preparação da alta e sobre o contributo dos enfermeiros na adaptação ao papel de cuidador informal. Assim, esperamos que possa contribuir

para uma melhor compreensão do contexto vivencial da família do doente dependente, em meio hospitalar, e deste modo, se possam prescrever intervenções mais ajustadas a cada contexto individual, dignificando a profissão e os cuidados, com vista à *melhoria contínua da qualidade dos cuidados de Enfermagem Familiar*.

Referências bibliográficas

- ALARCÃO, M. - *(Des) Equilíbrios familiares: uma visão sistémica*. 3.ª ed. Coimbra: Quarteto, 2006.
- ENELOW, J., et al. - *Entrevista Clínica e Cuidados ao Paciente*. 4.ª ed. Lisboa: Climepsi, 1999.
- HANSON, S. - *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família: Teoria, Prática e Investigação*. 2.ª ed. Loures: Lusociência, 2005.
- MARQUES, S. C. - *Os Cuidadores Informais de Doentes com AVC*. Coimbra: Formasau, 2007.
- MARTINS, M. M. - Do Hospital orientado para o doente à parceria na assistência. *Informar*. n.º31, (Set./Dez. 2003), p. 5-10.
- MARTINS, M. M. - *O adulto doente e a família uma parceria de cuidados*. Porto: ICBAS, 2004. Tese de Doutoramento.
- MARTINS, M. M. - *Uma Crise Acidental na Família*. Coimbra: Formasau, 2002.
- MINUCHIN, S. - *Técnicas de Terapia Familiar*. Porto Alegre: Arte Médica, 1990.
- POLIT, D.; BECK, C.; HUNGLER, B. - *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Métodos, avaliação e utilização*. 5.ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.
- POLIT, D.; HUNGLER, B. - *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem*. 3.ª ed. Porto Alegre: Artmed, 1995.
- QUIVY, R., et al. - *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva, 1998.
- RELVAS, A. P. - A Família: Introdução ao seu estudo numa perspetiva sistémica. *Revista Portuguesa de Pedagogia*. Ano 16 (1982), p.307-321.
- SEQUEIRA C. - *Cuidar de Idosos Dependentes*. Coimbra: Quarteto, 2007.
- SILVA, J. F. - *Quando a vida Chegar ao Fim: Expectativas do Idoso Hospitalizado e Família*. Lisboa: Lusociência, 2006.
- WRIGHT, L.; LEAHEY, M. - *Enfermeiras e Famílias: Um Guia para Avaliação e Intervenção na Família*. 4.ª ed. São Paulo: Roca, 2009.

Reaprender a “Ser” em Família: uma resposta adaptativa a experiências transicionais vivenciadas na meia-idade

Helena Loureiro¹; António Fonseca²; Manuel Veríssimo³

Resumo

O subsistema conjugal lidera a sistémica familiar na meia-idade, fase desenvolvimental em que ocorrem vivências transicionais que poderão interferir no equilíbrio do estado de saúde dos seus protagonistas (Meleis, 2010). A “passagem à reforma” constitui uma das mencionadas vivências cuja adaptação poderá ser mais ou menos bem-sucedida, em função da relação conjugal estabelecida. Compreender as vivências dos indivíduos e famílias no período de “passagem à reforma” foi o objectivo geral do presente estudo que assumiu um carácter qualitativo, baseado num referencial teórico de interacção simbólica. Nele participaram 14 famílias, de indivíduos que perceberam alterações e/ou dificuldades na vivência da “passagem à reforma”, tendo a colheita de dados sido efectuada por meio de entrevista semiestruturada. A informação obtida foi analisada com recurso ao programa NVivo8. Os critérios de validade interna e externa estiveram presentes em todas as fases do estudo, assim como foram preservados todos pressupostos éticos e formais inerentes ao seu desenvolvimento. As evidências empíricas reiteraram o facto de o cônjuge constituir a principal fonte de apoio para o protagonista da vivência da “passagem à reforma” (Loureiro, Fonseca e Veríssimo, 2009). Contudo, e segundo os significados emergentes, a qualidade da relação tornou-se determinante para a forma como esta transição foi vivenciada. Ainda segundo os dados, a adaptação a esta transição passou por um processo de reaprendizagem em “ser” em família que se coadunou com a negociação da interdependência relacional, com a gestão do conflito relacional e com a reorganização dos papéis e das funções familiares (Loureiro, 2011). Em função destas evidências os enfermeiros deverão intervir precocemente, no sentido de promover o desenvolvimento da interdependência conjugal, de advogar a gestão do conflito conjugal, de coadjuvar o desempenho de novos papéis e funções familiares e de fomentar a sustentação de uma conjugalidade saudável.

Palavras-chave: Conjugalidade; Transição; Meia-Idade; Enfermagem

Abstract

Marital subsystem leads family systemic in middle age, developmental stage in which occur transitional experiences that may interfere with the equilibrium of health status of their protagonists (Meleis, 2010). Retirement is one of these events, where adaptation may be more or less successful depending on marital relationship established. Understanding the experiences of individuals and families during this period was the main objective of this study which assumed a qualitative character, based on symbolic interactionism. Fourteen families took part of this study. Data collection was done through structured interview, recorded in video and examined using NVivo 8 program. Internal and external validity criteria have been present at all stages of the study and all assumptions

¹ Escola Superior Enfermagem de Coimbra. Professora Adjunta (hloureiro@esenfc.pt).

² Universidade Católica Portuguesa do Porto. Professor Associado.

³ Faculdade de Medicina de Coimbra. Professor Auxiliar com Agregação.

inherent in the ethical and formal development were preserved. Empirical evidences reiterated that the spouse is the primary source of support to the protagonists of the retirement (Loureiro, Fonseca, Veríssimo; 2009). However, according emergent assumptions, the quality of this relationship can become crucial for how this transition can be experienced. Also according to the data, the adaptation of this transition necessarily involves a relearning process of how “to be” in family that is in line with the negotiation interdependence of relationships, with relationships and conflict management with the reorganization of roles and family roles (Loureiro, 2011). In light of this evidence nurses should intervene early, in order to promote the development of marital interdependence, to advocate the management of marital conflict, to assist the performance of new roles and functions of family support and foster a healthy conjugal.

Keywords: Conjuality; Transition; Middle Age; Nursing.

Introdução

A vivência da meia-idade constitui um desafio para todos os seus protagonistas, dado se tratar de um período do desenvolvimento humano em que as mudanças adaptativas proliferam. Quando Lachman (2001: 11) profere “The period of midlife brings the consideration of the past and future into balance; the individual tries to use what has been learned in the past to promote future goal achievement and fulfilment”, o autor reitera a referida característica e alerta para a influência que o percurso experiencial dos indivíduos poderá exercer naquela que é a continuidade dos seus projetos de vida. Leva-nos, igualmente, a perceber que as aprendizagens decorrentes de determinadas experiências de vida deverão ser entendidas como oportunidades de desenvolvimento, independentemente do carácter positivo ou negativo que envolvam (ibidem).

Os acontecimentos de índole transicional, pela mudança adaptativa que ocasionam, constituem oportunidades da referida natureza (Meleis, 2010) que, se não devidamente acompanhadas, poderão despoletar situações de desequilíbrio de saúde nos seus intervenientes. A “passagem à reforma” é uma dessas transições que se caracteriza por ser um “...acontecimento de vida que implica a ocorrência de fenómenos de transição-adaptação, que se reflectem em termos desenvolvimentais” (Fonseca, 2004: 361) e que, independente de ser desejado ou não, se traduz em ambivalentes percepções de ganho (eg. mais tempo, menos stresse) e de perda (eg. menor poder económico, perda de status, isolamento social) (Loureiro, 2011).

Na sistémica familiar destes indivíduos, muito provavelmente, também esse efeito se fará exercer. Contudo, a escassez de evidências empíricas resultantes de investigação realizada neste âmbito não nos permite conhecer os efeitos que esta transição origina na saúde familiar e mais especificamente naquela que se reporta à do seu subsistema conjugal.

Metodologia

Tratou-se de um estudo qualitativo, baseado num referencial de interaccionismo simbólico e de análise narrativa que teve por objectivo geral: Conhecer o significado que a família atribui à vivência transicional desencadeada pela “passagem à reforma”. Participaram neste estudo 14 famílias, nucleares, em que pelo menos um dos seus elementos tivesse protagonizado a vivência de passagem à reforma, há menos de cinco anos. Foram excluídos de participação todos os elementos, seus constituintes, que apresentassem uma idade inferior a 18 anos, que não

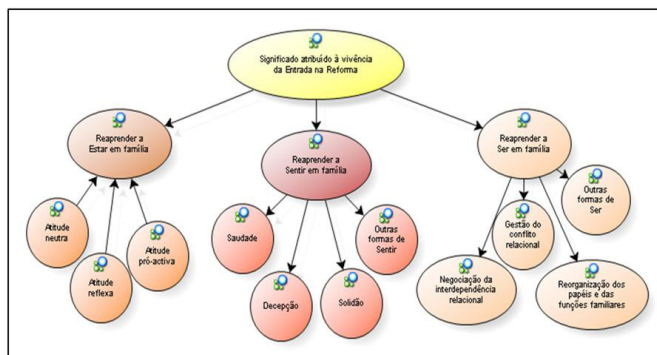
apresentassem faculdades psíquicas para integrar o estudo (ex. demência, doença de alzheimer) e/ou que apresentassem um índice de APGAR inferior a 4. Maioritariamente, eram constituídas pelo subsistema conjugal que se encontrava numa fase do ciclo vital de “ninho vazio” (Alarcão, 2006), nenhuma era reconstruída, diversas formas de relacionamento foram identificadas entre os seus elementos e o índice de APGAR familiar, por estes percepcionado, situou-se entre os valores de 4 e 9 (num valor de índice médio=6). No intuito de compreender a forma como o subsistema conjugal vivenciou, atribuiu significado e se organizou em função da adaptação à transição em estudo, recorreu-se ao uso de um guião de entrevista semi-estruturada para colheita de dados. A obtenção do consentimento informado de todos os elementos participantes antecedeu o referido processo, que se desenvolveu em dois momentos distintos. Num primeiro, que teve início com a caracterização sistémica [efectuada com base no Modelo de Avaliação Familiar de Calgary (Wright e Leahey, 2005)], realizou-se a entrevista conjunta com todos os elementos que tivessem coabitado com o indivíduo na referida transição (procedimento esse que foi gravado em sistema audiovisual, mediante autorização de todos os participantes). Num segundo momento, após transcrição e análise flutuante efectuada às narrativas, foi lido e validado o teor das mesmas junto dos seus emissores. Após este procedimento, os documentos alvo de análise foram duplicados e submetidos à perícia interpretativa de dois investigadores, em separado (um em processo manual e outro em processo informatizado, com recurso ao programa Nvivo8).

Análise dos resultados

Ainda que expressos de uma forma por vezes oculta, os significados alusivos a processos de mudança e de adaptação constituíram tónicas nos discursos narrativos, emitidos pelas famílias entrevistadas. Esta situação não constituiu surpresa, uma vez que o referido acontecimento transicional terá exposto os seus participantes a novos contextos de interacção sistémica, e decorrentes destes terão emergido tais significados.

O mesmo já não foi possível referir relativamente à sua tipologia, uma vez que a análise dos mesmos, em contexto de narrativa, permitiu verificar que na sua grande maioria se reportavam a emissões que se faziam acompanhar por uma evidenciada característica de reaprendizagem. Assim, ainda que para muitos dos entrevistados essa percepção não tivesse constituído uma completa novidade, a verdade é que os terá sujeitoado as novas formas de “Estar”, de “Sentir” e de “Ser” em família (Figura 1).

Figura 1 - Subtemas relativos ao significado atribuído à vivência da “passagem à reforma”



Essa reaprendizagem terá estado relacionada com o facto de estas famílias terem sido chamadas a desenvolver novas e diferentes competências, que lhes permitisse dar uma resposta mais ajustada à mudança que o referido acontecimento de vida lhes teria suscitado. E, nesse sentido, as diferentes tarefas instrumentais e expressivas que passaram a realizar, as reno-

vadas funções e papéis que passaram a desempenhar e outras mudanças comportamentais que no decorrer das epifanias foram sendo reveladas, fizeram notar que as referidas reaprendizagens terão sido as mais diversas e quase sempre manifestaram o desenvolvimento de novas dinâmicas relacionais.

Foi no sub-sistema conjugal que as referidas reaprendizagens se fizeram notar com maior evidência e tal terá sucedido, não apenas, porque nesta fase do ciclo vital é este sub-sistema lidera a sistêmica familiar, mas também porque 71,5% os indivíduos que se aposentam indicam o cônjuge como a sua principal fonte de apoio, para fazer face às alterações e/ou dificuldades que percebem no referido período de transição (Loureiro, Fonseca, Veríssimo, 2009). Todavia, e entre as várias identificadas, as que mais se evidenciaram nas suas narrativas foram a “negociação da interdependência relacional”, a “gestão do conflito relacional” e a “reorganização dos papéis e das funções familiares”.

Relativamente à primeira, ainda que essa não se tenha colocado da mesma forma nas várias famílias estudadas (isto porque, antes do referido acontecimento, o grau de independência que os seus elementos estabeleciam seria distinto, entre as ditas famílias), os significados emergentes deram conta que essa terá sido uma das principais reaprendizagens de “Ser” em família que ambos os elementos do casal tiveram de realizar. Contudo, nem a forma como essa reaprendizagem se realizou, nem o efeito que da mesma resultou, se traduziram de idêntica forma nos subsistemas conjugais estudados. Em alguns, a negociação efectuada entre os seus elementos, ainda que difícil, terá resultado uma conjuntura de concórdia relativamente à relação de interdependência conjugal que passou a estabelecer (eg. Família 1).

Família 1

“No início, o voltar para casa não foi muito fácil ...[...] nem tudo foi um “mar de rosas” [...] depois de falarmos, estabelecemos um plano: em determinados dias da semana, cada um de nós teria um tempo para as suas próprias actividades. Nos outros dias, passaríamos a desenvolver actividades conjuntas [...]” (Mulher 1).

Uma idêntica perspectiva foi evidenciada pelos significados encontrados na narrativa do cônjuge. Quando este proferiu “[...] torna-se imprescindível que cada um mantenha o seu espaço e, em conjunto, torna-se também importante que o casal encontre o seu espaço comum! ☺” (Marido 1), a atribuição simbólica que este efectuou à noção de “espaço” fez analogamente notar que uma renovada forma de “Ser” em família passou a ser adoptada por este subsistema conjugal.

Noutros subsistemas o quadro de reaprendizagem de interdependência conjugal foi diferente uma vez que, ainda que tivesse havido uma clara tentativa de estabelecimento de um acordo, a mesma se revelou discordante (eg. Família 13)

Família 13

“[...] Que saudades que eu tenho daquele tempo! [...] sabe, não tenho paciência para estar em casa! Em casa não se aprende nada! [...] O meu marido sempre foi mais caseiro e pensava que eu ia ficar casa a coser meias e a fazer croché, em frente à lareira! Essa nunca foi a minha postura perante a vida! [...] Várias vezes lhe tenho dito que deve sair ir ter com os seus amigos... Enfim, viver a vida! Mas ele só se sabe lamentar, está sempre a queixar-se ...[...]” (Mulher 13)

“[...] eu pensava que a minha mulher ia acalmar depois da reforma mas, ... parece que ainda ficou pior! Ninguém a aguenta, está sempre a arranjar motivos para sair e pouca companhia me faz...[...] No início, ainda tentei acompanhá-la, mas não tenho saúde para o fazer! Ela não entende que eu não posso andar por aí como um doido e não se convence que o dever dela é acompanhar-me [...]” (Marido 13)

Um outro conjunto de significados, revelado nas narrativas dos subsistemas conjugais estudados, foi aquele que

se fez identificar com a *gestão do conflito relacional*. Dada a fase do ciclo vital em que a maioria dos referidos se encontrava (ninho-vazio) e atendendo às características de desenvolvimento de que eram detentores os seus elementos (meia-idade), este achado não se traduziu numa completa novidade, uma vez que se reconhece que esta é uma fase propiciadora para a ocorrência de alguma conturbação conjugal (Alarcão, 2006; Relvas, 2000). Ainda assim, os significados que apresentaram tornaram evidente o facto deste acontecimento de vida ter exercido uma influência determinante na comunalidade que passaram a experimentar (eg. Família 2 e 5).

Família 2

“...só quando voltei para casa é que me apercebi da realidade das coisas... [...] a minha mulher nunca mais me deu sossego! [...] Apesar do meu vencimento não ter sido muito afectado, o que verifico é que agora existe mais tempo disponível para gastar dinheiro e ... os nossos gastos também acabam por ser maiores [...] está sempre a queixar-se que não vamos a lado nenhum ... e não estamos em época para fazer grandes passeios!!!...” (Marido 2)

“[...] nunca mais tive sossego..., desde que o meu marido se reformou! [...] estava sempre a reparar naquilo que fazia... Se, às 11 horas, não estivesse a preparar o almoço, já me estava a chamar à atenção ... e embirra com muitas das coisas que eu fazia [...]. (Mulher 2)

Família 5

As narrativas da família 5 deram conta que a situação de conflito conjugal já era frequente, antes da passagem à reforma, por relação extra conjugal. Todavia, a referida vivência terá agravado tal conflituosidade.

“[...] Ainda cheguei a pensar que com a idade ele viesse a acalmar mas, está-lhe no sangue!!! [...] já nem me importo muito!!! ☺ [...] às vezes não me contengo e ... discutimos com alguma frequência!! ☹ (Mulher 5)

“[...] mas, há alturas em que tenho de arranjar motivos para sair de casa... «e, lá vou eu caçar para o Alentejo, até as coisas se acalmarem!!!»>>☺ [...] e também, ... vou mudar para quê? Pelo menos, enquanto tiver a minha filha a meu cargo, vou-me deixando estar [...] (Marido 5)

Uma outra reaprendizagem que o subsistema conjugal efectuou no “Ser” em família foi a que esteve relacionada com a *reorganização dos papéis e funções conjugais*. As narrativas conseguidas assim o fizeram notar e ainda que essa se tivesse feito sentir em diversas áreas do referido processo de desenvolvimento familiar, a reaprendizagem que mais se destacou foi aquela que se relacionou com o papel e a função de “Cuidador”, que os elementos deste subsistema passaram a deter (eg. Família 7).

Família 7

“[...] Tive de reaprender a viver: não é que já não o soubesse fazer ☺ mas..., tive de encontrar novas formas de ocupar a minha vida. Nesse campo, a minha neta constituiu uma importante ajuda... passei a ter como profissão: “Ser avô”! ☺ [...] o meu horário de trabalho é o que ela me estipular... são as horas de ir busca-la à escola, as horas da sua piscina, do seu ballet... é em função destes horários que me movo. [...] «Não imagina a satisfação que essa minha nova actividade me dá!» ☺ (Marido 7)

“[...] passamos a ter uma maior proximidade com a minha neta [...] e ainda bem, porque sempre ajuda a desanuviar um pouco o ambiente [...] a minha mãe passou a intrometer-se menos na nossa relação [...]” (Mulher 7)

Discussão dos resultados

Reaprender a “Ser” em família constitui um dos principais desafios para o sistema conjugal, na vivência da passagem à reforma. A negociação da interdependência terá exposto os seus protagonistas a momentos de reajustamento relacional dotados de algum grau de conflituosidade. Dependendo do momento em que os cônjuges se aposentam (isto é se, num mesmo momento ou em momentos diferentes) e da forma (se desejada e/ou se planeada), poderá então traduzir-se numa maior ou menor sensação de interdependência conjugal. Assim, se ambos se aposentarem em simultâneo, terão que aprender a estar mais tempo juntos, sem que essa maior permanência venha a afectar a autonomia de ambos. Mas idêntico esforço adaptativo sucede se um deles obtém este estatuto mais cedo e, perante um sentimento de solidão ou de falta de ocupação, reclama o espaço de autonomia do seu companheiro.

No que diz respeito à gestão do conflito relacional, as narrativas analisadas evidenciaram uma vez mais o facto dos subsistemas conjugais passarem, na meia-idade, por uma fase de desenvolvimento dotada de uma frequente ocorrência de distúrbios (Hanson, 2005). A desilusão relativa a uma expectativa de mudança de vida (eg. nos homens, ter mais tempo para conviver com os amigos ou sentirem mais a companhia das esposas; nas mulheres, obter uma maior ajuda nos trabalhos domésticos ou viajar mais com os maridos), a maior interferência e/ou controlo do tempo e dos relacionamentos extra sistémicos, as maiores exigências em termos de solicitação de funções e tarefas (eg. quando o marido fica em casa para “mandar”) e muitos outros, são agora novidades adaptativas que os casais têm de gerir. Mas, alguns destes sentimentos e/ou manifestações que conduziram à ocorrência de conflito, não foram unicamente trazidos pela “entrada na reforma”. Pela análise dos contextos narrativos foi possível verificar que muitos dos problemas conjugais, que passaram a ser evidenciados após esta transição, não terão sido uma consequência directa desta vivência transicional, em si mesma, mas do momento de oportunidade que o mesmo propiciou (dado serem problemas já anteriormente existentes e cristalizados no relacionamento conjugal).

Quanto à reorganização das funções e papéis conjugais, os significados foram peremptórios quando evidenciaram uma vasta mudança adaptativa neste âmbito. Com efeito, tratando-se de um acontecimento que origina uma diferente dinâmica de vida e que “não deixa de implicar e de exigir o desempenho de novos papéis e a respectiva integração numa dada personalidade” (Fonseca, 2004: 504), percebe-se a razão de tal manifestação. Entre as várias reaprendizagens que estes subsistemas manifestaram ter passado a realizar neste período, a que mais se evidenciou foi a que esteve relacionada com o papel e a função de “Cuidador”. Neste contexto foi interessante verificar que ainda que este papel e funções, a si adstritas, estivessem estado habitualmente mais reservadas ao género feminino, a partir desta transição, também alguns elementos do género masculino passaram a deter uma intervenção mais efectiva neste âmbito.

Conclusões

As evidências empíricas revelaram que a adaptação à reforma não é uma vivência exclusiva dos indivíduos que a protagonizam. A família e mais especificamente o sub-sistema conjugal é também alvo dessa experiência, que se expressa por uma reaprendizagem em “ser” família.

Os enfermeiros devem estar atentos a esta fase do desenvolvimento familiar e implementar estratégias que promovam a resiliência conjugal, promovendo o desenvolvimento da interdependência conjugal, advogando a gestão do conflito conjugal, coadjuvando o desempenho de novos papéis e funções familiares e fomentando a sustentação de uma conjugalidade saudável (Loureiro, 2011).

Referências bibliográficas

ALARCÃO, M. - *(Des)Equilíbrios familiares: uma visão sistémica*. 3ª ed. Coimbra, Quarteto editora, 2006.

FONSECA, A. - *Uma abordagem psicológica da “passagem à reforma”*. Porto: ICBAS, 2004. Tese de Doutoramento.

FONSECA, A. - *Reforma e Reformados*. Coimbra: Almedina, 2011.

LOUREIRO, H. M.; FONSECA, A. M.; VERISSÍMO, M.T. - Entrada na reforma: que interferências no estado de saúde? *Revista Referência*. II Série. n.º10(2009) Livro de actas.

LOUREIRO, H. - *Cuidar na “entrada na reforma”: uma intervenção conducente à promoção da saúde de indivíduos e de famílias*. Aveiro: Universidade de Aveiro, 2011. Tese de Doutoramento.

HANSON, S. - *Enfermagem de cuidados de saúde à família*. 2ª ed. Lisboa: Lusociência, 2005. MELEIS, A. - *Transitions theory: middle range and situation specific theories in research and practice*. New York: Springer Publishing Company, 2010.

RELVAS, A. - *O ciclo vital da família: perspectiva sistémica*. 2ª ed. Porto: Edições Afrontamento, 2000.

A Organização dos Cuidados e a Parceria com os Pais em Pediatria

Maria Goreti Mendes

Resumo

O método da organização dos cuidados tem influência no desenvolvimento de cuidados centrados na família, assumindo em pediatria particular relevância no registo do desenvolvimento de uma prática de cuidados em parceria com os pais.

Neste estudo procuramos identificar a percepção dos enfermeiros sobre a influência do método de organização dos cuidados no desenvolvimento da prática de cuidados em parceria com os pais. A colheita de dados, feita através da entrevista semiestruturada, teve por base a questão – qual a percepção dos enfermeiros sobre a influência da organização dos cuidados no desenvolvimento da prática de cuidados em parceria com os pais?

É um estudo de natureza qualitativa. Foi sustentado teoricamente no interaccionismo simbólico. Fizeram parte da amostra 12 enfermeiros da unidade de pediatria de um hospital do norte do país. O corpus de dados foi submetido a análise de conteúdo, através do recurso ao software Nvivo8.

Do conjunto de indicadores de qual a influência no desenvolvimento da parceria emerge o domínio: organização facilitadora da gestão do processo de parceria e identificação de duas categorias: organização promotora do conhecimento sobre criança e a família e organização promotora da mobilização de conhecimentos. A organização de cuidados implementada, uma organização individual dos cuidados ou método dos cuidados globais foi definido pela quase totalidade dos enfermeiros como uma organização facilitadora do trabalho em parceria com os pais. Ela promove uma atenção individualizada à criança e família, aumentando o conhecimento sobre as mesmas e favorecendo a organização e a gestão do processo de parceria. Mesmo considerando este método facilitador do processo de parceria, alguns enfermeiros reconhecem no método do enfermeiro de referência o ideal para o desenvolvimento do trabalho em parceria com os pais.

Palavras-chave: parceria de cuidados; cuidado centrado na família; organização dos cuidados de enfermagem

Abstract

The organization of nursing care influences the development of family-centered care, taking particular relevance in pediatric with the development of care in partnership with parents.

In this study we sought to identify the nurses' perception about the influence of the organization care on the development of the partnership with parents. Data collection was gathered by a semi-structured interview and was based on the question - what is the perception of nurses on the influence of the organization care in the development the partnership with parents?

It is a qualitative study. It was argued theoretically in symbolic interactionism. The sample included 12 nurses from the pediatric unit of a hospital in the north of Portugal. The corpus data was subjected to content analysis, using the software Nvivo8.

The set of what indicators influence the development of partnership lead to the following domain: management which enables the partnership with the identification of two categories: organization which promotes a greater knowledge about child and family and promotes the knowledge mobilization. The implemented care organization, which is an individual organization of care, was defined by almost all of the nurses as a management which enables the partnership. It promotes an individualized attention to children and families by increasing knowledge about them and promoting the organization and management of the partnership process. Even considering this method enables the partnership, some nurses recognized the nurse's reference method as the ideal for the development of the partnership process.

Keywords: partnership care; family-centered care; organization of nursing care

Introdução

Um conceito abrangente de saúde é, na atualidade, cada vez mais inseparável da família a quem é atribuída a responsabilidade pela tomada de decisões sobre as práticas de saúde dos seus membros, nomeadamente os mais vulneráveis, as crianças. Neste sentido a família assume um papel decisivo na obtenção de mais e melhor saúde, devendo por isso ser, também ela, alvo da intervenção do enfermeiro que cuida das crianças.

A filosofia do cuidado centrado na família, adotada pela enfermagem pediátrica e defendida por muitas organizações internacionais de enfermagem pediátrica, das quais se destacam, American Nurses Association and Society of pediatric Nurses 2003; Coyne & O'Shea 2007; Children in Hospital Ireland 2010; European Association for the Care of Children in Hospital, 2010 (Coyne et al, 2011, p. 2561), formalmente também reconhecida pela Ordem dos Enfermeiros, colégio de especialidade de enfermagem de saúde infantil e pediátrica (OE, 2011), é vista como fundamental para a prestação de cuidados de qualidade à criança e famílias, na medida em que promove o envolvimento dos pais nos cuidados e reduz os efeitos adversos da hospitalização (Jolley e Shields, 2009).

O conceito de cuidados centrados na família tem evoluído ao longo dos tempos, fruto da importância crescente e do significado que lhe vem sendo atribuída e sustentada pela evidência teórica, prática e de investigação. Alguns autores dão-nos conta de uma definição de cuidados centrados na família, como sendo o “suporte profissional da criança e família através de um processo de envolvimento, participação e parceria, alicerçados pela capacitação das famílias e pela negociação dos cuidados” (Smith *et al*, 2006, p.78).

No registo desta filosofia está subjacente a prática de cuidados centrada nas respostas às necessidades da criança e da família, sustentada também por valores, como o reconhecimento da criança como ser vulnerável, valorização dos pais/pessoa significativa como principais prestadores de cuidados, preservação da segurança e bem-estar da criança e família e maximização do potencial de crescimento e desenvolvimento da criança (OE, 2010). Nele está subjacente o trabalho em parceria com os pais e é esta prática a que melhor pode servir os interesses das crianças e das famílias. Esta forma de trabalhar em Pediatria construída na base da negociação, capacita a família para o processo de cuidados e para a tomada de decisão, promovendo uma relação terapêutica assente na confiança e respeito mútuos (Mano, 2002).

Este paradigma da prestação dos cuidados assente em conceções humanistas orientadas para a pessoa e família, está consagrado no código deontológico dos enfermeiros “o enfermeiro assume o dever de dar, quando presta cuidados, atenção à pessoa como uma totalidade única, inserida numa família e numa comunidade (OE, 2003, p.107). A sua implementação gera mudanças de atitude da equipa de enfermagem, repercute novas políticas da instituição e implica uma nova forma de pensar e organizar os cuidados de enfermagem, ampliando o foco de atenção em Enfermagem.

Metodologia

A organização dos cuidados de enfermagem é reconhecida como uma dimensão importante para o desenvolvimento de uma parceria efetiva com os pais nos cuidados à criança.

Neste sentido quisemos explorar no contexto de uma unidade de pediatria, numa amostra de enfermeiros, quais os elementos que descrevem a prática dos cuidados de enfermagem e analisar a perceção dos enfermeiros quanto à influência da organização dos cuidados no desenvolvimento de uma parceria com os pais nos cuidados à criança.

A questão que formulámos para orientar e dirigir o nosso estudo foi: Qual a organização dos cuidados implementada e qual a perceção dos enfermeiros quanto à influência da mesma no desenvolvimento da parceria de cuidados com os pais?

O estudo é de natureza qualitativa. Participaram no estudo 12 enfermeiros da unidade de pediatria de um hospital do norte do país. Foi eleita a entrevista semi-estruturada como técnica de recolha dos dados.

O corpus de dados foi submetido a análise de conteúdo, através do recurso ao Software Nvivo8.

Análise dos resultados

A leitura do corpus foi orientada para a procura de elementos relacionados com a temática, tendo em conta os domínios de análise correspondente à questão orientadora do estudo. Do conjunto de indicadores sobre a organização dos cuidados implementada na unidade, emerge o domínio - uma organização individual dos cuidados, organização facilitadora da gestão do processo de parceria, com evidência de duas categorias: organização promotora do conhecimento sobre a criança e a família e organização promotora da mobilização de conhecimentos.

A organização de cuidados implementada, inscrita no método individual de trabalho, foi definida pela quase totalidade dos enfermeiros como uma organização favorável ao trabalho de parceria com os pais, como podemos ver evidenciado nos discursos a seguir:

“Penso que o nosso método de trabalho individual e a forma como organizamos os cuidados facilita a parceria com os pais...” (E2). “A prestação de cuidados individualizados permite que orientemos melhor os pais, os apoiemos nos cuidados ao filho e é melhor para trabalhar em parceria (E4).

A maioria dos entrevistados considera o método individual de trabalho propício a uma organização dos cuidados que promove um maior conhecimento sobre a criança e a família sendo também promotora, na sua perspetiva, da mobilização de conhecimentos

“Com esta forma de trabalho individual conseguimos ter um conhecimento mais profundo da criança e da família... de toda a sua história, o que nos permite fazer uma avaliação particularizada e assim delinear melhor as nossas intervenções...” (E5). “Com este método de trabalho... pelo facto de termos de prestar cuidados globais somos obrigados a procurar mais informação... a estar atualizados pois é preciso mobilizar mais conhecimentos (E10).

Convirá salientar que alguns dos enfermeiros nos seus discursos referem-se ao método de trabalho individual como método de enfermeiro responsável de forma interligada e fazendo convergir os dois conceitos no mesmo sentido.

“A nossa organização individual de trabalho com o método de enfermeiro responsável permite que orientemos melhor os pais e os integremos nos cuidados ao filho... é um método bom para trabalhar em parceria” (E4). “Trabalhamos com o método de enfermeiro responsável o que nos permite um cuidado global à criança e família...” (E7).

Mesmo considerando o método individual de trabalho, facilitador do desenvolvimento da parceria com os pais, alguns enfermeiros referem que o método de trabalho por enfermeiro de referência seria o ideal.

“... no entanto penso que a existência de outras figuras de referência iria facilitar mais a parceria... se existisse uma enfermeira de referência que estivesse por dentro de tudo em relação aquela criança, durante todo o internamento, sem dúvida que seria melhor (E2). O nosso método de trabalho é bom para trabalhar em parceria com os pais mas o ideal mesmo seria o método de trabalho por enfermeiro de referência...” (E9).

A maioria dos discursos dos enfermeiros direcionada para o método individual de trabalho praticada na unidade deixa transparecer de forma clara o contributo que esta organização de cuidados traz para o envolvimento dos pais nos cuidados e para o desenvolvimento do trabalho em parceria, sendo evidente contudo, o reconhecimento pelo método de trabalho por enfermeiro de referência como o método que melhor poderia servir os interesses do trabalho em parceria com os pais.

Discussão dos resultados

O paradigma de prestação de cuidados pediátricos obriga a um olhar para a família enquanto objeto de cuidados também (Collet & Rocha, 2004), mas ele obriga a uma organização de cuidados facilitadora do trabalho em parceria com os pais. Face aos achados do estudo e em consonância com outros autores, infere-se que o método de organização do trabalho de enfermagem em pediatria é um dos fatores que influencia a parceria de cuidados (Casey, 1993; Smith 1995, cit. por Mano, 2002). A organização individual dos cuidados promove uma atenção individualizada à criança e família, aumenta o conhecimento sobre as mesmas favorecendo a organização e a gestão do processo de parceria. Ela promove no enfermeiro a capacidade para a mobilização de vários saberes. De acordo com Smith (1995) e Casey (1993, cit. por Mano, 2002), o método de organização do trabalho de enfermagem é um dos fatores que mais influencia a parceria de cuidados, sendo que, a existência de um enfermeiro que estabeleça com a família uma relação de confiança pode ser uma estratégia de apoio ao hospital, minimizando os efeitos da hospitalização.

Os enfermeiros que se referem ao método individual de trabalho como método de enfermeiro responsável têm implícito, em ambos, o conceito de cuidados individualizados. Ambos os métodos permitem ao enfermeiro efetuar um planeamento dos cuidados mais estruturado e gerir os mesmos de forma personalizada. Contudo, no método de trabalho por enfermeiro responsável o cuidado é mais personalizado, pelo menor número de enfer-

meiros que cuidam da criança e da família, o que promove também a comunicação entre os vários intervenientes no processo de cuidar e o desenvolvimento de relações de confiança. (Casey, 1983; Smith, 1995, cit por Mano, 2002).

Em consonância com os autores referidos parecem estar os achados do estudo que apontam para o método de trabalho por enfermeiro de referência, como sendo aquele que melhor poderia servir os interesses do trabalho em parceria com os pais. Na perspetiva destes enfermeiros, este é o método de trabalho que permite conceder maior espaço afetivo, maior segurança, apoio e confiança aos pais, dimensões essenciais no processo de cuidar em parceria. (...) *A figura de enfermeiro de referência aqui no contexto da pediatria teria um grande significado para os pais... a ligação com esta figura trar-lhes-ia mais segurança e confiança por saber de antemão a quem recorrer para partilhar as suas preocupações e sem dúvida que o apoio seria outro* (E9). Neste método de trabalho, o foco de enfermagem é o doente e nele está implícito, tal como no método individual de trabalho, o conceito de cuidados individualizados e a humanização dos cuidados, mas ele distingue-se dos outros pela descentralização das tomadas de decisão (Dionne et al, 1987).

No método individual de trabalho está implícito o cuidado global ao doente, sendo a prestação de cuidados de enfermagem individuais a um ou mais doentes, estando esta responsabilidade circunscrita ao trabalho de um período de tempo, que corresponde regra geral ao trabalho de um turno.

No método de trabalho por enfermeiro responsável ou enfermeiro de referência, é atribuída a cada enfermeiro a responsabilidade pelos cuidados totais ao doente durante as 24 horas, cabendo-lhe a avaliação do processo e dos resultados (Pearson, 1988), pelo que é uma responsabilidade atribuída apenas ao enfermeiro dotado de competências para a tomada de decisão (Pinheiro, 1994).

Tal como advogam Jorge e Simões, não basta satisfazer os cuidados como resposta a um direito formal, mas aliado à competência técnica do mesmo deve estar associado o direito moral e social a um cuidado humanizado (Jorge e Simões, 1995). Deste cuidado global que alia excelência técnica e excelência na interação, ainda de acordo com os mesmos autores, resultarão cuidados de qualidade. Prestar cuidados de enfermagem de qualidade constituiu-se, também em conformidade com o Decreto-Lei 437/91 de 8 de Novembro, uma obrigação legal. Mas o alcance deste nível de excelência pode estar condicionado pelo método de trabalho implementado e pela inerente organização dos cuidados de enfermagem.

Conclusão

O método de organização dos cuidados de enfermagem, desenvolvido e adequado a diferentes conceções de enfermagem, mais do que uma simples distribuição de atividades assenta numa conceção e filosofia de cuidados e num modo de pensar a organização dos mesmos (Parreira, 2005). Ele tem influência no desenvolvimento de cuidados centrados na família e em pediatria assume particular relevância no registo do desenvolvimento da parceria com os pais. Do trabalho produzido emergem algumas considerações, das quais se salienta o método de trabalho individual como facilitador do desenvolvimento de parceria com os pais mas simultaneamente uma tomada de consciência quanto ao método de trabalho por enfermeiro de referência como sendo aquele que, pela presença em tempo integral dos pais em pediatria, melhor pode satisfazer a dinâmica de trabalho em parceria e um melhor bem-estar das crianças e das famílias.

Perceber, à luz dos conhecimentos existentes, que a intervenção em Pediatria consiste em respeitar as necessida-

des da criança e da família e em modelar de forma adequada a satisfação das mesmas em parceria com os pais, e que esta parceria é influenciada pela forma como os cuidados de enfermagem estão organizados, constituiu-se o âmago do presente trabalho.

A gestão dos Serviços como estruturas integrantes da instituição, quer em relação aos recursos humanos, quer em relação aos recursos materiais é determinante na forma como são organizados os cuidados e esta por sua vez é determinante para o desenvolvimento da parceria com os pais.

Referências bibliográficas

COLLET N; ROCHA, S.M.M. - *Criança hospitalizada: mãe e enfermagem compartilhando o cuidado*. Rev.Latino-Americana de Enfermagem. Ribeirão Preto. 12 (2). 2004.

COYNE, I. et al - *What does family-centred care mean to nurses and how do they think it could be enhanced in practice*. *Journal of advanced nursing: advancing knowledge for practice and policy worldwide*. 67(12). 2011. 2561-2573.

Decreto-Lei n.º437/91 - *Aprova o Regime Legal da Carreira de Enfermagem*. D.R.I Série-A. 8 de Novembro. 1991.

DIONNE, D.; MOUSSETTE, D.; SERRALHEIRO, M. & STRUELENS-GALAND, B. - *Le pour et le contre*. *Nursing Québec*. 7 (3). Mai/Juin. 1987.

JOLEY J; SHIELDS L. - *The evolution of family-centered care*. *Journal of pediatric Nursing* 24 (2). 2009. 164-170.

JORGE, I.C; SIMÕES, M.C. - *A qualidade de cuidados na perspetiva do utente*. *Servir*; 43 (6), 1995. 290- 296.

MANO, M. J.; - *Cuidados em parceria às crianças hospitalizadas. Predisposições dos enfermeiros e dos pais*. *Referência* 8. Maio 2002. 53-61.

ORDEM DOS ENFERMEIROS – *Código Deontológico dos Enfermeiros: avaliação e comentários*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. 2003.

ORDEM DOS ENFERMEIROS – Comissão de Especialidade de Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica – *Guia orientador de boa prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica*. Lisboa. Ordem dos Enfermeiros. 2010. Vol 1. ISBN: 978-989-8444-00-4.

ORDEM DOS ENFERMEIROS - *Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem* - Regulamento n.º 123/2011. D. R. II série. 35. 2011. 8653-8655.

PEARSON, A. - *Primary Nursing*. London: Crom Helm. 1988.

PINHEIRO, M. F. R. - *Organizar a prestação de cuidados: Uma função / desafio para o enfermeiro chefe*. *Servir*, 42 (6) Nov. Dez. 1994. 319-331.

SMITH, L.; COLEMAN, V.; BRADSHAW; M - *Family-centred care*. In Gasper, Richardson, J. – *A Textbook of Livingstone*. Elsevier. 2006.

O Alcoolismo, a Família e as Representações Sociais

Fernando Teixeira

Resumo

As repercussões familiares surgem com as alterações comportamentais induzidas pelo álcool nos diferentes órgãos e sistemas e de forma notória a nível do SNC. Como nos diz Lantandresse (2008) a doença alcoólica não afeta apenas o doente alcoólico, mas toda a sua envolvência familiar. Este processo, leva a que os critérios de codependência se vão estabelecendo (Timmen & Michael, 1994) o que implica uma abordagem diferenciada do isolamento. O estudo pretende avaliar a eficácia de uma intervenção educativa em consulta de grupo, na melhoria da qualidade de vida de doentes alcoólicos com complicações gastroenterológicas, com a integração da família ou cônjuge. O estudo comparativo tipo caso-controlo, partiu de uma identificação dos utentes triados através da aplicação do CAGE e do SADD. Os que se revelaram positivos para os dois questionários, aceitaram participar voluntariamente e ainda cumpriam os critérios de inclusão foram inseridos em consulta de grupo semanal, com uma duração de 60', foram alvo de intervenção educativa alicerçada no método FRAMES e no modelo Freire ano. Este grupo caso é aberto no seu funcionamento e integra familiares ou pessoas significantes. Os restantes utentes que se revelaram positivos mas não aceitaram integrar a consulta foram inseridos no grupo de controlo. Em ambos os grupos foi aplicado o SF36 a cada 6 meses de acompanhamento e até aos 18 meses, como instrumento de avaliação da qualidade de vida. Os resultados preliminares apresentam uma variação entre os 22 e os 70 anos, com predomínio do género masculino, cujo grau de dependência em relação ao álcool variava entre o moderado e o pesado (SADD). Os ganhos em saúde parecem ser mais significativos nos que têm apoio da família e integram o grupo alvo de intervenção educativa.

Palavras-chave: Alcoolismo; qualidade de vida; FRAMES; família.

Abstract

Family repercussions happen with behavioural changes induced by alcohol in different organs and body systems, namely SNC. According Lantandresse (2008), alcoholic illness does not affect only alcoholic patients but also close family. This process makes the onset of the dependence criteria (Timmen & Michael, 1994) which requires a different approach and not isolation. This study aims to evaluate the efficiency, of an educative intervention in group attendance, in achieving better life standards within alcoholic patients with gastroenterological problems with family integration. This comparative study like case-control began from the identification of clients through the application of CAGE and SADD. Those who were positive for both questionnaires, accept voluntarily participate and also fulfil the inclusion criteria become members of the weekly group attendance with a duration OF 60' and were submitted to educative intervention based on FRAMES method and Freireano model. This dynamic open case group integrates family or significant people. The remaining positive clients that didn't accept to join the

group attendance became members of the control group.

Both groups were asked for SF36 every 6th month until 18th month of follow up with this questionnaire for life standard quality evaluation. Preliminary results show a age range of variation between 22 and 70 years old, male gender is percentage dominant and an alcohol dependency grade between average and severe (SADD). Health achievements appear to be more significant in those with family support and that participate in education intervention group attendance.

Keywords: Alcoholism; life quality; FRAMES; family.

Introdução

A abordagem da problemática do alcoolismo é uma preocupação que se perde nos tempos, mas é, igualmente, fonte de atenção do nosso Plano de Nacional Saúde dado o caracter de problema de saúde pública, já que tem como um objetivo a redução entre 25 a 50% no seu consumo. Isto mesmo é alicerçado nos dados do Instituto Nacional de Estatística (2006) que revelam um aumento do consumo de álcool de 3,8% e, em particular nas mulheres de 5% e nas pessoas na faixa etária entre os 45 e 54 anos. Os efeitos deletérios do álcool sobre o organismo humano são conhecidos há longos anos em particular sobre o SNC, o aparelho digestivo e órgãos anexos. Consientes desta realidade, propusemo-nos estudar esta temática avaliando a eficácia de uma intervenção educativa em consulta de grupo, na melhoria da qualidade de vida de doentes alcoólicos com complicações gastroenterológicas, com a integração da família/cônjuge ou pessoa significante. Por outro lado, intervir de forma a minimizar os danos causados pelo álcool na saúde individual e coletiva e, indiretamente, reduzir custos na saúde parece-nos importante. A educação pode ser uma poderosa forma de intervir na e em saúde envolvendo os doentes no seu próprio processo de recuperação como preconizado no método FRAMES e no modelo Freireano. Isto é, considerando e valorizando o percurso de vida e orientando-o no sentido da mudança para estilos de vida saudáveis. Neste sentido traçamos uma metodologia com base neste método e modelo referidos.

Metodologia

O nosso estudo, que foi autorizado pela Comissão de Ética do HGSA, envolveu os utentes que eram encaminhados para o ambulatório do serviço de gastroenterologia do CHPORTO – HGSA. Estes foram divididos por 2 grupos, sendo um dos grupos alvo de intervenção educativa (grupo intervenção) com base no método FRAMES e modelo Freireano, em consulta de grupo semanal com uma duração de 60'. Este método e o modelo, em particular, têm por base a potenciação das experiências de vida por parte dos atores envolvidos, respeitando e valorizando estas últimas mas, intervindo igualmente levando à motivação, consciencialização e pro atividade promovendo a empatia e a não confrontação com os primeiros. Como critérios de inclusão definimos que os nossos casos deveriam ter idades compreendidas entre os 18 e os 70 anos, domínio da língua portuguesa, ausência de problemas do foro mental, aceitação voluntária de participação em consulta de grupo e, consumo de álcool há pelo menos 1 ano com CAGE e SADD positivos e complicações gastroenterológicas presentes. O grupo de controlo não foi alvo qualquer tipo de intervenção.

Assim, foram excluídos os que apresentavam problemas com outras substâncias além do álcool ou alterações do foro mental (avaliados por um clínico do serviço), dificuldades de comunicação na língua portuguesa ou, ainda,

não aceitassem participar no estudo de acompanhamento ao longo de 18 meses. Deste grupo de pessoas (N=140) que reunia as condições de participação, foram alvo de aplicação do instrumento de diagnóstico para problemas com o álcool (CAGE – ponto de corte 2) e o de avaliação do grau de dependência do álcool (SADD – ponto de corte 8). Os que se revelaram positivos para ambos, foram avaliados quanto à sua qualidade de vida com o SF 36 a cada 6 meses de acompanhamento até perfazer 18 meses de seguimento semanal. Todos os casos que não cumpriram os 18 meses de seguimento por desistência ou doença prolongada ou falecimento foram eliminados no grupo de intervenção.

Resultados

As idades dos utentes variam entre os 22 e os 70 anos com uma média de 48,4 ($\pm 10,252$) e uma preponderância do sexo masculino (73,6%) sobre o feminino (26,4%), contudo ambos os géneros apresentam dependência maioritariamente entre moderada a pesada (N=133). A larga maioria dos utentes do grupo intervencionado, refere uma melhoria na sua condição física, mental, emocional decorrente da diminuição dos sintomas, dos internamentos hospitalares por descompensação orgânica, o que se poderá traduzir indiretamente em diminuição de custos em saúde. Por outro lado, os ganhos em autoconfiança e autoestima, sensação de bem-estar e prazer de viver parecem ocorrer mais frequentemente nos que têm um suporte familiar ou social, em particular no grupo de alvo de intervenção. Igualmente, nos tem sido relatado pelos utentes e alguns familiares/conviventes destes, em particular no grupo submetido a intervenção educativa, que parece haver um aumento da capacidade residual de trabalho e/ou diminuição das ausências laborais e dos conflitos laborais e familiares.

Nota final

Embora este estudo não esteja finalizado, os resultados parecem apontar no sentido dos ganhos efetivos em saúde com uma taxa mantida de abstinência em torno dos 85% independentemente do género sexual e da faixa etária, nos que se envolveram na consulta de grupo durante os 18 meses de seguimento. Por outro lado, os utentes da consulta que se faziam acompanhar, mais frequentemente de familiares/pessoa signficante, revelaram uma maior facilidade de adesão à metodologia, auto confiança e auto estima mais precoces. A relação conjugal evoluiu favoravelmente e a agressividade física e ou psicológica também sofreram alterações positivas nos que aderiram a consulta de grupo.

Bibliografia

BALLESTEROS, J. et al (2004). J – Brief interventions for hazardous drinkers delivered in primary care are equally effective in men and women. In: *Addiction*, Jan; 99 (1): 3-4.

BABOR, F. T., HIGGINGS-BIDDLE, C. J.(2001) *Intervención Breve Para el Consumo de Riesgo y Perjudicial del Alcohol: un manual para la utilización en la atención primaria*. Ed. Organización Mundial de la Salud Departamento de Salud Mental y Dependencia de Sustancias, Valencia.

BRICEÑO-LEÓN R. (1996). Siete tesis sobre la educación sanitaria para la población comunitaria. *Cad Saúde Pública*; 12:7-30.

- CANDEIAS, F. M. NELLY (1997). Conceitos de educação e promoção em saúde: mudanças individuais e mudanças organizacionais. *Revista de Saúde Pública*, Universidade de S. Paulo 31 (2): 209 – 13.
- CARVALHO, A. A. (2002). As bebidas alcoólicas em Portugal. In: *Relatório de Primavera do OPSS (Observatório Português dos Sistemas de Saúde)*. Escola Nacional de Saúde Pública. 2002.
- COLLINS, A., BROWN, J. S., & NEWMAN, S. E. (1989). Cognitive apprenticeship: Teaching the crafts of reading, writing, and mathematics. In L. B. Resnick (Ed.), *Knowing, learning, and instruction: Essays in honor of Robert Glaser* (pp. 453-494). Hillsdale, NJ: USA. <http://forum.swarthmore.edu/~sarah/Discussion.Sessions/Collins.html> (26/11/2000).
- EDWARDS, G., MARSHALL, E. J., COOK, C. C. H. (1998) – Treating alcoholism: the importance of background. In: *The Lancet*, Mar; vol. 351, n.º 9106.
- ELLEN, C. R. (2004). Using Freirean Empowerment for Health Education with Adolescents in Primary, Secondary, and Tertiary Psychiatric Settings. *JCAPN*, vol. 17, 2, 78 – 84.
- FERREIRA, P. (2000a). Adaptação cultural e linguística. Criação da versão portuguesa do MOS SF-36, 13, 55-66.
- FERREIRA, P. (2000b). Testes de validação. Criação da versão portuguesa do MOS SF-36, 13, 119-127.
- FREIRE, Paulo (1987). *Pedagogia do Oprimido*, 17ª ed., Ed. Rio de Janeiro, Paz e Terra.
- GAZZINELLI, Maria Flávia et al (2005) Educação em saúde: conhecimentos, representações sociais e experiências da doença. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 21(1): 200-206.
- JORGE, M.R., MASUR, J. (1986) Questionários Padronizados para Avaliação do Grau de Severidade da Síndrome de Dependência do álcool. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria* (RJ) 35: 287-292.
- Maria Lucia O. Souza Formigoni, Saulo Castel. Escalas de avaliação de dependência de drogas: aspectos gerais. In *Revista Psiquiatria de clínica*. Doc URL: [http://www.hcnet.usp.br/ipq/revista/r261/artigo\(5\).html](http://www.hcnet.usp.br/ipq/revista/r261/artigo(5).html)
- MELLO, M.L., BARRIAS, J., e BRENDA, J. (2001). *Álcool e problemas ligados ao álcool em Portugal*. Lisboa: Direção Geral de Saúde.
- PORTUGAL, MINISTÉRIO DA SAÚDE, *Plano Nacional de Saúde – orientações estratégicas para 2004 – 2010*, 2004.
- PORTUGAL, MINISTÉRIO DA SAÚDE, *Plano Nacional de Saúde 2011-2016 – estratégias para a saúde*, 2011.
- RAISTRICK, D., Davidson, D.G. (1983). Development of a Questionnaire to Measure Alcohol Dependence. *British Journal of Addiction* 78: 89 – 95.
- FLECK, M. (2001). Avaliação de Qualidade de Vida. In: Fráguas, M. J.; Figueiró, J. A. B. *Depressão em Medicina Interna e em Outras Condições Médicas*. 1 ed. S. Paulo. Editora Atheneu, p. 33 – 44.
- WHO (2011). *Global status report on alcohol and health*. ISBN 978 92 4 156415 1. Acedido em 21/02/2011. <http://www.portaldasauade.pt/portal/conteudos/a+saude+em+portugal/noticias/relatorio+alcool.htm>

Famílias de Crianças com Doença Crónica: percepção de coesão familiar

Cláudia Oliveira¹; Beatriz Araújo²; Vitor Rodrigues³

Resumo

Este trabalho é o resultado de um estudo exploratório-descritivo que teve como principal objetivo conhecer a percepção de coesão familiar em famílias com crianças com doença crónica. Aplicamos a escala APGAR familiar de Smilkstein (Smilkstein, 1978; Smilkstein, Ashworth & Montano, 1982; Smilkstein, 1984) a 85 famílias residentes no distrito de Braga. Os dados foram analisados a partir do SPSS para Windows, versão 20.0. Da aplicação da escala, 81% das famílias percecionam-se como altamente funcionais, 14% com moderada disfunção e apenas 4% com disfunção acentuada. Os resultados evidenciam níveis elevados de funcionalidade comparativamente com outros estudos. O elevado nível de coesão coexiste com a situação de crise e adaptação que a doença crónica induz no sistema familiar.

Palavras-Chave: Coesão familiar; Funcionamento familiar; Resiliência familiar.

Abstract

This paper describes an exploratory descriptive study that aimed to know the perception of family cohesion in families with chronic illness children. Apply the family APGAR scale Smilkstein (Smilkstein, 1978; Smilkstein, Ashworth & Montano, 1982; Smilkstein, 1984) to 85 families residing in the district of Braga. The data were analyzed using SPSS for Windows, version 20.0. From the application of the scale, 81% of families have a highly functional, 14% moderate dysfunction and only 4% with severe dysfunction. The results show high levels of functionality compared to other studies. The high level cohesion coexists with the crisis and adaptation that chronic illness leads in family system.

Keywords: Family cohesion, Family functioning, Family resilience

Introdução

A investigação relativa ao impacto da doença crónica na família é ampla e diversificada, tendo-se assistido a uma progressão considerável nas últimas décadas. As famílias utilizam uma variedade de estratégias para se adaptar a esta experiência. A coesão, a flexibilidade, a capacidade para desenvolver e manter uma rede social e o padrão comunicacional, funcionam como facilitadores dos processos de adaptação (Duvall et al., 1985; Anaut, 2005).

O nascimento de uma criança com uma doença crónica implica um reajustamento de papéis no seio da família pelo impacto que esta condição acarreta para os diferentes subsistemas que a compõem. Embora haja uma grande variedade de serviços e profissionais de diferentes âmbitos que dão apoio a estas crianças e respetivas famílias, incluindo um conjunto de serviços facultados pela Intervenção Precoce na Infância (IPI), são sobretudo os pais

¹ Universidade do Minho (coliveira@ese.uminho.pt).

² Universidade Católica Portuguesa (bea_araujo@sapo.pt).

³ Universidade de Trás-Os-Montes e Alto Douro (vmcpr@utad.pt).

os que se sentem responsáveis pelo desenvolvimento e proteção dos filhos, bem como da prestação de cuidados de saúde. Independentemente do tipo de doença crónica, pela complexidade intrínseca à sua gestão e incerteza em relação ao seu prognóstico, esta requer sempre um reajustamento por parte do sistema familiar. A doença crónica potencia alterações irreversíveis, tendo em conta os tratamentos e as complicações que lhe são inerentes, tornando-se uma vivência com múltiplas dimensões para a criança e família (Damião & Angelo, 2001). A este nível, ao analisarmos os cuidados prestados a estas famílias verificamos que são comumente orientados para os défices e problemas detetados revelando fragilidades na apreciação das suas forças e competências necessárias à sua autonomização (Feeley, et al., 2000).

Neste estudo recorremos à escala APGAR Familiar (Smilkstein, 1978; Smilkstein, et al., 1982; Smilkstein, 1984) que tem como objetivo avaliar a perceção que os membros da família têm acerca da funcionalidade da família. Este instrumento pressupõe que os membros da família percebem o funcionamento familiar e são capazes de manifestar o grau de satisfação no cumprimento dos parâmetros básicos da função familiar, avaliando-a como funcional ou disfuncional (Figueiredo, 2009). Neste sentido e de acordo com a teoria geral dos sistemas, nada acontece isoladamente e algo que afete um dos componentes, afeta todos os outros, ou seja, qualquer alteração causa impacto sobre todos os outros membros desse sistema o que se aplica à perspectiva de funcionalidade familiar (Andrade & Martins, 2011). Esta escala, criada por Smilkstein na Universidade de Washington, foi denominada “APGAR familiar” por ser um termo habitual entre os profissionais de saúde, dada a sua familiaridade com o teste de avaliação do recém-nascido proposto por Virginia Apgar e por se tratar de um instrumento de fácil e rápida aplicação. A sigla APGAR corresponde, também, às letras iniciais das variáveis avaliadas na escala: (i) Adaptação (Adaptability) referente à partilha de recursos e a satisfação dos membros da família relativamente à assistência recebida pela família; (ii) Participação (Partnership) relacionada com o modo como as decisões são partilhadas e a satisfação sobre a reciprocidade dos processos comunicacionais; (iii) Crescimento (Growth) que se reporta à flexibilidade familiar, mudança de papéis e à concretização do crescimento individual; (iv) Afecto (Affection), associado à satisfação sobre a partilha das experiências emocionais e a intimidade e interação inerente a essa partilha; (v) Decisão (Resolve) respeitante à satisfação da partilha do tempo, espaço e recursos no contexto familiar. O APGAR familiar é útil porque reflete a satisfação de cada membro da família, num determinado momento.

Estas cinco dimensões são avaliadas por cinco questões, respetivamente. A cada pergunta existem três possibilidades de resposta, constituindo, assim, uma escala do tipo rating scale variando o score entre 0 e 2 pontos. A pontuação final indica a perceção da funcionalidade da família. Assim, entre 7 a 10 pontos corresponde a um entendimento de família altamente funcional; de 4 a 6 pontos, moderadamente funcional e de 0 a 3 pontos com disfunção acentuada.

Este teste, amplamente utilizado por investigadores da América Latina, Portugal e Espanha, já foi usado na abordagem da dinâmica das famílias em várias circunstâncias e sob diferentes perspetivas. São disso exemplo: (i) o desenvolvimento do recém-nascido (Suarez et al., 2000); (ii) o acompanhamento da criança hospitalizada (Rocha, et al., 2002); (iii) a transição para a adolescência (Sánchez et al., 2002); (iv) a comparação de grupos de crianças e adolescentes com patologia obsessivo-compulsiva (Montero et al., 2011); (v) a depressão em mulheres no período de menopausa (Zavala-González et al., 2009); (vi) o apoio aos mais idosos (Gonçalves et al., 2011); e (vii) a sobrecarga associada ao cuidado de idosos dependentes (Ocampo et al., 2007). Embora a validade e fiabilidade desta escala já tenham sido estudadas, temos presente que ela só avalia o grau de satisfação familiar que o elemento da família admite e verbaliza (Andrade & Martins, 2011).

No âmbito de uma investigação mais alargada com famílias de crianças com doença crónica, realizamos este

estudo, cujo objetivo é conhecer a percepção de coesão familiar das famílias com crianças com doença crónica e que poderá contribuir para um enfoque mais ajustado na conceção do processo de cuidados à criança e família.

Metodologia

O nosso estudo identifica-se como exploratório e descritivo no qual pretendemos descrever as variáveis sociodemográficas que caracterizam as famílias e identificar a sua coesão familiar. Para responder a estes objetivos utilizamos uma metodologia quantitativa por nos parecer a mais adequada ao contexto da investigação e podermos inquirir o maior número de famílias através da aplicação de uma escala. Optamos por um inquérito sob a forma de um questionário administrado face-a-face (Fortin, 2009). Neste instrumento, colocamos numa primeira parte os dados de caracterização sociodemográfica relativos à criança e família e a seguir introduzimos diferentes escalas, entre as quais o APGAR familiar. As questões foram precedidas de instruções claras sobre a forma de responder às diferentes questões (Fortin, 2009).

A amostra deste estudo é constituída por 85 famílias de crianças com doença crónica residentes no distrito de Braga. Para procedermos à colheita de dados, acedemos às famílias através de instituições que integram o Sistema de Intervenção Precoce na Infância (Decreto-Lei n.º 281/2009 de 6 de Outubro), após a devida autorização. A colheita de dados decorreu entre os meses de Setembro e de Dezembro de 2011, após consentimento informado das famílias. Os dados foram analisados a partir do SPSS para Windows, versão 20.0.

Análise dos resultados

As 85 famílias inquiridas têm crianças com idades compreendidas entre os 3 meses e 18 anos, com uma média de 8,5 anos, predominantemente do sexo masculino (73%).

Em termos de contexto escolar, 66% das crianças frequentam o ensino regular, 23% frequenta estabelecimentos destinados apenas ao ensino especial e 11% permanece no domicílio, sem frequência de qualquer tipo de ensino. Esta franja de 11% da amostra corresponde fundamentalmente a crianças com idades compreendidas entre os 16 e os 18 anos e que concluíram o seu percurso escolar. Verificamos, ainda, que permanecem no domicílio e que de acordo com os pais com escassa oferta de formação e desenvolvimento.

Na amostra em estudo prevalece o tipo de famílias nucleares (77%) seguido de famílias alargadas (13%). Da notaçã social da família, segundo a escala de GRAFFAR, apuramos que 57% pertencem à classe média, seguindo-se 20% da classe média baixa e 17% da classe média alta.

Relativamente à escala de APGAR, foram avaliadas as 5 variáveis: Adaptability (Adaptação), Partnership (participação), Growth (crescimento), Affection (afecto) e Resolve (decisão).

No que se refere à Adaptação, verificamos que 75% dos inquiridos respondeu que quase sempre está satisfeito com a ajuda que recebe da família sempre que alguma coisa o preocupa. Em relação à Participação, sensivelmente 70% respondeu que quase sempre está satisfeito com a forma como a família discute os assuntos de interesse comum e partilha a solução dos problemas. No que se relaciona com o Crescimento, 70% dos inquiridos referiram-se quase sempre à questão acho que a minha família concorda com os meus desejos de iniciar novas atividades ou modificar o estilo de vida. Na avaliação do Afeto, 69% verbalizaram estar quase sempre satisfeitos com o modo como a família manifesta a sua afeição e reage aos sentimentos. Por último, no item Decisão, 63% revelou estar quase sempre satisfeito com o tempo, espaço e recursos que passa com a família. Da aplicação da escala na sua

globalidade, constatamos que 81% das famílias se percebem como altamente funcionais, 14% com moderada disfunção e apenas 4% com disfunção acentuada. O valor mais elevado de score foi a adaptação (73%) e o menor foi a decisão (63%).

Não encontramos relação estatisticamente significativa entre o score do APGAR familiar e a notação social da família ou a idade da criança.

Discussão dos resultados

A utilização dos instrumentos de avaliação familiar favorece a comunicação terapêutica e possibilitam a compreensão da funcionalidade familiar (Figueiredo, 2009). Com o contributo dos dados obtidos pelo APGAR familiar podemos emitir um juízo diagnóstico que permite aos profissionais, planear as intervenções de uma forma consistente e que traduza, de facto, os aspetos relacionados com a funcionalidade da família.

Os resultados deste estudo evidenciam níveis elevados de funcionalidade comparativamente com outros estudos de famílias com crianças saudáveis ou sem patologia crónica (Rofriguez & Soares, 2000).

Conclusões

Importa entender os contextos de forma a identificar os processos fundamentais que capacitam as famílias para enfrentar a condição de saúde da criança, de modo a fortalecerem-se como unidade familiar, oferecendo modelos positivos que podem ser transportados para diferentes situações.

Segundo alguns autores (Anaut, 2002; Angelo, 2001) a intervenção dos profissionais de saúde que lidam com estas famílias deve ir mais no sentido de ajudar a família a descobrir a sua resiliência e a sua força, recorrendo a uma abordagem de resiliência por oposição a uma abordagem de vulnerabilidade que apenas evidencia fatores preditores, ou seja, particularidades dos sujeitos, do ambiente e da sua história que contribuem para o estado de menor resistência aos fatores nocivos e às agressões. Por seu lado, a perspetiva da resiliência, não subestima os fatores de vulnerabilidade mas tem uma visão abrangente e multifatorial. A resiliência é considerada mais que uma estratégia de coping bem-sucedida, ela está relacionada também com a capacidade de prosseguir o desenvolvimento e aumentar as competências da família numa situação adversa. O foco na resiliência familiar centra-se em áreas fundamentais que permitem o fortalecimento familiar, face a situações de crise (Figueiredo, et al., 2009). Esta abordagem faculta aos profissionais e a outras pessoas (incluindo os próprios membros da família) a extraírem as competências e o potencial de cada família e encorajarem o processo ativo de reestruturação e crescimento (Walsh, 2005). Esta perspetiva que enfatiza as forças familiares em detrimento da vulnerabilidade e dos fatores de risco, não é evidente na maioria dos contextos da investigação e da prática dos cuidados. Black & Lobo (2008) confirmam que os estudos sobre resiliência familiar encontram-se num estadio muito precoce, longe de se tornarem estudos com uma forte evidência empírica, constituindo, por isso, um vasto campo de investigação.

Referências bibliográficas

ANDRADE, A. & MARTINS, R. - Funcionalidade Familiar e Qualidade de Vida dos Idosos. *Millenium*, 40 (2011) p.185-199.

AMARO, F. - *A Classificação das Famílias segundo a Escala de Graffar*. Lisboa: Fundação Nossa Senhora do Bom Sucesso, 2010.

- ANAUT, M. - *A resiliência: ultrapassar os traumatismos*. Lisboa: Climepsi, 2005.
- ANGELO, M. - The Emergence of Family Nursing in Brazil. *Journal of Family Nursing*. Vol. 14, 4 (2008) p. 436-441.
- ANGELO, M. & DAMIÃO, E. - A experiência da família ao conviver com a doença crónica da criança. *Revista da Escola de Enfermagem USP*. Vol 35, 1, (2001), p. 66-71.
- BLACK & LOBO - A conceptual review of family resilience factors. *Journal of Family Nursing*. Vol.14, 1 (2008). P. 33-55.
- DUVALL, R., & MILLER, B. - *Marriage and family Development*. New York: Harper&Row Publishers, 1985.
- FEELEY & GOTTLIEB - Nursing Approaches for Working With Family Strengths and Resources. *Journal of Family Nursing* Vol. 6, 1 (2000) p. 9-24.
- FIGUEIREDO, H. *Enfermagem de Família: um contexto do cuidar*. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, 2009. Tese de Doutoramento.
- FIGUEIREDO, M., & MARTINS, M. - Avaliação Familiar: Do Modelo de Calgary de Avaliação da Família aos focos da prática de enfermagem. *RevEscEnfermUSP* Vol. 3 (2009).
- FORTIN, M. - *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusociência, 2009.
- GONÇALVES et al. - The Family Dynamics of Elder Elderly in the Context of Porto, Portugal. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* Vol.19, 3 (2011) p. 458-66.
- MONTERO et al. - Estudio comparativo de las características clínicas, demográficas y el funcionamiento familiar en niños y adolescentes con trastorno obsesivo-compulsivo leve a moderado vs. Grave. *Salud Mental* Vol.34 (2011) p.121-128.
- OCAMPO et al. - Sobrecarga asociada con el cuidado de ancianos dependientes. *Colomb Med* Vol. 38, 1 (2007) p. 40-46.
- ROCHA et al. - Enfermagem pediátrica e abordagem da família: subsídios para o ensino de graduação. *Rev Latino-am Enfermagem* Vol. 10, 5. (2002). P. 709-14.
- SMILKSTEIN, G. - The family APGAR: a proposal for a family function test and its use by physicians. *The Journal of Family Practice*. Vol. 6 (1978) p.1231- 1239.
- SMILKSTEIN, G. - The Physician and Family Function Assessment. *Family Systems Medicine*. Vol. 2, 3 (1984) p. 264-278.
- SUAREZ et al. Comportamiento del desarrollo sicomotor en el menor de 1 año, en relación con el manejo y funcionamiento familiar. *Rev Cubana Med Gen Integr*. Vol. 16, 6 (2000) p.540-544.
- WALSH, F. - *Fortalecendo a resiliência familiar*. São Paulo: Roca, 2005.
- ZAVALA-GONZÁLEZ et al. - Depresión en mujeres con perimenopausia de una comunidad rural de Huimanguillo, Tabasco, México. *Archivos de Medicina*. Vol. 5, 4 (2009).

Impacto Económico da Doença Oncológica na Família - uma revisão sistemática da literatura

Cristina Pinto¹; Inês Cruz²

Resumo

O aumento da sobrevivência dos doentes oncológicos deve-se aos seguintes fatores: às novas técnicas de diagnóstico, que permitem a identificação da doença em estádios cada vez mais iniciais; à abordagem multiprofissional; ao aparecimento de novos medicamentos com menos efeitos colaterais e às novas técnicas cirúrgicas. A literatura revela que todos estes aspetos tornaram a doença oncológica mais onerosa para os sistemas de saúde. Por outro lado, a conjectura social e económica da atualidade, determina que se emagreçam os custos com a saúde. Assim, importa conhecer os custos suportados pelas famílias relacionados com a doença oncológica.

Método: Revisão sistemática da literatura, durante o mês de janeiro de 2012, nas seguintes bases de dados eletrónicas: CINHALL Plus with Full text; MEDLINE with Full Text; MedicLatina; Nursing & Allied Health Collection; Academic Search Complete; Psychology and behavior. Utilizou-se como descritor ((Cost* AND Ill*) OR (Cost* AND Disease*) OR (Cost* AND care)) AND famil* AND (oncolog* OR cancer) AND nursing. Foram incluídos artigos que versassem estudos de investigação, em que os participantes fossem doentes oncológicos submetidos a tratamento curativo ou paliativo, em contexto hospitalar ou domiciliar.

Resultados: Na pesquisa foram encontrados 88 artigos, dos quais 2 se encontravam repetidos; 50 foram rejeitados pelo título; 31 foram rejeitados pela leitura do resumo e 2 pela leitura do texto integral. Em síntese, foram incluídos 3 artigos: 2 estudos primários e 1 de revisão sistemática da literatura.

Conclusões: Os custos suportados pelos doentes com cancro e seus familiares relacionam-se com as visitas regulares às instituições de saúde, com as necessidades decorrentes do percurso terapêutico da doença e com o impacto desta ao nível laboral. Este tipo de custos infere sobrecarga para as famílias, podendo ter diversas implicações nas suas vidas, com repercussão na gestão e adesão ao regime terapêutico.

Palavras-chave: custos; saúde; família; cancro

Abstract

The increase of 5 years in the longevity of cancer patients is due to: new diagnostic techniques which allow identifying the disease in an earlier stage; the multi-professional approach; new medicines with fewer side effects, and new surgical techniques. The literature states that these aspects have made the oncological disease more expensive to healthcare systems. On the other hand, current social and economic context determines cuttings in health costs. Therefore, it is worth to know what costs are supported by families with prevalence of oncological disease.

¹ Escola Superior de Enfermagem do Porto. Assistente (cristinapinto@esenf.pt).

² Escola Superior de Enfermagem do Porto. Professora Adjunta (inescruz@esenf.pt).

Method: Systematic literature review during January 2012 in electronic databases: CINHALL Plus with Full text; MEDLINE with Full Text; MedicLatina; Nursing & Allied Health Collection; Academic Search Complete; Psychology and behavior. Using as descriptor ((Cost* AND Ill*) OR (Cost* AND Disease*) OR (Cost* AND care)) AND famil* AND (oncolog* OR cancer) AND nursing. Articles about research studies were included in which participants were cancer patients under curative or palliative treatment at hospital or at home.

Results: Eighty eight articles were found in the search. Two were repeated articles, fifty were rejected because of the title, thirty one were rejected after reading the abstract, and two after reading the full text. In summary, three articles were included: two primary studies and one systematic literature review.

Conclusions: Costs supported by cancer patients and their relatives arise from regular visits to healthcare institutions, the therapeutic regimen of the disease and the impact of the disease in labor. These costs result in an overload to families, which in turn has implications in management and adherence of the therapeutic regimen.

Keywords: Costs; health; family; cancer

Introdução

O cancro, como doença crónica representa uma séria ameaça à saúde, sendo-lhe imputado responsabilidade por um grande número de mortes e de incapacidade a nível mundial. Estimativas da *International Agency for Research on Cancer* (IARC) indicam que em 2008 o cancro foi responsável por 7,6 milhões de mortes, o que representa cerca de 13% da totalidade de óbitos (WHO, 2008). Decorrente do envelhecimento da população e do crescimento demográfico projeta-se que as mortes por cancro continuem a aumentar perfazendo 13,1 milhões em 2030 (WHO, 2008).

Em Portugal, as doenças do foro oncológico também mantêm um lugar de destaque nas principais causas de morte. Da totalidade de óbitos registados no país e referentes a 2010 (105954) os tumores malignos representam a segunda causa de morte (24917), imediatamente após as doenças do aparelho circulatório (33693) (INE, 2010).

Apesar destes dados não serem muito animadores, os avanços técnico-científicos têm propiciado um maior êxito no tratamento da doença repercutindo-se numa maior longevidade (Macedo, et al., 2008). Segundo dados da WHO, em 2008 existiam 25 milhões de pessoas com diagnóstico de cancro, acreditando-se que em 2030 este número ascenda aos 75 milhões de pessoas vivas com a doença (WHO, 2008).

Estas estimativas obrigam a repensar as implicações da doença naqueles que com ela de perto convivem. O cancro tem um profundo impacto não só na pessoa, bem como nos seus familiares. As repercussões do diagnóstico e/ou tratamento de cancro na pessoa e na família, ocorrem a vários níveis, como sejam emocional, físico, económico e social.

Os encargos económicos associados ao cancro não se limitam aos serviços de saúde, estendendo-se aos doentes, suas famílias e sociedade em geral. Como resultado da doença oncológica a pessoa pode ser vulnerável a dificuldades financeiras, que podem advir tanto das suas próprias circunstâncias económicas como daqueles que a rodeiam (Wagner, et al., 2003; Gordon, et al., 2007; Rossi, et al., 2007; Sharp, et al., 2010).

O tratamento do cancro envolve: períodos de hospitalização; realização de tratamentos de quimio e radioterapia; consultas de vigilância, com conseqüente necessidade de deslocação; toma de medicação para controlo de sinais

e sintomas entre muitos outros aspetos (Wagner, et al., 2003; Barr, et al., 2004; Rossi, et al., 2007 Sharp, et al., 2010). Todos estes aspetos acarretam sobrecarga económica para a pessoa e família.

Apesar de a doença ser mais frequente nos idosos, também ocorre nos adultos, jovens e crianças; sendo que a doença em pessoas socialmente ativas, pode implicar uma perda no rendimento mensal. Os danos causados podem ser devastadores essencialmente quando a doença vitima o membro da família que se constitui como a única fonte de rendimento.

Não obstante a doença oncológica se constituir, como uma prioridade das políticas de saúde em Portugal (DGS, 2007); na atualidade, devido a uma política de contenção financeira, as altas hospitalares são cada vez mais precoces, ficando a gestão da doença a cargo dos doentes e famílias (Gordon, et al., 2007). Apesar do sistema nacional de saúde ser tendencialmente gratuito, a conjectura económica atual do país implicou uma reformulação a nível da comparticipação do estado nas despesas da saúde. Terminou a isenção do pagamento de taxas moderadoras no âmbito da doença oncológica (DGS, 2012), e o transporte dos doentes em ambulância fica restrito aos casos de doença comprovadamente incapacitante (DESPACHO nº7861/2011). Este facto constitui-se como mais uma barreira financeira a ser enfrentada pela pessoa/família.

Partindo destas inquietações o objetivo deste artigo é descrever o impacto económico da doença oncológica na família. O conhecimento destas repercussões económicas poderá auxiliar os profissionais de saúde a direcionar as suas intervenções com vista ao suporte da pessoa e família, minimizando o impacto dos custos associados à doença nas suas vidas. Partindo destes pressupostos a revisão da literatura que aqui se representa emerge da seguinte questão: “Qual o impacto económico da doença oncológica na família?”

Metodologia

Realizamos a revisão da literatura segundo os passos preconizados pela Cochrane Reviewers Handbook (2004), tendo como linha orientadora a questão de partida. A identificação dos estudos decorreu durante o mês de janeiro de 2012, utilizando o inglês como idioma preferencial e sem qualquer limitação de datas. Na seleção dos artigos, definimos critérios de elegibilidade explícitos no Quadro 1.

Quadro 1 – Critérios de elegibilidade na revisão da literatura

| Critérios de seleção | Critérios de elegibilidade |
|----------------------|--|
| Participantes | Doentes oncológicos em tratamento curativo ou paliativo. |
| Contexto | Estudos realizados em contexto hospitalar e domiciliário. |
| Desenho do estudo | Estudos originais de investigação, revisão sistemática da literatura e meta-análise. |

Iniciámos a revisão nas BASES de dados electrónicas: CINHAL Plus with Full text; MEDLINE with Full Text; MedicLatina; Nursing & Allied Health Collection; Academic Search Complete; Psychology and behavior. Apenas foram incluídos artigos apresentados em texto integral através do seguinte descritor:

((Cost* AND Ill*) OR (Cost* AND Disease*) OR (Cost* AND care)) AND famil* AND (oncolog* OR cancer)

AND nursing.

Utilizando a estratégia de pesquisa anteriormente descrita, foram identificados 88 artigos, nas diferentes bases de dados, dos quais 2 se encontravam repetidos. Tendo por base os critérios de inclusão determinados para o estudo, os 86 artigos remanescentes foram avaliados pelo título; pela leitura do resumo e por último, a avaliação do texto completo.

Assim, 50 foram rejeitados pelo título, 31 artigos foram rejeitados pelo resumo e 2 rejeitados pela leitura integral porque abordavam temáticas que não iam de encontro à questão de partida. Em síntese foram incluídos 3 artigos, dos quais 2 são artigos primários e 1 de revisão sistemática da literatura.

Resultados

Três artigos, publicados em revistas internacionais, cumpriram os critérios de elegibilidade. Na tabela 1 apresentamos a síntese das evidências encontradas especificando a informação relativa aos seus autores, ao ano da publicação, ao país; os participantes no estudo; a intervenção/objetivo do estudo; a abordagem metodológica e os resultados.

| Autores/ano Publicação, Fonte, País | Participantes/Amostra | Objetivo | Metodologia | Resultados |
|---|--|---|---|--|
| <p>1. Rossi, G. P; et al (2007)</p> <p><i>"Dying of cancer in Italy: Impact on family and caregiver. The Italian Survey of Dying of Cancer."</i></p> <p>Journal Epidemiology Health ; Vol 61, p. 547-554.</p> <p>Itália</p> | <p>Amostra probabilística estratificada de 1271 doentes com cancro, de diferentes áreas geográficas de Itália.</p> <p>Média de idades de 73,7 anos.</p> <p>57% Homens.</p> | <p>Descrever as implicações financeiras e nas atividades de vida diária da doença oncológica.</p> | <p>Estudo Exploratório Descritivo Transversal num paradigma quantitativo.</p> | <p>Em Itália, os gastos com a doença oncológica variam com a localização geográfica e o sexo dos doentes. Assim 68% referem custos com a doença; 37% com medicamentos; 36% com assistência de enfermagem e 22% com serviços médicos.</p> |
| <p>2. Wagner, L., Lacey, M. (2003)</p> <p><i>"The hidden costs of cancer care: An overview with implications and referral resources for oncology Nurses."</i></p> <p>Clinical Journal of Oncology Nursing, Vol. 8, Nº 3, p. 279-286</p> <p>EUA</p> | <p>21 Estudos exploratórios descritivos.</p> <p>1 Estudo Piloto.</p> <p>2 Estudos descritivos longitudinais.</p> <p>Total = 23 artigos num paradigma quantitativo.</p> | <p>Descrever os custos ocultos com a doença oncológica.</p> | <p>Revisão sistemática da Literatura.</p> | <p>Os achados revelam que os doentes e os seus familiares suportam custos que têm implicações no plano terapêutico, na sobrecarga das famílias e na sua atividade profissional. Estas implicações têm repercussões na ação terapêutica dos enfermeiros e que importa explorar.</p> |
| <p>3. Stommel, M., Given, Ch., Given, B. (1992)</p> <p><i>"The Costs of cancer Home care to families."</i></p> <p>Cancer, Vol.71, Nº 5, p.1867-1874.</p> <p>EUA</p> | <p>Amostra de conveniência de 192 doentes com cancro.</p> | <p>Descrever os custos extra com a doença oncológica por parte dos doentes e família.</p> | <p>Estudo Exploratório Descritivo Transversal num paradigma quantitativo.</p> | <p>As dificuldades económicas associadas á doença oncológica, em algumas situações, emergem da perda do emprego dos doentes e/ou familiares. Aliado a isto a necessidade de cuidados domiciliários ou de residências assistidas em algumas fases do tratamento, sobrecarrega em termos económicos as famílias.</p> |

Tabela 1 – Síntese das evidências encontradas

Discussão dos resultados

Os achados permitem inferir que os doentes oncológicos e a família, no decurso da doença e/ou percurso terapêutico suportam custos diretos e indiretos. Segundo Rossi et al. (2007) 26% dos familiares (n= 1271) referiram que utilizaram todas as suas economias na gestão da doença e 21% atestam a dificuldade em suportar os custos da mesma.

Entendam-se por custos diretos aqueles que se relacionam com as despesas associadas aos cuidados de saúde, onde se incluem os tratamentos, a medicação e o follow-up. Por custos indiretos aqueles que são suportados pelo doente e pela família associados a: a redução da produtividade, onde se inclui a diminuição do rendimento mensal; as despesas relacionadas com a deslocação; a aquisição de produtos de apoio e os custos associados aos cuidados assumidos pela família.

Está claro na literatura que os custos suportados pela família estão diretamente ligados com os cuidados em casa (Rossi, et al., 2007). Assim, os encargos económicos dos familiares dos doentes oncológicos no que concerne aos cuidados de saúde (custos diretos) relacionam-se com: a aquisição da medicação; as consultas médicas; o apoio domiciliário e com os suplementos nutricionais (Stommel, et al., 1993; Wagner, et al., 2003; Rossi, et al., 2007).

Segundo Rossi (2007) 37% dos participantes do seu estudo (n= 1271), referiram gastos com a medicação, 22% com consultas médicas e 19% com “*nursing home*”. Da mesma forma, na revisão realizada por Wagner et al. (2003), os gastos com a medicação relacionada com a doença oncológica ou com os efeitos secundários dos processos terapêuticos emergem em 10 artigos (n= 23) como um dos custos suportados pela família.

Os custos indiretos suportados pelo doente e pela família relacionam-se com: transportes (públicos e particulares); empregadas domésticas; alimentação; parques de estacionamento; produtos de apoio e atividade profissional (Stommel, et al., 1993; Wagner, et al., 2003; Rossi, et al., 2007).

No estudo de Rossi (2007) 16% dos gastos associam-se ao serviço doméstico e 14% ao transporte dos doentes. Segundo Wagner et al. (2003) dos 23 artigos que incluem a revisão sistemática da literatura, 7 referem o transporte e a alimentação como um dos custos suportados pela família dos doentes oncológicos.

O doente com cancro experiencia situações de insegurança e de labilidade profissional (Wagner, et al., 2003). Os tratamentos de quimioterapia e/ ou radioterapia implicam o aumento da taxa de absentismo o que se reflete em maior instabilidade na atividade profissional, com perda de vencimento e de promoções (Wagner, et al., 2003). No entanto segundo Stommel et al. (1993), a perda de rendimentos relacionada com a doença oncológica apenas se repercute em 5% da amostra (n=192). Os autores apontam como justificação o facto de o cancro ser mais frequente nos idosos, portanto já aposentados.

Da mesma forma, o percurso terapêutico da doença oncológica despoleta a necessidade da família cuidar da pessoa com cancro o que implica alterações no domínio profissional dos seus membros e com impacto emocional nos mesmos (Wagner, et al., 1993). Mais de 40% dos prestadores de cuidados têm dificuldade em gerir a atividade profissional, sendo que em 24 % das famílias pelo menos um dos seus membros reduziu, mudou de emprego ou suspendeu a atividade profissional (Rossi, et al., 2007). No estudo de Stommel et al. (1993), 14% das famílias (26), nas quais o prestador de cuidados tinha atividade remunerada, a perda de rendimento representou 42% da totalidade dos custos da família.

Outras variáveis que se relacionam com o aumento dos custos da família do doente oncológico são a condição de dependência do doente no autocuidado bem como os familiares não coabitarem na mesma casa (Stommel, et al., 1993).

Os custos suportados pelos doentes com cancro e os seus familiares relacionam-se por um lado com as visitas regulares às instituições de saúde, onde se incluem os transportes, as taxas moderadoras das consultas médicas e de enfermagem, as refeições fora de casa e as taxas de estacionamento automóvel. Por outro lado estes custos associam-se ao percurso terapêutico da doença onde se incluem os gastos com a medicação e a aquisição de produtos de apoio.

Conclusões

A literatura aborda a temática dos custos suportados pela família com a doença oncológica de uma forma mais global, contudo permite-nos inferir que a sobrecarga financeira constituiu-se como um agente de stress que se reflete na organização familiar. Assim este tipo de sobrecarga revela-se um indicador que pode influenciar a adesão ao regime terapêutico e como tal não deve ser ignorado pelos enfermeiros. Neste contexto, a ação terapêutica dos enfermeiros deve ter em conta os reais recursos disponíveis para os doentes e familiares.

Numa época em que cada vez mais custos com os serviços de saúde são imputados aos clientes, importa perceber as reais repercussões destes nas suas vidas incluindo a possível influência na gestão e adesão ao regime terapêutico.

Referências bibliográficas

- BARR, R.D.; FEENEY, D.; FURLONG, W. – Economic evaluation of treatments for cancer in childhood. *European Journal of Cancer*. Vol. 40 (2004), p.1335-1344.
- COCHRANE – Cochrane Reviews Handbook 4.2.2. The Cochrane collaboration, 2004.
- DESPACHO nº7861/2011. D.R II Série. Nº 105 (11-05-31), p.23459-23462.
- GORDON, L.; SCUFFHAM, P.; NEWMAN, B. - Exploring the economic impact of breast cancers during the 18 months following diagnosis. *Psycho-Oncology*. Vol. 16 (2007), p. 1130-1139.
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA – Óbitos por local de residência e causa de morte. [Em linha], 2010. [Consult. 5 fev. 2012] Disponível em http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0004280&contexto=bd&selTab=tab2
- MACEDO, A., et al. – Perfil da doença oncológica em Portugal: racional, objetivos e metodologia – estudo PERFIL. *Acta Médica Portuguesa*. Vol.21 (2008), p. 329-334.
- PORTUGAL. Direção-Geral da Saúde – *Circular Normativa N°12/DGCG. 2012-01-30. Isenção e dispensa do pagamento de taxas moderadoras no âmbito da doença oncológica* [Em linha]. Lisboa: Direção Geral da Saúde. [Consult. 7 fev. 2012]. Disponível em WWW:<URL:<http://www.minsaude.pt/NR/rdonlyres/5F9D7548EEDC24718AFB2E55D01F575B1/CircularNormativa122012.pdf>
- PORTUGAL. Ministério da Saúde. Direção-Geral da Saúde – *Plano nacional de prevenção e controlo das doenças oncológicas 2007/2010*. Lisboa: DGS, 2007. [Consult. 6 fev. 2012]. Disponível em WWW:<URL:<http://www.portal-dasaude.pt/NR/rdonlyres/F1EE7092-2F30-4987->
- ROSSI, P.G., et al. – Dying of cancer in Italy: impact on family and caregiver: the Italian survey of dying of cancer. *Journal of Epidemiological Community Health*. Vol. 61 (2007), p.547-554.
- SHARP, L; TIMMONS, A. – The financial impact of a cancer diagnosis. **Dublin: National Cancer Registry/Irish Cancer Society**, 2010. [Consult. 6 fev. 2012] Disponível em WWW :<URL:<http://www.ncri.ie/pubs/pubfiles/Financial%20impact%20of%20a%20cancer%20diagnosis.pdf>

STOMMEL, M.; GIVEN, C.W; GIVEN, B.G. – The cost of cancer home care to families. *Cancer*. Vol. 71, 5 (1994), p.1867-1874.

WAGNER, L.; LACEY, M.D. – The hidden costs of cancer care: an overview with implications and referral resources for oncology nurses. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. Vol. 8, 3 (2004),p.279-286.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - World cancer report 2008. Lyon: WHO, 2008.

'Estudo de uma Família' como Estratégia de Aprendizagem em Enfermagem de Família

Marília Neves; Maria Teresa Tanqueiro; Margarida Silva; Cristina Veríssimo

Resumo

No Ensino Clínico de Enfermagem Comunitária e Familiar do curso de licenciatura da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra pretende-se que o estudante desenvolva uma aprendizagem integradora, o que solicita a mobilização de conhecimentos e capacidades e exige estratégias que os convoquem e contextualizem. Pretende-se analisar o 'Estudo de uma família' como estratégia pedagógica para conduzir o desenvolvimento integrado de competências em saúde familiar, na perspectiva dos estudantes.

Realizou-se um estudo exploratório com abordagem qualitativa tendo como participantes uma amostra intencional de 29 estudantes. Durante 10 semanas cada estudante desenvolveu o 'Estudo de uma família', guiado pela conceptualização sobre enfermagem familiar mas baseado na descrição objectiva do processo de cuidados à família e contextualizado nos suportes de registo em uso no Centro de Saúde. No final do ensino clínico aplicou-se questionário auto preenchido indagando os estudantes sobre as competências que esta metodologia lhes permitiu desenvolver, submetendo-se as respostas a análise de conteúdo.

Na perspectiva dos estudantes o 'Estudo de uma família' contribuiu para desenvolver o 'Raciócinio clínico' (n=17) além de outras competências, nomeadamente as 'Comunicacionais' (n=16) e 'Relacionais' (n=16), 'Sistematização de informação' (n=14), 'Capacidade de intervir em contexto real' (n=11), 'Capacidade de incorporar um referencial teórico na prática' (n=6), 'Capacidade de avaliar e intervir sistemicamente' (n=6), 'Capacidade de planear visitas domiciliárias' (n=6), 'Capacidade de seleccionar e usar instrumentos de recolha de dados' (n=5), 'autoformação e pesquisa' (n=4), 'Técnica de entrevista' (n=3) e 'Reflexão' (n=2).

O 'Estudo de uma família' proporcionou aos estudantes o desenvolvimento de competências clínicas em contexto, permitindo-lhes construir o conhecimento na e através da prática clínica ao organizarem o seu pensamento para tomarem decisões e agirem, além de competências interpessoais ao conjugarem conhecimentos essenciais ao 'que fazer', capacidades necessárias ao 'como fazer', atitudes fundamentais ao 'desejo de fazer' com mobilização dos referenciais teóricos em enfermagem de família.

Palavras-chave: Saúde familiar; Estratégias; Competências; Estudantes

Abstract

In Clinical Training of Community and Family Nursing of the degree course from Nursing School of Coimbra it is intended that the student develops an integrative learning, what prompts the mobilization of knowledge and skills and require strategies that develop. It is intended to analyze the 'Study of a family' as a pedagogical strategy to drive the integrated development of competencies in family health, from the perspective of students. Exploratory study was conducted with qualitative approach having as participants an intentional sample of 29 students. During 10 weeks each student developed the 'Study of a family,' guided by the concept on family nursing but based on objective description of family care process. At the end of the clinical training applied questionnaire inquiring students about the skills that this methodology allowed them to develop, submitting after the answers to content analysis.

From the perspective of students 'Study of a family' has helped to develop the 'Clinical reasoning' (n=17) In addition to other skills, particularly the 'Communication' (n=16) and 'Relational' (n=16), 'Systematization of information' (n=14), 'Ability to engage in real context' (n=11), 'Ability to embed a theoretical reference in practice' (n=6), 'Ability to evaluate and act systemically' (n=6), 'Ability to plan home visits' (n=6), 'Ability to select and use data collection instruments' (n=5), 'Auto-training and research' (n=4), 'Interview technique' (n=3) and 'Reflection' (n=2).

The 'Study of a family' has provided students the development of clinical skills in context, allowing them to build knowledge into and through clinical practice to organize your thinking to make decisions and act, in addition to interpersonal skills to combine essential knowledge to 'what to do,' ability needed to 'how to,' fundamental attitudes to 'desire to do' with mobilization of family nursing theoretical referential.

Keywords: Family health; Strategies; Competencies; Students

Introdução

A nossa vivência como docentes tem proporcionado reflexões sobre a abordagem da família na prática clínica e sobre como impulsionamos o desenvolvimento de competências em enfermagem familiar durante o Ensino Clínico de Enfermagem Comunitária e Familiar do curso de licenciatura da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.

Conceptualmente a 'competência' é o resultado de um processo que combina capacidades, conhecimentos, aptidões e atitudes, não se reduzindo a um saber nem a um saber fazer. É um saber em uso que compreende várias dimensões de saberes: os teóricos, que permitem o conhecimento; os práticos, que estão ligados directamente à acção e permitem a operacionalização do conhecimento; os *processuais*, que orientam a prática e respeitam os modos de fazer e funcionamento dos procedimentos; os *saberes fazer*, relativos à manifestação da acção material e simbólica (Malglaive, 1995; Le Boterf, 2004). Assim, para que haja competência é necessário mobilizar conhecimentos ou capacidades, integrar ou transferir recursos no momento oportuno para solucionar com pertinência e eficácia uma série de situações. Nesta perspectiva, o desenvolvimento de competências é um processo de uso e interligação de capacidades que exigem estratégias que as convoquem e contextualizem. Considerando a pretensão de desenvolver competências no estudante para assumir a família como foco do cuidado de enfermagem, elegeu-se o 'Estudo de uma família' como estratégia pedagógica para as conduzir. Pretende-se analisar a perspectiva dos estudantes sobre o contributo da estratégia proposta no desenvolvimento integrado de competências em saúde familiar.

Metodologia

Realizou-se estudo exploratório com abordagem qualitativa tendo como participantes uma amostra intencional de 29 estudantes do 4º ano.

No Ensino Clínico de Enfermagem Comunitária e Familiar o estudante, integrado na equipa multidisciplinar de saúde, participa no desenvolvimento de intervenções/actividades susceptíveis de identificar e responder às necessidades de saúde dos indivíduos e famílias. Visando a continuidade no desenvolvimento de uma articulação entre a experiência prática e a académica, cada estudante desenvolveu ao longo das 10 semanas de Ensino Clínico o ‘Estudo de uma família’ guiado pela conceptualização teórica sobre enfermagem de família (Hanson, 2005; Wright, *et al.*, 2009) e contextualizado nos suportes de registo em uso no Centro de Saúde mas baseado na descrição objectiva do processo de cuidados à família: avaliação multidimensional da sua estrutura, desenvolvimento e funcionamento, com inclusão no relatório do estudo das estratégias e instrumentos utilizados (guião de entrevista(s), plano(s) de visita(s) domiciliária(s), genograma, ecomapa, escalas de avaliação utilizadas) para além da avaliação familiar e do plano de intervenção. Pretendendo-se que este estudo sirva de mote para a reflexão crítica sobre a prática da enfermagem na intervenção junto das famílias, no final do ensino clínico é objecto de discussão entre estudante e orientadores (docente e enfermeiro orientador).

No final do ensino clínico inquiriram-se os estudantes através de questionário auto preenchido, com questão única: “Que competências lhe permitiu desenvolver o Estudo de uma família?”. As respostas foram submetidas a análise de conteúdo segundo as proposições de Bardin (2003): leitura flutuante para descoberta dos diferentes núcleos de sentido; codificação, com recortes dos discursos em unidades de contexto, enumeração por frequência, classificação e agregação em categorias; interpretação dos resultados.

Análise dos resultados

Na perspectiva dos estudantes o ‘Estudo de uma família’ contribuiu para desenvolver um conjunto de competências que abrangem as várias dimensões de saberes, mobilizando não só conhecimento teórico mas operacionalizando-o nos procedimentos de avaliação familiar e de intervenção junto da família, concretizando o saber em uso.

Após uma leitura exploratória dos discursos produzidos pelos estudantes emergiu um conjunto de indicadores cujo sentido indicia maior consistência no desenvolvimento do ‘Raciocínio clínico’ (n=17), de competências ‘Relacionais’ (n=16), ‘Comunicacionais’ (n=16), de ‘Sistematização de informação’ (n=14) e ‘Capacidade de intervir em contexto real’ (n=11).

Para o desenvolvimento do ‘Raciocínio clínico’ parecem ter contribuído a “ (...) observação alargada da família e rede social que lhe está associada.” E₇, o facto de ter sido “ (...) realizada uma avaliação e intervenção em sistemas mais abrangentes que o indivíduo” E₂₃ que permitiram “Aprender a centralizar a atenção na família e a formular diagnósticos sem ter o indivíduo como foco de atenção.” E₁₉ o que, em síntese, concorreu para “ (...) desenvolver as capacidades pessoais, metodológicas, relacionais, pedagógicas e técnicas, que são necessárias para a concretização do processo de enfermagem.” E₂₈.

A “Interacção com a família no seu ambiente (...)” E₁₅ e “ (...) o envolvimento que se estabelece com os membros da família.” E₃ parecem ter favorecido o “Desenvolvimento de atitudes de ajuda e uma relação de confiança.” E₁₇ o que proporcionou aos estudantes o desenvolvimento de competências ‘Relacionais’.

É também evidenciado um progresso nas competências ‘Comunicacionais’ como ilustram alguns discursos: “ (...) disponibilizei mais tempo aos elementos da família ao realizar as várias entrevistas necessárias.” E₂₂, “Desenvolvi a escuta activa.” E₁₃ e “Desenvolvi a comunicação expressiva e assertiva, ao nível do controlo de emoções e contactos mais próximos com o sistema familiar no seu todo.” E₇.

A competência para ‘Sistematização de informação’ surge também evidenciada como tendo evoluído porque “(...) a colheita de informação é muito prática, no terreno, obriga a objectividade e organização.” E₂₃, e toda a organização do estudo implica “Capacidade de síntese.” E₁₀.

O desenvolvimento da ‘Capacidade de intervir em contexto real’ parece ocorrer pela possibilidade de “Avaliar a família no seu ambiente” E₁₅, pelo “Contacto directo com a família em estudo, permitindo conhecer melhor e interagir” E₂₅, além de que “Permite conhecer a própria realidade familiar, ou seja, não ficamos só com a informação que as pessoas nos transmitem.” E₃.

Dos discursos transpareceu, ainda, o desenvolvimento de outro conjunto de competências embora com menor significado, nomeadamente: ‘Capacidade de incorporar um referencial teórico na prática’ (n=6), ‘Capacidade de avaliar e intervir sistemicamente’ (n=6), ‘Capacidade de planear visitas domiciliárias’ (n=6), ‘Capacidade de seleccionar e usar instrumentos de recolha de dados’ (n=5), ‘Autoformação e pesquisa’ (n=4), ‘Técnica de entrevista’ (n=3) e ‘Reflexão’ (n=2).

A ‘Capacidade de incorporar um referencial teórico na prática’ parece advir da proposta de abordagem integrada com base no Modelo Calgary de Avaliação da Família, como ilustra este estudante: “Compreendi como se avalia uma família ao usar o modelo de Calgary.” E₁₂.

A “Facilidade de perceber a dinâmica da família, as suas actividades de vida.” E₁₄ parece assumir importância para “Intervir no contexto real da família podendo assim ajustar de forma eficaz as intervenções necessárias.” E₂ o que contribuiu para desenvolver a ‘Capacidade de avaliar e intervir sistemicamente’, concretamente através da “Integração da família no processo de cuidados (responsabilizando-a)” E₁ ou estabelecendo “Parceria de cuidados.” E₁₃.

A necessidade de “ (...) treinar a observação dos recursos familiares na própria casa (...)” E₁₃ e de “Perceber as relações familiares no ambiente.” E₂₇ parecem estar subjacentes à evolução da ‘Capacidade de planear visitas domiciliárias’ de carácter investigador.

Refere um estudante “Adquiri competências na aplicação de escalas e de outros meios para estudar a família, que acabaram por ser mais do que aqueles que pensava que poderiam existir” E₂₂ o que ilustra o progresso na ‘Capacidade de seleccionar e usar instrumentos de recolha de dados’.

Por outro lado, o desenvolvimento da competência para a ‘Auto-formação e pesquisa’ afigurou-se essencial “ (...) para aplicação e utilização de novos instrumentos de colheita de dados.” E₂₆.

A ‘Técnica de entrevista’ é referida como uma competência que progrediu, em parte pela exigência de “Saber ouvir para colher dados (...)” E₄ e pela necessidade de “ (...) construção de guiões.” E₅.

Por último, surge a ‘Reflexão’, competência desenvolvida através desta estratégia de aprendizagem porque, nas palavras deste estudante, “ (...) deu também espaço para a minha reflexão pessoal sobre os cuidados que devem ser prestados à família” E₂₂.

Discussão dos resultados

Ao elegermos o ‘Estudo de uma família’ como estratégia pedagógica para conduzir o desenvolvimento integrado de competências em saúde familiar, pretendíamos dar ênfase às famílias e aos domicílios como contextos de intervenção (Ordem dos Enfermeiros, 2002), assumindo os estudantes como foco dos cuidados as dinâmicas internas da família, as suas relações, a sua estrutura, o seu funcionamento, assim como a interação da família com o seu ambiente (Wright, et al., 2009). Perante os resultados, o ‘Estudo de uma família’ teve um carácter transversal exigindo ao estudante a identificação e articulação de saberes e conhecimentos, não só científicos mas também culturais para compreender e acompanhar a ‘sua família’, estabelecendo interligações entre as aprendizagens formais e as aprendizagens informais decorrentes do seu contexto pessoal e cultural (o que sabem, como se relacionam, interagem) de forma a desenvolver a construção de conhecimento mobilizável.

O ‘Raciocínio clínico’, reconhecido pelos estudantes como a competência com maior desenvolvimento, é fundamentalmente um processo de interação, contextualizado na prática e em determinado contexto, no qual a formulação diagnóstica não só contém as expectativas de intervenções e resultados possíveis como depende dos relacionamentos que são estabelecidos entre as pessoas envolvidas (Cerullo, et al., 2010). Assim sendo, integra o grupo de competências favorecedoras da tomada de decisão ao incorporar uma multiplicidade de saberes que habilitam a pensar, a conhecer, a ser, a fazer e a estar com os outros (Freire, 2004). A verdadeira aprendizagem pressupõe não uma transferência simples de conhecimentos mas a criação de possibilidades para que se produza e construa, apreendendo o que é mais significativo, remetendo para experiências e práticas de sentido para os estudantes, envolvendo uma aprendizagem projectiva e em diferentes tempos (Freire, 2004, Le Boterf, 2004).

O ‘Estudo de uma família’ parece ter motivado para a compreensão da família como foco de atenção, ultrapassando os aspectos funcionais instrumentais, envolvendo as interações que influenciam a saúde familiar, enfatizando os estudantes para cuidados de proximidade (Figueiredo, 2009) o que proporcionou o desenvolvimento de competências Relacionais’ e ‘Comunicacionais’ e da ‘Capacidade de intervir em contexto real’.

Com a discussão partilhada do estudo (entre estudante e orientadores) no final do ensino clínico, pretendia-se uma aprendizagem reflexiva sobre a prática de enfermagem na intervenção junto das famílias visando uma compreensão, por parte do estudante, das diferentes concepções que derivaram das suas decisões e práticas. É o processo reflexivo que transforma experiência em conhecimento, em competências, atitudes e valores. Modifica o quadro de referências, afectando assim a forma como se passam a confrontar novas experiências (Malglaive, 1995; Le Boterf, 2004). Na perspectiva dos estudantes a ‘Reflexão’ parece ser uma das competências com menor desenvolvimento através desta estratégia pedagógica o que, a nosso ver, poderá relacionar-se com a sobreposição do carácter de avaliação atribuído à discussão do estudo, contudo, como refere Freire (2004) a verdadeira aprendizagem é projectiva e pode ocorrer em diferentes tempos pelo que o processo de (re)atribuição de sentido à experiência poderá ocorrer em outros momentos do percurso formativo.

Conclusões

Dos resultados sobressaiu que o estudante mobilizou os seus saberes, interagiu com eles, aplicou-os, convocando capacidades, conhecimentos e atitudes. Implicou a capacidade de recolher informação e interpretá-la; implicou o conhecimento dos referenciais de suporte à tomada de decisão clínica; implicou a sua contextualização no domínio da enfermagem de família. Possibilitou que o desenvolvimento de competências não se centrasse estritamente

nos “conhecimentos” (aquilo que o estudante *sabe*), mas igualmente sobre capacidades, habilidades, disposições atitudinais e comportamentos (aquilo que o estudante *sabe-fazer*), contribuindo também para o pensamento reflexivo, raciocínio e tomada de decisão clínica para resolver problemas necessários aos *saberes postos em ação* (Le Boterf, 2004).

O ‘Estudo de uma família’ proporcionou aos estudantes o desenvolvimento de competências clínicas em contexto, permitindo-lhes construir o conhecimento na e através da prática clínica ao organizarem o seu pensamento para tomarem decisões e agirem, além de competências interpessoais ao conjugarem conhecimentos essenciais ao ‘que fazer’, capacidades necessárias ao ‘como fazer’, atitudes fundamentais ao ‘desejo de fazer’ com mobilização dos referenciais teóricos em enfermagem de família, pelo que se pode considerar como facilitador do desenvolvimento de práticas conducentes à integração da família como foco dos cuidados de enfermagem.

Referências bibliográficas

- BARDIN, L. - *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 2003.
- CERULLO, J.; CRUZ, D. - Raciocínio clínico e pensamento crítico. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* [online] vol.18, n.1, 2010 [citado em 2012-01-13], pp. 124-129. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010411692010000100019&lng=en&nrm=iso>. ISSN 0104-1169.
- FIGUEIREDO, M. H. - *Enfermagem de família: um contexto do cuidar*. Porto: ICBAS, 2009. Tese de Doutoramento.
- FREIRE, P. - *Pedagogia da Autonomia: saberes necessários à prática educativa*. São Paulo: Paz e Terra, 2004.
- HANSON, S. - *Enfermagem de Cuidados de Saúde à família – Teoria, Prática e Intervenções*. 2ª Ed., Loures: Lusociência, 2005.
- Le BOTERF, G. - *Construire les compétences individuelles et collectives*. 3º ed. Paris : Éditions d’Organization, 2004.
- MALGLAIVE, G. - *Ensinar Adultos*. Porto: Porto Editora, 1995.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS - *A Cada Família o seu Enfermeiro*. Lisboa: OE, 2002
- WRIGHT, L; LEAHEY, M. - *Enfermeiras e famílias. Um guia para a avaliação e intervenção na família*. 3ª ed. São Paulo: Roca. 2009.

Atitudes dos Enfermeiros Face à Família nos Cuidados e sua Relação com a Vulnerabilidade da Família – contexto pediátrico

Maria Alexandra Alves

Resumo

Em contexto pediátrico, nos últimos 20 anos decorreram reestruturações dos cuidados de saúde que optimizaram a prática de enfermagem com base na família. Estudos revelam uma imagem ambígua das atitudes dos enfermeiros sobre a importância das famílias nos cuidados de enfermagem. Eles demonstram que os enfermeiros possuem atitudes favoráveis, como menos favoráveis face à família (Benzein, et al, 2008).

Os objectivos deste estudo visam: Analisar as atitudes dos enfermeiros acerca da importância das famílias nos cuidados de enfermagem pediátricos; analisar as diferenças nas atitudes dos enfermeiros tendo por base as suas características sociodemográficas e profissionais, e descrever a relação entre as atitudes dos enfermeiros face à família com a sua percepção sobre a vulnerabilidade da família.

Utilizou-se uma metodologia quantitativa, descritivo correlacional e transversal. A amostra é constituída por 152 enfermeiros que exercem a sua prática profissional em serviços de pediatria. Como instrumento de colheita de dados, foi utilizado o questionário denominado: “*A Importância das Famílias nos Cuidados de Enfermagem - Atitudes dos Enfermeiros*” (Oliveira et al, 2009), e o questionário para identificar a percepção dos enfermeiros sobre a vulnerabilidade da família, precedido por questões sociodemográficas e profissionais. As respostas obtidas foram tratadas recorrendo ao programa estatístico SPSS (versão 18).

Foram encontrados resultados com significado estatístico no factor formação em enfermagem de família na dimensão Família: fardo. Observou-se uma tendência decrescente na atitude dos enfermeiros com formação ao considerar a família como um fardo. Em relação à percepção dos enfermeiros acerca da vulnerabilidade da família, observou-se uma correlação positiva para com as atitudes dos enfermeiros face à família.

Os enfermeiros têm, na sua maioria, atitudes positivas face à família nos cuidados de enfermagem. A formação em enfermagem de família bem como a percepção acerca da vulnerabilidade da família são factores que revelam uma associação com as suas atitudes.

Palavras chave: Atitudes; enfermagem; família; vulnerabilidade

Abstract

In the last 20 years, restructurations in pediatric health care have been made that optimized the nursing practice centered on the family. Studies shows an ambiguous picture of nurses' attitudes about the importance of families in nursing care. Nurses demonstrate favorable attitudes, as well as, less favorable attitudes (Benzein, et al, 2008).

The purposes of this study are: to analyze nursing attitudes about the importance of family in pediatric nursing care; to analyze the differences between nurse's attitudes with sociodemographic and professional characteristics, and to describe the relation between nurse's attitudes towards family with their family' vulnerability perception.

It has been used quantitative, descriptive correlational methodology. The sample is made by 152 nurses who works in pediatric departments. The instrument used for data collection was "Families' Importance in Nursing Care- Nurses Attitudes" (Oliveira, et al, 2009), and the questionnaire to identify the nurses' perceptions about the family' vulnerability, preceded by sociodemographic and professional questions. Answers were treated using SPSS statistical program (18 version).

It has been found statistical significant results in family nursing education in the Family: burden scale. Nursing attitudes tend to decrease with the nursing family education when considering family as a burden. It has been found a positive correlation between nurses attitudes towards family with nurses' perception about family' vulnerability.

Mostly of the nurses have positive attitudes towards family importance on nursing care. Training in family nursing, as well as, the perception about family' vulnerability are factors that shows an association with nursing attitudes.

Keywords: Attitudes; nursing; family; vulnerability

Introdução

São vários os autores que afirmam que instalada uma "crise acidental" no seio familiar, nomeadamente a doença de um filho, toda a família é afectada. A família é confrontada com inesperados eventos que lhes causa stress e incerteza associada a resultados imprevisíveis, sendo importante a sua permanência para proporcionar estabilidade e sentimento de segurança à criança, que não é substituído pelos profissionais de saúde. Neste sentido a enfermagem assume papel de destaque na ajuda das famílias aquando e após o diagnóstico de doença à criança. A atitude dos enfermeiros pode ser favorecedora ou nefasta na vivência deste processo de transição. Para tal torna-se necessário perceber que atitudes os enfermeiros possuem acerca da importância da família nos cuidados de enfermagem, e qual a sua relação com a percepção acerca da vulnerabilidade da família.

Este estudo tem por objectivos principais:

- Analisar as atitudes dos enfermeiros acerca da importância das famílias nos cuidados de enfermagem em contexto pediátrico;
- Analisar as diferenças entre as características sociodemográficas e profissionais dos enfermeiros com a sua atitude face à família;
- Descrever a relação entre a percepção dos enfermeiros sobre a vulnerabilidade da família com as atitudes dos mesmos face à família.

No sentido de alcançar os objectivos propostos, utilizou-se o paradigma de investigação quantitativo, descritivo-correlacional.

Metodologia

Participantes

A população acessível do estudo é constituída por 198 enfermeiros que exercem nos serviços de pediatria de um hospital central. O critério de inclusão é os enfermeiros que prestam cuidados a famílias e com elas, aquando a hospitalização dos filhos. Após autorização da aplicação dos instrumentos, quer da instituição onde foi realizado o estudo, quer das autoras do instrumento – “A Importância das Famílias nos Cuidados de Enfermagem: Atitudes dos Enfermeiros”, utilizou-se uma amostragem não probabilística intencional para formar a amostra. Esta é constituída por 152 enfermeiros.

Instrumentos

Como instrumento de medida para o estudo foi utilizado o questionário denominado: “A Importância das famílias nos cuidados de Enfermagem - atitudes dos enfermeiros (IFCE-AE)”, e o questionário para identificar a percepção dos enfermeiros sobre a vulnerabilidade da família.

O questionário IFCE-AE, traduzido e validado para português, permite medir as atitudes dos enfermeiros acerca da importância da família nos cuidados. Tem a particularidade de poder ser aplicado em diferentes contextos da prática profissional de enfermagem (Benzei, et al, 2008a). A versão portuguesa é da autoria de Barbieri; Martins; Figueiredo; Martinho; Andrade; Oliveira; Fernandes; Vilar; Carvalho e Santos (Oliveira, et al, 2009). É constituído por 26 itens, e utiliza uma escala tipo Likert. O score obtido encontra-se no intervalo de 1 a 4 por cada item e de 26 a 104 em todo o instrumento. Quanto mais alto for a pontuação maior é a atitude de suporte dos enfermeiros para com as famílias (Benzein, et al, 2008a). O questionário, traduzido e validado para português mede três domínios: “Família: parceiro dialogante e recurso de coping”; “Família: recurso nos cuidados de enfermagem” e “Família: fardo” (Oliveira, et al, 2009).

O questionário da percepção dos enfermeiros acerca da vulnerabilidade da família (PVF) foi desenvolvido após uma análise de conceito, visto que, não foram encontrados instrumentos recentes ou relevantes do mesmo. Foram elaboradas afirmações que retractam os atributos do conceito. É constituído por 15 afirmações utilizando uma escala tipo Likert com as mesmas possibilidades de resposta do questionário IFCE-AE. Foi submetido a um pré-teste aos enfermeiros que exercem a sua prática clínica nas consultas externas de pediatria de um hospital central (no total 11 enfermeiros). Efectuaram-se pequenas alterações que suscitaram ambiguidade na interpretação das afirmações. A pontuação obtida encontra-se entre 1 a 4 por cada afirmação e entre 15 a 60 por todo o questionário. A Tabela 1 apresenta os respectivos α de cronbach para cada um dos questionários.

Tabela 1- Alfa de cronbach dos questionários

| Questionários | α de cronbach |
|---|----------------------|
| Percepção dos enfermeiros sobre a vulnerabilidade da família | 0.72 |
| Importância da família nos cuidados de enfermagem: atitudes dos enfermeiros | 0.83 |
| Dimensões | |
| • Família: parceiro dialogante e recurso de coping | 0.81 |
| • Família: recurso nos cuidados de enfermagem | 0.75 |
| • Família: fardo | 0.54 |

Procedimentos

Neste estudo formulou-se duas questões de partida: “*Quais as atitudes dos enfermeiros sobre a importância da família nos cuidados de enfermagem aquando a hospitalização dos filhos?*” e “*Qual a relação entre a percepção dos enfermeiros acerca da vulnerabilidade da família e as suas atitudes sobre a importância da família?*”

As perguntas de investigação do presente estudo são:

1. Que diferenças existem nas atitudes dos enfermeiros face à família nos cuidados em função das características sociodemográficas?
2. Que diferenças existem nas atitudes dos enfermeiros perante a família nos cuidados em função das características profissionais?
3. Será que existem diferenças nas atitudes dos enfermeiros face à família em função de experiências prévias de doença grave no seio familiar?
4. Será que existem diferenças nas atitudes dos enfermeiros face à família em função de experiências prévias de hospitalização dos filhos?
5. Que relação existe entre a percepção dos enfermeiros sobre a vulnerabilidade da família e as suas atitudes face à família nos cuidados?

No estudo desenvolvido, a variável principal é a atitude dos enfermeiros sobre a importância da inclusão da família nos cuidados de enfermagem. O estudo desta variável visa a forma como os enfermeiros pensam, sentem e agem. A atitude do enfermeiro reflecte o modo como percepciona a importância da família nos cuidados, sendo preditiva do seu comportamento. Se os enfermeiros percepcionam a família como importante e que a interacção que estabelece com esta é fulcral para uma prática profissional avançada, “abre-se” o caminho para a família (Soderstrom et al, 2003, citado por Benzei et al, 2008b). A operacionalização desta variável consiste numa escala de medida tipo Likert com as seguintes respostas alternativas: discordo completamente, discordo, concordo e concordo completamente.

As variáveis complementares são as características sociodemográficas e profissionais dos enfermeiros que participam no estudo: idade, género, estado civil, nº de filhos, tempo de exercício profissional, título profissional, formação em enfermagem de família, experiências prévias de doença grave na família e hospitalização dos filhos, bem como a sua percepção sobre a vulnerabilidade da família.

A vulnerabilidade da família retracta, num determinado momento do seu ciclo de vida uma situação de transição na família. Esta vivência incertezas, medo do desconhecido e de represálias, sente-se impotente, não sabendo como agir, fruto da “falta de preparação” e/ou imaturidade para fazer face à situação. Este acontecimento no seio da família faz-se acompanhar por uma alteração nas suas dinâmicas tendo, por exemplo, alguns membros que assumir papéis até esse momento, desempenhados por outros membros. Segundo Pettengill (2003 p.132): “*Vulnerabilidade (...) é a família sentir-se ameaçada em sua autonomia (...)*”. Este fenómeno é considerado como um estado dinâmico e contínuo, podendo a família inverter momentos em que se sente exausta com momentos em que se sente fortalecida. A operacionalização desta variável consiste numa escala de medida tipo Likert com as mesmas possibilidades de resposta que apresenta o instrumento IFCE:AE.

O desenho deste estudo é do âmbito da pesquisa não experimental do tipo descritivo e correlacional, e quanto ao momento de colheita de dados é transversal.

Análise dos resultados

Utilizando métodos estatísticos, nomeadamente a estatística descritiva e inferencial (usando o SPSS, versão 18) analisaram-se os dados tendo por base os objectivos inicialmente propostos. Os dados dos questionários foram assumidos como ordinais, e utilizou-se um nível de significância (α) de 0.05.

Em relação aos dados sociodemográficos da amostra em estudo, verifica-se que a maior parte dos enfermeiros encontram-se na faixa etária entre os 26 e os 30 anos (45.3%), sendo maioritariamente do género feminino (86.2%). Em relação ao estado civil 51% encontram-se casados ou em união de facto, e 44% têm filhos. Destes, 54% já vivenciaram a hospitalização do(s) filho(s). A grande maioria dos enfermeiros (70.4%) tem experiências prévias de familiares gravemente doentes. No que diz respeito às características profissionais, a maior parte dos enfermeiros possui a licenciatura (90.8%), e 33.6% detêm o título de enfermeiro especialista. Dos contextos de trabalho, 23.0% dos enfermeiros são da Pediatria Médica, 21.7% da Urgência, 17.1% da Neonatologia, 13.8% dos Cuidados Intensivos Pediátricos, 12.5% da Pediatria Cirúrgica, 6.6% da Ortopedia e 5.3% da Hemato-Oncologia. Em relação à experiência profissional 35.6% dos enfermeiros exercem há mais de 12 anos (inclusive) e 31.5% exerce no intervalo que medeia os 2 a 5 anos. Dos enfermeiros participantes, 45.0% possuem um contrato de trabalho em funções públicas e, 44.4% possui um contrato de trabalho por tempo indeterminado. A tabela seguinte expõe as medidas de sumário dos questionários utilizados.

Tabela 2 - Medidas de Sumário dos questionários: IFCE: AE e PVF

| Questionários | Mediana (âmbito) | |
|--|------------------|------|
| IFCE:AE (n=140) | 76.00 | (39) |
| Dimensões Família: parceiro dialogante e recurso de coping (n=143) | 36.00 | (22) |
| Família: recurso nos cuidados de enfermagem (n=146) | 31.00 | (16) |
| Família: fardo (n=149) | 8.00 | (8) |
| PVF (n=147) | 43.00 | (21) |

Observa-se que o questionário IFCE:AE obteve uma mediana de 76.00. Nas suas dimensões, nomeadamente Família: parceiro dialogante e recurso de coping, obteve-se uma mediana de 36.00, na dimensão Família: recurso nos cuidados de enfermagem obteve-se uma mediana de 31.00 e na dimensão Família: fardo a mediana foi 8.00. No questionário da percepção da vulnerabilidade da família a mediana foi 43.00.

No sentido de analisar a relação existente entre as variáveis percepção dos enfermeiros acerca da vulnerabilidade da família e as suas atitudes face à família, calculou-se o respectivo coeficiente de spearman. A tabela seguinte expõe os coeficientes de spearman.

Tabela 3 - Relação entre a percepção da vulnerabilidade da família e as atitudes dos enfermeiros face à família

| IFCE:AE | Percepção acerca da | |
|---|----------------------------|--------|
| | Vulnerabilidade da Família | p |
| Família como: | (r) | |
| Parceiro dialogante e recurso de coping (n=140) | 0.277 | 0.001* |
| Recurso nos cuidados de enfermagem (n=143) | 0.362 | 0.000* |
| Fardo (n=144) | 0.076 | 0.364* |

*Correlação de Spearman

Em relação à percepção dos enfermeiros acerca da vulnerabilidade da família, verifica-se a existência de uma relação positiva entre a percepção da vulnerabilidade da família dos enfermeiros com as atitudes dos mesmos perante a família. como parceiro dialogante e recurso de coping e como recurso nos cuidados de enfermagem. Verifica-se uma correlação fraca entre a percepção dos enfermeiros sobre a vulnerabilidade da família com as dimensões Família: parceiro dialogante e recurso de coping ($r_s=0.277$) e Família: recurso nos cuidados de enfermagem ($r_s=0.362$), observando-se um valor de p estatisticamente significativo. Na dimensão família: fardo a correlação é muito fraca ($r_s=0.076$) e sem significância.

Foram realizados testes estatísticos no sentido de averiguar diferenças entre as atitudes dos enfermeiros tendo por base as características sociodemográficas, porém não se observaram resultados com significado estatístico, bem nas experiências prévias de familiares gravemente doentes e hospitalização do filho(s). Encontrou-se um resultado estatisticamente significativo no facto de haver formação em enfermagem de família na dimensão família: fardo.

Tabela 4 - Atitudes dos enfermeiros perante a família em relação à formação em Enfermagem de Família

| Atitude dos Enfermeiros face à Família | Formação em Enfermagem de Família | | p |
|--|-----------------------------------|-------------|--------|
| | Sim (n=49) | Não (n=103) | |
| Parceiro dialogante e recurso de coping md (âmbito) | 36.50 (18) | 36.00 (22) | 0.456* |
| Recurso nos cuidados de enfermagem md (âmbito) | 32.00 (13) | 31.00 (16) | 0.560* |
| Fardo md (âmbito) | 7.00 (7) | 8.00 (8) | 0.016* |

*Mann-Whitney U Test

Os enfermeiros com formação em enfermagem de família apresentam uma mediana maior nas dimensões Família: parceiro dialogante e recurso de coping (md=36.50), e Família: recurso nos cuidados de enfermagem escala (md=32.00). Foram os mesmos enfermeiros que obtiveram uma menor mediana na dimensão Família: fardo (md=7.00) Os achados da amostra em estudo, levam-nos a inferir que na dimensão Família: fardo as diferenças entre os dois grupos são estatisticamente significativas ($p=0.016$).

Perante este resultado surge a seguinte pergunta: “Qual a relação entre a formação em enfermagem de família com a atitude dos enfermeiros face à família como fardo?” No sentido de verificar esta relação foi utilizado o teste de Qui-Quadrado para observar a existência ou não, de uma tendência. A variável Família: Fardo - Atitude dos Enfermeiros foi recodificada em três categorias: Família: Fardo – Atitude maior, Família: Fardo – Atitude moderada, e Família: Fardo – Atitude menor. A tabela seguinte demonstra os resultados obtidos.

Após efectuar o teste do qui-quadrado para tendências e verificadas as suposições, observa-se a existência de uma tendência ($p=0.026$). Observa-se uma diminuição percentual na atitude dos enfermeiros com formação ao considerar a família como um fardo. Por outro lado, constata-se uma tendência crescente na atitude dos enfermeiros sem formação ao considerar a família como um fardo.

Tabela 5 - Associação entre a formação em enfermagem de família e a atitude dos enfermeiros face à família como fardo

| Família: Fardo – Atitude dos Enfermeiros | Formação em Enfermagem de Família | | P |
|--|-----------------------------------|---------------------|--------|
| | Não (n=100) n (%) | Sim (n=49) n (%) | |
| Menor | 22 (57.9) | 16 (42.1) | 0.026* |
| Moderada | 58 (65.9) | 30 (34.1) | |
| Maior | 20 (87.0) | 3 (13.0) | |

*Qui-quadrado para tendências

Discussão dos resultados

As instituições reconhecem a família como um factor na humanização dos hospitais, permitindo a permanência da família com a criança que se encontra hospitalizada. Verifica-se que 67.8% dos enfermeiros não possui formação em enfermagem de família, constituindo uma percentagem substancial numa instituição que abre portas às famílias diariamente. Alguns autores referem a necessidade de ampliar os conteúdos da enfermagem de família nos cursos de graduação e pós graduação. (Pinto, et al, 2010). A formação em enfermagem de família traduz diferenças com significado estatístico nas atitudes dos enfermeiros ao considerar a família como um fardo. Este resultado está de acordo com estudos já publicados (Sousa, 2011). Observa-se uma tendência decrescente nas atitudes que consideram a família como fardo, associada ao facto de possuir formação no âmbito da enfermagem de família. É de realçar que apenas na dimensão família: fardo se encontram resultados com significado estatístico. Nas dimensões que preconizam a importância da família, não foram encontradas diferenças entre os enfermeiros (com e sem formação no âmbito da família). A filosofia que sustenta a prática assistencial em contexto pediátrico é centrada na família. Esta para além de ser o contexto onde a criança está inserida, também é um foco dos cuidados, o que leva a pensar numa importância substancial atribuída à família. Estão descritas várias razões para não incluir as famílias nos cuidados. A “falta de tempo” encontra-se descrito por vários autores (Sousa, et al., 2009; Ygge, 2007; Paliadelis, et al., 2005; Wright e Leahey, 2009). O reduzido número de enfermeiros por equipa e os constrangimentos económicos das organizações de saúde influencia significativamente a prática assistencial (Espezel e Canam, 2003). Também a estrutura física dos locais de trabalho influencia a percepção dos enfermeiros acerca da permanência da família junto à criança (Eckle e MacLean, 2001; Valentine, 1998, citado por Harisson, 2010). Um ambiente desfavorável à prestação de cuidados pode levar à atribuição de dificuldades à presença da família. (Sousa, et al., 2009; Espezel e Canam, 2003). Alguns autores acreditam que os pais podem causar stress psicológico nos enfermeiros, pelo facto de tecerem exigências e críticas, atitudes que derivam da perda de autonomia na resolução do problema do filho (Neira, 1984; Takahashi, 1985; citado por Pinto, et al., 2009). Outro dos factores destacados é a dificuldade dos enfermeiros em compreender que muitas das atitudes da família não são contra eles, mas sim contra uma situação vivenciada no dia-a-dia do hospital (Dias e Motta, 2006).

É portanto, relevante que os enfermeiros aprimorem os seus conhecimentos em estratégias de coping face a situações em que a família sente uma ameaça na sua integridade inerente à hospitalização dos filhos (Dias e Motta, 2006). Verificou-se a existência de uma correlação, ainda que fraca, entre a percepção dos enfermeiros acerca da vulnerabilidade da família, com as suas atitudes. A relação obtida, que apresenta a mesma direcção, reflecte à medida que aumenta a percepção dos enfermeiros sobre a vulnerabilidade da família, aumentam as atitudes que manifestam a importância da família nos cuidados. Experiências prévias de doença grave no seio da família, ou hospitalização do filho(s), não evidenciaram resultados com significado estatístico. A vulnerabilidade é inerente

á condição humana. Segundo Pettengill e Angelo (2005 p.987): “Ao cuidar, pode-se escolher participar de um relacionamento de “poder sobre”, ignorando a vulnerabilidade e cometendo atos desumanos, ou de “poder com”, reconhecendo a vulnerabilidade da família e a do profissional, realizando um cuidado autêntico.” Independentemente da vivência de acontecimentos que podem levar à vulnerabilidade da família, os enfermeiros apresentam atitudes de importância face à família.

Conclusões

O contexto pediátrico implica a prestação de cuidados à criança inserida no seu contexto familiar. A filosofia assenta numa abordagem centrada na família. Face aos resultados obtidos, as atitudes na sua maioria, são positivas face à importância da família nos cuidados. A formação com conteúdos no âmbito da família é uma mais-valia para identificar áreas de atenção na família com relevância para a prática de enfermagem, bem como para intervir aquando períodos de transição que podem despoletar a vulnerabilidade da família.

Referências bibliográficas

- BENZEIN, E.; JOHANSSON, P.; ARESTEDT, K. BERG, A.; SAVEMAN, B. - Families' importance in nursing care: Nurses's attitudes – An instrument development. *Journal of Family Nursing*. Vol.14 (2008a), p. 97-117.
- BENZEIN, E.; JOHANSSON, P.; ARESTEDT, K.; SAVEMAN, B. - Nurses' attitudes about the importance of families in Nursing Care: A survey of Swedish nurses. *Journal of Family Nursing*. Vol.14 (2008b), p. 162-180.
- DIAS, S.; MOTTA M. - Processo de cuidar a criança hospitalizada e família: percepção das enfermeiras. *Rev. Gaucha Enfermagem*. Vol. 27 (2006), p. 575-582.
- ESPEZEL, H.; CANAM, C. - Parent-nurse interactions: care of hospitalized children. *Journal of Advanced Nursing*. Vol. 44 (2003), p. 34-41.
- FORTIN, M. - *O processo de investigação: da concepção à realização*. Loures: Lusociência, 2009.
- HARRISON, T. - Family-centered pediatric nursing care: State of the science. *Journal of Pediatric Nursing*. Vol. 25 (2010), p.335-343.
- JOHN, W.; FLOWERS, K. - Working with families: from theory to clinical nursing practice. *Collegian*. Vol.16 (2009), p.131-138.
- OLIVEIRA, P; FERNANDES, H.; VILAR, A.; FIGUEIREDO, M.; SANTOS, M.; ANDRADE, L.; BARBIERI, M.; CARVALHO, J; MARTINHO, M; MARTINS, M. - Atitudes dos enfermeiros face à família nos CSP: Validação da escala IFCE-AE. In UNIESEP – *Da investigação à prática de enfermagem de família*. Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto (2009), p.34-48.
- PALIADELIS, P; CRUICKSHANK, M.; WAINOHU, D; WINSKILL, R; STEVENS, H. Implementing family-centred care: an exploration of the beliefs and practices of paediatric nurses. *Australian Journal of Advanced Nursing*. Vol.23 (2005), 31-36.
- PETTENGILL M.; ANGELO M. - Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. Vol. 13 (2005), p. 982-988.
- PETTENGILL, M. - *Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito*. São Paulo: Escola de Enfermagem da USP, 2003. Tese de Doutoramento.

- PINTO, J; RIBEIRO, C; PETTENGILL, M; BALIEIRO, M. - Cuidado centrado na família e sua aplicação na enfermagem pediátrica. *Rev. Brasileira Enfermagem*. Vol. 63 (2010), 132-135.
- PINTO, M. CAMATA, D; OLIVEIRA, A.; DALGE, D.; PAES, A. - Significado do cuidar da criança e a percepção da família para a equipa de enfermagem. *Einstein*. Vol.7 (2009), p. 18-23.
- RIBEIRO, J. - *Metodologia de investigação em psicologia e saúde*. 2.^a ed. Legis editora, 2008.
- SOUSA, E. - *A família – Atitudes do enfermeiro de reabilitação*. Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto, 2011. Tese de Mestrado.
- SOUSA, L.; GOMES, G.; SANTOS, C. - Percepções da equipe de enfermagem acerca da importância da presença do familiar/acompanhante no hospital. *Rev. Enf. UERJ*. Vol. 17 (2009), p. 394-399.
- YGGE, B. M. - Nurses' perceptions of parental involvement in hospital care. *Paediatric Nursing*. Vol.19 (2007), p. 38-40.
- WRIGHT, L.; LEAHEY, M. - *Enfermeiras e famílias: Um guia para avaliação e intervenção na família*. São Paulo: Roca, 2009.

Parceria nos Cuidados à Criança nos Serviços de Pediatria: perspectiva dos enfermeiros

Natália Quina Lopes¹; Margarida Reis Santos², Paula Cristina Sousa³

Resumo

A prestação de cuidados em âmbito pediátrico implica que o enfermeiro detenha um complexo domínio de capacidades comunicacionais, relacionais e cognitivas, que lhe permitam interagir, de forma profissional, com a presença e participação do acompanhante no cuidado à criança hospitalizada. Inúmeras evidências científicas revelam as dificuldades que os acompanhantes sentem no processo de adaptação e trabalho em parceria com o enfermeiro. No entanto, são poucas ou, quase inexistentes, aquelas que se referem à perspectiva dos enfermeiros e às suas dificuldades neste processo.

É com base nesta constatação que emerge o presente trabalho, cujo cerne se vincula à temática da presença e participação do acompanhante nos cuidados à criança hospitalizada, numa abordagem centralizada na opinião dos enfermeiros.

Concluiu-se que os enfermeiros reconhecem a importância de envolver os acompanhantes no cuidado à criança hospitalizada, revelando que efetivamente o promovem nos cuidados básicos, contudo não o fazem nos de maior complexidade. Face ao Modelo de Parceria de Cuidados, baseado num processo de negociação, este estudo revelou que os enfermeiros ainda têm alguma dificuldade em incluir os acompanhantes como verdadeiros parceiros.

Palavras-chave: Criança hospitalizada; Enfermagem Pediátrica; Parceria de Cuidados; Negociação.

Abstract

The provision of care in the pediatric context requires to the nurses a complex domain of communicative skills, relational, and educational, that allow them interacting, so full and healthy, with the permanent presence and participation of caregivers of hospitalized children. Several scientific evidence explain the difficulties that caregivers feel in this adaptation process, in particular working in partnership with the nurse. However there are few or almost non-existent those related to the perspective of nurses and their difficulties in this process.

Is based on this verification that emerges the present work, which consists in a research connected the theme, family participation in caring for hospitalized children, on a centralized approach in the opinion of nurses.

It was concluded that nurses recognize the importance of involving caregivers in the care of hospitalized children and actively promote the involvement of caregivers in basic care, however do not make in care more complex. Face to Partnership Model of care, fully based in a negotiation process, this study shows that nurses still have some difficulty in including accompanying as real partners.

Keywords: Hospitalized child; Pediatric Nursing; Partnership Care; Negotiation.

¹ Centro Hospitalar São João - EPE Porto. Enfermeira Graduada (nathalielopes@netcabo.pt).

² Escola Superior de Enfermagem do Porto. Professora Coordenadora (mrs@esenf.pt).

³ Escola Superior de Enfermagem do Porto. Professora Adjunta (paula.sousa@esenf.pt).

Introdução

A hospitalização da criança é um evento traumático quer para a própria, quer para a sua família. Para a criança uma vez que é afastada do seu ambiente familiar, social e afetivo, e é introduzida num novo ambiente, muitas vezes estranho e assustador, que a expõe a enorme tensão emocional. Para a família por se constituir como uma situação geradora de *stress*, e de sentimentos de angústia, impotência, preocupação e incerteza, capaz de afetar o desempenho do papel parental (Darbyshire, 1993; Dionísio e Escobar, 2002; Jorge, 2004).

Face à consciencialização destes efeitos nefastos, e na tentativa de minimizar este impacto decorrente da hospitalização, têm sido efetuados inúmeros esforços, desde a criação de políticas de saúde, desenvolvimento de um modelo que integra os pais como parceiros no cuidado ao filho, bem como, inúmeras reflexões e trabalhos de investigação acerca da participação dos mesmos no cuidado à criança hospitalizada.

Nos dias de hoje é indiscutível a necessidade de integração da família junto da criança hospitalizada em tempo integral. Desde a publicação do Relatório de Platt, em 1959, no Reino Unido, é reconhecida a necessidade da permanência dos pais em período inteiro no ambiente hospitalar, bem como a sua participação no cuidado (Lima, Rocha e Scochi, 1999).

Desde o reconhecimento da importância do envolvimento e participação da família nos cuidados à criança, a enfermagem tem sofrido um processo contínuo de organização e reorganização na dinâmica de trabalho, na tentativa de acompanhar a evolução da conceção de cuidados e integrar na sua prática os subsídios conferidos pelas mais diversas áreas do conhecimento. No entanto, a este processo de inclusão, impõem-se, ainda, alguns obstáculos que têm dificultado amplamente a aplicação deste, como é idealmente concebido, na prática diária dos enfermeiros.

Hospitalização da Criança

A doença e, conseqüentemente, a hospitalização podem constituir experiências dolorosas e desagradáveis para a criança (Pinheiro e Lopes, 1993 e Sadala e António, 1995, cit. por Gonzaga e Arruda 1998). O internamento é, frequentemente, um evento traumático para a criança. No entanto, as repercussões que pode desencadear na criança são diversas e dependem da idade, etapa de desenvolvimento, experiências anteriores de doença, sistemas de apoio disponíveis e da situação clínica (Hockenberry, Wilson e Winkelstein, 2006).

Importa referir que, embora a hospitalização seja stressante para a maioria das crianças pode, também, ser uma experiência interessante e benéfica, pois pode constituir uma oportunidade para aprender a dominar o *stress* e a sentir-se competente na sua capacidade de enfrentar as situações, proporcionando-lhe novas experiências de socialização que podem ampliar os seus relacionamentos interpessoais (Algren, 2006; Schimitz, 1989 cit. por Dionísio e Escobar, 2002).

A hospitalização constitui um processo que provoca mudanças na dinâmica familiar e rutura com o estilo de vida habitual, exigindo uma nova organização das suas atividades, pois implica deslocações frequentes, aumento das despesas, faltas ao trabalho e ausência do lar. Outros problemas enfrentados pela família durante a hospitalização da criança são: a incerteza quanto à recuperação; o medo da cronicidade da patologia; o desconhecimento da natureza da doença; e a readaptação a um novo ambiente regido por normas e rotinas muito distintas das regras do contexto familiar (Hockenberry, Wilson e Winkelstein, 2006).

Face ao exposto, torna-se evidente que a hospitalização é, por si só, um evento capaz de desencadear uma situação de crise familiar.

O equilíbrio e bem-estar da família é essencial para a adaptação da criança ao processo de saúde-doença, à hospitalização e para acelerar o seu processo de recuperação, porque a percepção que os pais têm acerca da situação, bem como o seu ajustamento emocional e a forma como lidam com a doença e a hospitalização, vão influenciar o ajustamento da criança à mesma (Subtil, Fonte e Relvas, 1995). Neste sentido, é indispensável que os enfermeiros reconheçam a família como alvo da sua atenção, desenvolvendo uma relação de ajuda, com benefícios crescentes para a adequação do papel parental e, conseqüentemente para a adaptação da criança doente e hospitalizada. A consciencialização desta premissa permite ao enfermeiro reconhecer o recurso ímpar e natural que tem a seu alcance - os pais - que se constituem, simultaneamente, como clientes dos cuidados de enfermagem e um recurso essencial no cuidado à criança.

Participação da Família: Um processo de Negociação

A filosofia atual do cuidado, que integra os pais na assistência à criança hospitalizada, não requer apenas uma simples alteração no papel familiar, mas, sobretudo, nas atitudes e na dinâmica de trabalho dos profissionais de saúde, incumbidos da tarefa de facultar o envolvimento destes no cuidado à criança. De facto, a inserção de um acompanhante e o seu envolvimento no processo terapêutico torna fundamental a compreensão da dinâmica das relações entre os agentes que prestam o cuidado, de modo a evitar que se criem conflitos entre ambas as partes envolvidas na parceria.

A participação da família nos cuidados é a chave para a qualidade dos cuidados de enfermagem, e a negociação entre a tríade criança, família e equipa é um fator essencial na participação parental e no desenvolvimento de cuidados centrados na família, pelo que, os enfermeiros, no exercício do seu papel, devem ser os elementos instigadores do processo de negociação de cuidados com os pais (Coyne, 1995).

Trabalhar no prisma da tríade criança, família e equipa, nas unidades pediátricas, com recurso a um processo de negociação é, indubitavelmente, a filosofia de cuidados atual, pela qual os enfermeiros devem orientar a sua prática. Esta atitude, reflete profissionalismo e requer estabelecer ações que visem possibilitar aos pais a integração e troca de experiências para a resolução de problemas; valorização da herança cultural dos familiares; e atendimento das necessidades e manifestações dos sentimentos dos pais/ acompanhantes. A qualidade do cuidado prestado pela equipa de enfermagem, reflete, em grande parte, o sucesso da negociação de papéis.

Material & Métodos

A questão que norteou o desenvolvimento do estudo prende-se com: Qual é a perspetiva dos enfermeiros sobre a presença e participação dos acompanhantes, nos cuidados a prestar à criança, durante a hospitalização da criança?

Realizámos um estudo quantitativo, de natureza exploratória, com o objetivo de: Conhecer a perspetiva dos enfermeiros sobre a presença e participação dos acompanhantes durante o processo de hospitalização da criança; Identificar o tipo de relação que os enfermeiros estabelecem com os acompanhantes da criança hospitalizada; Identificar quais os direitos e deveres que os enfermeiros reconhecem aos acompanhantes da criança hospitalizada.

Para colher os dados necessários para o estudo construiu-se o questionário “Acompanhamento da criança hospitalizada”, constituído por 37 questões fechadas, abertas e mistas. Para a análise estatística dos dados recorremos ao programa estatístico SPSS (*Statistical Package for the Social Science*).

A população alvo do estudo foram os enfermeiros que trabalham em serviços de internamento de pediatria.

Tendo em conta a conceptualização de amostragem e os objetivos do estudo em questão, recorremos à amostragem por redes, também denominada por amostragem *em bola de neve* (Fortin, 2009).

Resultados

A amostra foi constituída por 146 enfermeiros, que exerciam funções em serviços de internamento de pediatria de cinco hospitais da zona Norte do país, cuja média de idade era os 33,4 anos (DP=7,7), maioritariamente do sexo feminino (93,1%; n=135) e sem filhos (59,6; n=87). Mais de metade 54,5% (n=79) eram Licenciados em Enfermagem, 35,9% (n=52) tinham a Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria, 6,9% (n=10) o Mestrado e 2,8% (n=4) o Bacharelato. Verificámos que 48,6% (n=71) eram Enfermeiros, 37% (n=52) Enfermeiros Graduados, 13% (n=19) Enfermeiros Especialistas e 1,4% (n=2) Enfermeiros Chefes. O tempo médio de exercício profissional era de 10,7 anos (DP=7,8), sendo o mínimo 1 e o máximo 38 anos. No entanto, o tempo médio de exercício profissional em pediatria era de 9,4 anos (DP=8,1), existindo indivíduos que não haviam exercido até ao momento um ano completo de enfermagem no serviço de pediatria.

Concluimos que a maioria dos enfermeiros (89%) era de opinião que os acompanhantes deveriam estar presentes durante todo o período de hospitalização da criança e que na impossibilidade de os pais poderem estar presentes devem ser substituídos por outro familiar. Como a presença do acompanhante durante a hospitalização da criança já é uma realidade com alguns anos de evolução, concordamos com Pimenta e Collet (2009, p. 623), que referem esta *não é mais um desconforto para os profissionais, como fora no início, pois, ao longo de dezassete anos, houve superação da conceção de que a família era fiscalizadora dos cuidados*.

No nosso estudo, embora a maioria dos participantes (76,4%) tenha referenciado que a presença dos acompanhantes facilita o seu desempenho, consideramos preocupante que 20,7% ache que não interfere e 2,9% que dificulta, pois isso pode pôr em causa a parceria de cuidados que os enfermeiros devem estabelecer com os pais das crianças. Os nossos resultados estão concordantes com os de outros investigadores (Pinto [et al.], 2009; Pimenta e Collet, 2009; Sousa, Gomes e Santos, 2009; Just, 2005; Simons, 2002) que referem que a presença do familiar/acompanhante durante a hospitalização é benéfica, não só para os pais e para as crianças mas, também para os enfermeiros, pois facilita o desempenho do seu trabalho. Os enfermeiros que consideraram os acompanhantes como facilitadores do desempenho viam-nos como parceiros nos cuidados e achavam que facilitavam a cooperação da criança nos tratamentos e a ajudavam a sentir-se mais segura. Os enfermeiros participantes no estudo de Sousa, Gomes e Santos (2009) também referiram que as crianças na presença dos acompanhantes aceitam melhor os tratamentos. Coyne e Cowley (2006) também referem que a parceria nos cuidados é considerada muito importante pelos enfermeiros e pelos pais das crianças hospitalizadas. Pelo contrário, os participantes que mencionaram que os acompanhantes eram dificultadores do desempenho, referiam que a presença destes implicava um maior dispêndio de tempo e de mais trabalho. Os nossos resultados corroboram o de outros estudos (Sousa [et. al.], 2011; Sousa, Gomes e Santos, 2009), que apuraram que os familiares podem ser percebidos como dificultadores do trabalho do enfermeiro por implicarem que este tem de despende de tempo para os informar

sobre o estado de saúde da criança e sobre os tratamentos que vai realizar e porque por vezes ficam ansiosos.

A maioria dos participantes (99,3%; n=145) do nosso estudo considera que deve encorajar a presença do acompanhante durante a hospitalização da criança. É importante verificar-se que os enfermeiros estão despertos para esta necessidade pois, como referiram Shields, Kristensson-Kallström e O'Callaghan (2003), os pais acham importante que os enfermeiros os encorajem a ficar com os seus filhos durante a hospitalização.

Concluiu-se que a maioria (76,7%) dos enfermeiros encorajava sempre os acompanhantes a participarem nos cuidados de enfermagem; no entanto 23,3% referiram que só às vezes o faziam. Concordamos com Just (2005) que afirma que embora os profissionais possam saber dos benefícios do envolvimento dos acompanhantes nos cuidados, nem sempre os encoraja a participar.

A negociação é um elemento importante para promover menos disparidades conceptuais e harmonizar as inter-relações entre equipa de enfermagem e os familiares/accompanhantes. Face aos resultados obtidos concluímos que, embora a maioria dos participantes (52,1%) refira que costuma negociar sempre os cuidados de enfermagem com os acompanhantes, há uma percentagem elevada de enfermeiros (44,5%) que só o faz às vezes e ainda existem alguns que nunca o fazem (3,4 %). Comparando os nossos resultados com os de Pinto [et. al] (2009) verificamos que a percentagem de enfermeiros que no estudo por eles realizado considerava que negociavam com os acompanhantes os cuidados (91,4%) é superior à que obtivemos.

Conclusões

A doença e hospitalização da criança são consideradas como eventos geradores de stress para a criança e sua família. Para ajudar a minimizar os efeitos negativos da hospitalização, os serviços de pediatria e os cuidados à criança devem ser planeados em torno das necessidades das crianças e suas famílias.

Os enfermeiros, sendo os membros da equipa multiprofissional que mais tempo passam com a criança e sua família e que têm uma maior proximidade relação e interação com ambos, desempenham um papel fulcral na vivência desta situação.

Neste sentido, devem planear as suas intervenções à criança, englobando a família, valorizando-a como um cliente em potencial e considerando-a como um participante ativo no processo de cuidar do seu filho. Não podendo, contudo, descurar que muitas vezes a família necessita de ser cuidada para que possa cuidar e contribuir para a recuperação da criança. Portanto, em enfermagem pediátrica cuidar da criança não significa só envolver a criança, é também cuidar da sua família, tornando necessário que conheça as suas necessidades. Assim, o foco da atenção dos enfermeiros engloba não só a criança doente, mas também, a sua família como um todo, tornando-os parceiros das famílias ajudando-os no processo de cuidar e de construção do seu projeto de saúde.

Os enfermeiros que exercem funções nos serviços de pediatria devem respeitar criança e a sua família e ver a experiência de hospitalização da criança como uma oportunidade para apoiar as famílias na prestação de cuidados aos seus filhos e na tomada de decisão sobre estes. A presença dos pais / acompanhantes durante a hospitalização da criança facilita o intercâmbio de informações entre a família e a equipa de saúde e fomenta o seu envolvimento nas decisões.

As conclusões do nosso estudo sugerem que a falta de tempo para os enfermeiros atenderem os acompanhantes é um dos motivos para considerarem a presença destes como perturbadora da organização do seu trabalho e dos

cuidados que prestam à criança. Assim, pensamos ser importante que as organizações de saúde ao realizarem a dotação de pessoal de enfermagem para os serviços de pediatria tenham em conta o tempo que os enfermeiros necessitam para ensinarem, negociarem e apoiarem de forma adequada e apropriada a participação dos pais / acompanhantes no cuidado à criança.

Verificou-se que é ainda pertinente o esforço por parte de alguns enfermeiros para envolverem efetivamente os pais / acompanhantes da criança não só nos cuidados, como na negociação e tomada de decisão relativa ao processo de cuidar da criança, tendo em atenção as suas expectativas e necessidades, para que a sua colaboração e participação na prestação de cuidados seja mais relevante, tornando-se a parceria de cuidados uma realidade.

Sendo a negociação parte integrante do processo de parceria, pois sem a negociação dos cuidados com pais/ acompanhantes, não ocorre parceria de cuidados, é necessário que os enfermeiros invistam mais neste processo, pois concluímos que embora a maioria negociasse com os pais / acompanhantes havia ainda uma percentagem de profissionais que descurava este aspeto.

Referências bibliográficas

ALGREN, C. - Cuidado Centrado na Família da criança durante a doença e a hospitalização. In *HOCKENBERRY, M.; WILSON, D.; WINKELSTEIN, W. – Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica*. 7.ª Edição. Rio de Janeiro: Mosby Elsevier, 2006. Cap. 21, p. 637-702.

COLLET, N. - A criança hospitalizada: participação das mães no cuidado. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* [Em linha]. Vol. 12, n.º 2 (2002), p. 191-197. [Consult. 23 Out. 2011]. Disponível na Internet: <URL: <http://www.eerf.usp.br/rlaenf/>>.

COYNE, I. T. - Parental Participation in a care: A critical Review. *Journal of Advanced Nursing*. Vol. 21, n.º 4 (1995), p. 716-722.

COYNE, I.; COWLEY, S. - Challenging the philosophy of partnership with parents: A grounded theory study. *International Journal of Nursing Studies*. Vol. 15, n.º 7 (2006), p. 61-71.

DAIRBYSHIRE, P. - Parents, nurses and pediatric nursing: A critical review. *Journal of Advanced Nursing*. n.º 18 (Nov. 1993), p. 1670-1680.

DIONÍSIO, R.; ESCOBAR, E. - Importância da presença e participação dos pais durante a hospitalização da criança. *Revista de Enfermagem UNISA*. n.º 3 (2002), p. 23-26.

FORTIN, M. F. - *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta, 2009.

GONZAGA, M.; ARRUDA, E. - Fontes e significados de cuidar e não cuidar em hospital pediátrico. *Revista Latino Americana Enfermagem*. Vol. 6, n.º 5 (Dezembro 1998), p. 17-26.

HOCKENBERRY, M.; WILSON, D.; WINKELSTEIN, W. - *Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica*. 7.ª Edição. Rio de Janeiro: Mosby Elsevier, 2006.

JORGE, A. M. - *Família e hospitalização da criança: (Re) Pensar o cuidar em Enfermagem*. 1.ª ed. Loures: Lusociência, 2004. ISBN: 978-972-8383-79-4.

JUST, A. C. - Parent Participation in Care: Bridging the Gap in the Pediatric ICU. *Newborn and Infant Nursing Reviews*. Vol. 5, n.º 4 (Dezembro 2005), p. 179-187.

LIMA, R.; ROCHA, S.; SCOCHI, C. - Assistência à criança hospitalizada: Reflexões acerca da participação dos pais.

Revista Latino Americana de Enfermagem [Em linha]. Vol. 7, n.º 2 (Abril 1999), p. 33-39 [Consult. 16 Out. 2011]. Disponível na Internet: <URL: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v7n2/13459.pdf>>.

PIMENTA, E. A.; COLLET, N.- Dimensão cuidadora da enfermagem e da família na assistência à criança hospitalizada: Concepções da Enfermagem. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*. Vol. 43, n.º 3 (2009), p. 622-629.

PINTO, J. P.; RIBEIRO, C. A.; PETTENGILL, M. M.; BALIEIRO, M. M. - Cuidado centrado na família e sua aplicação na enfermagem pediátrica. *Revista Brasileira de Enfermagem*. Vol. 63, n.º 1 (2010), p. 132-135.

SHIELDS, L.; KRISTENSSON-KALLSTRÖM, I.; O'CALLAGHAN, M. - An examination of the needs of parents of hospitalized children: comparing parents' and staff's perceptions. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. n.º 17 (2003), p. 176-184.

SIMONS, J. - Parents' support and satisfaction with their child's postoperative care. *British Journal Nursing*. Vol. 11, n.º 22 (2002), p. 1442-1449.

SOUSA, L. D. ; GOMES, G. C.; SANTOS, C. P. – Percepções da equipe de enfermagem acerca da importância da presença do familiar/acompanhante no hospital. *Revista de Enfermagem UERJ*. Vol. 17, n.º 3, (2009), p. 394-399.

SUBTIL, C. ; FONTE, A.; RELVAS, A. – Impacto na família da doença grave/crónica em crianças: Inventário de respostas à doença dos filhos. *Revista de Psiquiatria Clínica*. Vol. 16, n.º 4 (1995), p. 241-250.

Apoio Parental: percepções dos adolescentes com diabetes mellitus tipo 1

Fátima Couto¹; Ana Paula França²

Resumo

O apoio parental tem sido descrito como um factor relevante no processo de adesão ao regime terapêutico entre adolescentes. Assim, consideramos pertinente conhecer os sentidos atribuídos pelos adolescentes às atitudes de apoio parental, que se relacionam, quer com os autocuidados da diabetes, quer com a vida do adolescente em geral.

Para a colheita de dados foi elaborado um questionário, nomeado “Questionário de Apoio Parental” (QAP) e aplicado a uma amostra constituída por 87 adolescentes. O tratamento de dados foi feito através de uma Análise em Componentes Principais (ACP) e de análise de conteúdo.

Dos resultados da ACP surgiram três dimensões de apoio parental: Apoio Emocional; Apoio Instrumental e Controlo Parental.

Da análise de conteúdo, emergiram sentidos positivos e negativos, atribuídos às atitudes parentais, dependentes da frequência com que as mesmas se manifestam. Dos sentidos positivos destacam-se a preocupação, o interesse e a confiança parental. Dos sentidos negativos destacam-se a falta de confiança, a falta de autonomia e de privacidade, o desinteresse, a falta de incentivo e falta de atenção.

Tomando como base o Modelo de Parceria de Cuidados (Casey, 1988), os resultados obtidos permitem a intervenção com pais e adolescentes, no sentido de promover a adaptação da unidade familiar à doença. No mesmo sentido, podem também ser prevenidos conflitos relacionados com o processo de adesão ao regime terapêutico, bem como baixos níveis de adesão decorrentes de conflitos entre pais e adolescentes.

Palavras-chave: Adolescência; Parentalidade; Diabetes *Mellitus* tipo1

Abstract

Parental role has been described as a relevant factor in compliance among adolescents. Having this fact in consideration, it is at the most relevant to understand the meaning and interpretation given by adolescents to the actions of parental support regarding self-care of diabetes and the life of adolescents in general.

For the data collection was elaborated one Questionnaire named “Parental Support Questionnaire” (PSQ). The sample was composed of 87 adolescents and the data analysis consisted in a Principal Component Analysis (PCA) and content analysis.

¹ Centro Hospitalar do Porto. Enfermeira Especialista em Saúde Infantil e Pediatria. Mestre em Enfermagem (UCP) (fatimacouto123@gmail.com).

² Escola Superior de Enfermagem do Porto. Professora Coordenadora. Doutora em Filosofia (UNL) (apfranca@esenf.pt).

From the results of PCA emerged three stages of Parental Support: Emotional Support; Instrumental Support; Parental Control. The results regarding the content analysis emerged positive and negative meanings associated with parental actions, independently of their frequencies. Concerning the positive meanings; worrying, interest and parental trustworthiness.

On the other hand in relation to the negative meanings, the ones that stand out were lack of trust, autonomy and privacy, not concerning, lack of incentive and attention.

Supporting the clinical practice in the Partnership Model (Casey, 1988), these results permitted the intervention with parents and adolescents, promoting family adaptation to illness. In the same way, conflicts related to compliance may be prevented as well as low levels of compliance that may occur from conflicts between parents and adolescents.

Keywords: Adolescence; Parental role; Type 1 Diabetes *Mellitus*

Introdução

De todas as patologias crónicas a diabetes é considerada como a que possui um regime de tratamento mais difícil de cumprir, uma vez que é composto por diversos autocuidados que abrangem a maioria das esferas da vida da pessoa (Bradley, 2006).

Embora inúmeros factores interfiram com o nível de adesão, o apoio parental é a variável psicossocial, incluída na rede de apoio social, que emerge constantemente como preditor significativo da adesão ao regime terapêutico em adolescentes (Kyngäs, 1999; Kyngäs, 2000; Kyngäs 2000; Grey *et al.*, 2001; Kyngäs & Rissanen, 2001; Weinger, *et al.*, 2001; Kyngäs, 2004; Leonard *et al.*, 2005; Greening, *et al.*, 2006).

Apesar de se verificar a relevância desta variável no processo de adesão ao regime terapêutico, grande parte da literatura disponível não explora especificamente a interacção dos pais neste processo, incluindo-a na grande variável da rede de apoio social.

No desenvolvimento da prática clínica, a necessidade de intervenção em situações problemáticas de interacção pais / adolescente, surge com frequência. No entanto, no decurso da pesquisa realizada, não foram encontrados trabalhos que tenham por base a população adolescente portuguesa, sendo este o factor que motivou o desenvolvimento de um estudo de investigação que pretendeu dar resposta à seguinte questão de investigação: Quais as percepções dos adolescentes com Diabetes Mellitus tipo1 relativas ao apoio que recebem dos pais?

Metodologia

Este trabalho, exploratório e descritivo, insere-se num paradigma qualitativo, dado que se pretendeu reconhecer, descrever e identificar, as percepções que os adolescentes diabéticos têm sobre as atitudes de apoio parental, dados desconhecidos relativamente à população adolescente portuguesa.

Foi elaborado um Questionário de Apoio Parental (QAP) com o objectivo de avaliar o nível de apoio percebido pelos adolescentes com Diabetes *Mellitus* tipo1, sendo este direccionado quer para a patologia, quer para a sua vida em geral. A sua construção teve por base alguns aspectos referenciados na literatura como relevantes, em

termos de apoio fornecido pelos pais, alguns itens da Escala de Adesão ao Tratamento (Almeida e Matos, 2000) e bibliografia de referência para a construção e desenvolvimento de escalas (DeVellis, 2003; Bradley, 2006).

O QAP encontra-se dividido em duas partes distintas:

Parte A – Constituída por 22 afirmações relacionadas com o apoio parental, cuja resposta é assinalada numa escala de *Likert*. O adolescente responde com que frequência se manifesta a atitude parental relativamente a cada afirmação: Nunca, Raras vezes, Algumas vezes, Muitas Vezes, Sempre.

Parte B – Composta por opções binárias e espaço para escrita livre, devendo o adolescente assinalar se gosta ou não da atitude parental face à afirmação colocada, justificando a sua resposta.

A amostra foi constituída por adolescentes com Diabetes *Mellitus* tipo1 com os seguintes critérios:

- Idade compreendida entre os 12 e os 17 anos;
- Convivência com pelo menos um dos progenitores;
- Duração de doença há mais de 1 ano;
- Ausência de atraso de desenvolvimento que impedisse a resposta ao questionário.

Assim sendo, a amostra utilizada para este estudo foi constituída por 87 indivíduos, 49 do sexo masculino e 38 do sexo feminino, com idades compreendidas entre os 12 e os 17 anos ($M=14.81$, $DP=1.52$). Os adolescentes do estudo frequentam entre o 6º e o 12º ano, 59% frequentam o Ensino Básico e os restantes o Ensino Secundário (46 vs. 32; média do ano escolar frequentado é de ($M=9.13$, $DP=1.56$). O diagnóstico da diabetes foi realizado há pelo menos 1 ano, sendo o valor mais elevado de 15 anos de diagnóstico ($M=5.77$, $DP=3.39$).

A colheita de dados foi realizada, entre Setembro de 2008 e Fevereiro de 2009, nos serviços de Pediatria do Hospital de São João e no Centro Hospitalar do Porto – Hospital Geral de Santo António (consultas externas de endocrinologia pediátrica – Diabetologia), após autorização das respetivas Comissões de Ética. Os participantes foram recrutados no momento da consulta de enfermagem.

Após obtenção do consentimento informado e fornecidas as instruções e os esclarecimentos necessários, os adolescentes eram encaminhados para um local calmo e procediam ao auto-preenchimento QAP, na presença da autora ou do “elemento de ligação”.

Foram consideradas válidas as respostas que demonstrassem concordância entre a Parte A e Parte B do QAP, tendo sido eliminados 17 questionários, uma vez que as respostas foram consideradas inconsistentes.

Resultados

Com a análise em componentes principais, foram identificadas três dimensões de apoio parental, definidas como “Apoio Emocional” ($\alpha = .86$), “Apoio Instrumental” ($\alpha = .77$) e “Controlo Parental” ($\alpha = .64$).

Relativamente aos sentidos atribuídos às atitudes de apoio parental verifica-se que existe variação, dependendo de a atitude se manifestar com elevada ou com baixa frequência. Nas atitudes parentais realizadas com elevada frequência, obteve-se uma maior diversificação de sentidos atribuídos.

Para a categorização dos sentidos atribuídos tentou-se permanecer o mais fiel possível às expressões e palavras utilizadas pelos adolescentes para descreverem as atitudes parentais.

Quadro 2 - Sentidos atribuídos pelos adolescentes às atitudes parentais.

| <i>Sentidos positivos</i> | | <i>Sentidos negativos</i> | |
|--|--|--|--|
| <i>Frequência elevada</i> | <i>Baixa frequência</i> | <i>Frequência elevada</i> | <i>Baixa frequência</i> |
| <ul style="list-style-type: none"> • <i>Preocupação</i> • <i>Interesse</i> • <i>Segurança</i> • <i>Controlo da doença</i> • <i>Incentivo</i> • <i>Satisfação</i> • <i>Orgulho</i> • <i>Partilha de responsabilidade</i> • <i>Ajuda:</i> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Substituição na execução do autocuidado;</i> - <i>Recordar sobre autocuidado;</i> - <i>Vigilância do autocuidado.</i> | <ul style="list-style-type: none"> • <i>Confiança</i> • <i>Autonomia</i> • <i>Privacidade</i> | <ul style="list-style-type: none"> • <i>Aborrece</i> • <i>Falta de confiança</i> • <i>Falta de autonomia</i> • <i>Falta de privacidade</i> • <i>Preocupação excessiva</i> • <i>Pressão</i> • <i>Controlo</i> • <i>Interferem no autocuidado</i> • <i>Não gostam de falar sobre a doença</i> • <i>Revolta</i> | <ul style="list-style-type: none"> • <i>Falta de incentivo</i> • <i>Falta de atenção</i> • <i>Falta de ajuda</i> • <i>Desinteresse</i> |

Discussão

Dos três tipos de apoio parental identificados, constata-se que os participantes consideram receber níveis elevados de apoio parental, nomeadamente nas dimensões do Apoio Emocional M 3.38; (DP) 0.71 e Controlo M 2.79; (DP) 0.77 sendo o Apoio Instrumental M 1.87; (DP) 1.02 a forma de apoio considerada menos frequente pelos adolescentes. Pode também depreender-se pelos sentidos que emergem na análise dos dados, que os adolescentes valorizam a participação parental nos autocuidados.

Da grande maioria das respostas emergem as categorias: **preocupação, interesse, segurança, controlo da doença, incentivo, satisfação, orgulho, partilha de responsabilidade e ajuda** sob diversas formas, como sentidos positivos que os adolescentes atribuem a atitudes parentais realizadas com elevada frequência. Estes têm sido descritos em outros trabalhos (Kyngäs & Rissanen, 2001) como promotores de níveis mais elevados de adesão (Greening & Reeves, 2006), sendo o apoio recebido pelos pais considerado uma motivação para o autocuidado (Kyngäs, 1999).

Emergem também sentidos positivos atribuídos a atitudes parentais realizadas com menor frequência, que demonstram um menor envolvimento parental nos autocuidados. Destacam-se sentidos atribuídos de **autonomia**, **privacidade** e de **confiança parental** nas capacidades do adolescente. Neste sentido, percebemos que alguns adolescentes valorizam um menor nível de participação parental nos autocuidados.

Na literatura consultada, não foram encontradas categorias semelhantes, apontando os resultados no sentido de

que um menor envolvimento parental nos autocuidados é preditor de níveis de adesão mais baixos (Kyngäs, *et al.*, 1998; Kyngäs & Rissanen, 2001; Weinger, *et al.*, 2001). Apesar de considerarmos que estes significados parecem integrar-se na tarefa desenvolvimental chave da adolescência que consiste na aquisição da autonomia e independência (Sprinthall & Collins, 2003), seria interessante estudar melhor estes aspetos.

Relativamente aos sentidos negativos atribuídos pelos adolescentes às atitudes parentais, destacamos que, surgem de uma forma mais significativa o **aborrecimento, falta de confiança, falta de autonomia, falta de privacidade, preocupação excessiva, pressão, controlo, interferência no autocuidado, não gostar de falar sobre a doença, e revolta**. De todas estas categorias, muitas têm sido descritas na literatura (Kyngäs & Rissanen, 2001; Greening & Reeves, 2006), estando associadas a baixo níveis de adesão ao regime terapêutico. Estes resultados sugerem que o facto de os pais oferecerem apoio que o adolescente não precisa, ou que muitas vezes não quer, pode ter efeitos negativos no autocuidado levando a conflitos e consequentemente níveis de adesão mais baixos. Neste contexto, consideramos relevante trabalhar com os pais possíveis conflitos que possam surgir quando o resultado na execução dos autocuidados pelo adolescente não é o esperado (Weinger *et al.*, 2001, Leonard, *et al.*, 2005; Ivey, *et al.*, 2008).

Embora em menor escala, surgem sentidos negativos relacionados com a baixa frequência da atitude parental: **desinteresse, falta de incentivo e falta de atenção**. Daqui se depreende que existem adolescentes que precisam do apoio parental, salientando-o através de expressões reveladoras desta necessidade. Este aspecto, embora descrito na literatura, não tem sido muito valorizado, sendo incluído no facto de os pais não participarem nos cuidados, condicionando um baixo nível de adesão (Kyngäs, 2000; Weinger *et al.*, 2001; Faulkner & Chang, 2007).

Conclusão

Conclui-se que o apoio parental é valorizado pelos adolescentes, sendo de facto importante no processo de adesão ao regime terapêutico. Os resultados deste estudo têm relevância na prática clínica, uma vez que conhecendo as dimensões do apoio parental, bem como os sentidos que os adolescentes lhes atribuem, podem ser desenvolvidas intervenções moderadoras de todas as dimensões. Ou seja, o trabalho clínico utilizando o Modelo de Parceria de Cuidados (Casey, 1988), permite-nos analisar a unidade familiar, identificar as atitudes de apoio parental mais frequentes e perceber de que forma o adolescente mobiliza esse apoio no seu processo de adaptação à doença e consequente nível de adesão ao regime terapêutico. Como sugestões para desenvolvimento futuro deste trabalho, pensamos que seria interessante compreender também como funciona a percepção parental sobre o apoio fornecido ao adolescente. A realização de um estudo que possibilitasse trabalhar as diferentes dimensões de apoio parental, verificando a sua influência no processo de adaptação à doença, nível de adesão ao regime terapêutico, e controlo metabólico, seria também um desenvolvimento possível e útil para a continuidade deste trabalho. Uma vez que, para todas as dimensões, são descritos pelos adolescentes sentidos atribuídos de falta de confiança de privacidade e de autonomia, seria relevante compreender de que modo esses aspectos influenciam o seu relacionamento, estabelecendo um paralelismo entre o sentido atribuído pelos pais e o apoio que dão ao adolescente.

A introdução de mais variáveis tais como o nível socioeconómico familiar e escolaridade parental, comparando-as com o tipo de apoio parental mais frequente, quer sob a perspectiva do adolescente, quer sob perspectiva parental, seria também relevante para uma melhor compreensão deste fenómeno.

Como considerações finais salienta-se que os resultados obtidos serão relevantes na melhoria da prática clínica

e dos cuidados de enfermagem prestados aos adolescentes diabéticos e suas famílias, ajudando-os no processo de adaptação à doença crônica, um desafio cada vez mais presente no processo de desenvolvimento disciplinar.

Desta forma, este trabalho contribui hoje para melhorar a compreensão do fenômeno do apoio parental como variável que surge sistematicamente com influência significativa no processo de adesão ao regime terapêutico.

Referências bibliográficas

- ALMEIDA VERA, Matos Ana Paula. - Diabetes na Adolescência. Um estudo Biopsicossocial. *Revista Internacional de Psicologia Clínica e da Saúde* Vol. 3, 1 (2003), p.61-76.
- BARDIN, Laurence. - *Análise de Conteúdo*, 4.ª ed. Lisboa: Edições 70, 2008.
- BRADLEY, C. - *Handbook of psychology and diabetes: A guide to psychological measurement in diabetes research and practice*. New York: Psychology Press, 2006.
- CASEY, A. - Development and use of the partnership model of nursing care. *Advances in child health nursing*. Middletown: Scutari Press. 1993
- GREENING, L., L. STOPPELBEIN, C. Reeves. - A Model for Promoting Adolescents' Adherence to Treatment for Type 1 Diabetes Mellitus. *Children's Health Care*, Vol.35, 3 (2006) p. 247-267.
- GREY, M., M. DAVIDSON, E.A. BOLAND, W. V. Tamborlane. - Clinical and Psychosocial Factors Associated With Achievement of Treatment Goals in Adolescents With Diabetes Mellitus. *Journal of adolescent health*. Vol. 28 (2001), p.377-385.
- IVEY, Jean B., A. WRIGHT, C. J. Dashiff. - Finding the balance: Adolescents with Type 1 Diabetes and Their Parents. *Journal of Pediatric Health Care* (2008) p.1-9.
- KYNGÄS, H., M. HENTINEN, J. H. Barlow. - Adolescents' perceptions of physicians, nurses, parents and friends: help or hindrance in compliance with diabetes self-care? *Journal of Advanced Nursing*. Vol. 27 (1998), p. 760-769.
- KYNGÄS, H. - A theoretical model of compliance in young diabetics. *Journal of Clinical Nursing*. Vol.8 (1999), p.73-80.
- KYNGÄS, H. - Compliance of adolescents with chronic disease. *Journal of Clinical Nursing*. Vol.9, (2000), p.549-556.
- KYNGÄS, H., M. E. Duffy, T. Kroll - Review: Conceptual analysis of compliance. *Journal of Clinical Nursing*. Vol. 9, (2000), p.5-12.
- KYNGÄS, H. - Compliance of Adolescents With Diabetes. *Journal of Pediatric Nursing*. Vol. 15, 4 (2000), p.260-267.
- KYNGÄS, H., C. A. Skaar-Chandler, M. E. Duffy. - The development of an instrument to measure the compliance of adolescents with a chronic disease. *Journal of Advanced Nursing* Vol. 32, 6 (2000), p.1499-1506.
- KYNGÄS, H., M. Rissanen - Support as a crucial predictor of good compliance of adolescents with a chronic disease. *Journal of Clinical Nursing*. Vol. 10 (2001), p. 767-774.
- KYNGÄS, H. - Support network of adolescents with chronic disease: Adolescents' perspective. *Nursing and Health Sciences*. Vol. 6 (2004), p. 287-293.
- SPRINTHALL, Norman A., COLLINS Anderw W. - *Psicologia do Adolescente. Uma Abordagem Desenvolvimentista*, 3.ª ed. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2003.
- WEINGER, K., K. A. O'DONNELL, M.D. Ritholz. - Adolescent Views of Diabetes-Related Parent Conflict and Support: A Focus Group Analysis. *Journal of Adolescent Health* Vol. 29(2001), p. 330-336.

Construir a Parceria de Cuidados no Domicílio

Susana Duarte

As alterações demográficas, epidemiológicas e socio-demográficas e a mobilidade geográfica da população afetam o panorama das necessidades em relação a cuidados nas sociedades ocidentais. Os novos tipos de família e a urbanização complicam ainda mais a situação, principalmente nas cidades. A inclusão da mulher no mercado de trabalho é uma realidade que veio diminuir significativamente a disponibilidade para providenciar cuidados informais/familiares, tradicionalmente pertença da população feminina.

Estas transformações requerem uma abordagem diferente no sector das políticas sociais e da saúde. No presente e no futuro, as tomadas de decisão devem incluir os cuidados domiciliários como uma aproximação sustentada para prevenir a necessidade de institucionalização desnecessária, em agudos ou em cuidados de longa duração, e manter as pessoas em suas casas tanto tempo quanto possível.

Os desenvolvimentos científicos e tecnológicos constituem mais um factor para incrementar as alterações e as necessidades de cuidados domiciliários. Os avanços da tecnologia médica, incluindo possibilidades terapêuticas e equipamentos contribuem para que, com algumas modificações na casa e no equipamento seja possível manter as pessoas no seu espaço, e o seu acompanhamento constante.

De acordo com a WHO (2008), outro elemento de peso na opção pelos cuidados domiciliários assenta nas alterações ocorridas nas atitudes e expectativas dos cidadãos relativamente à organização e prestação de serviços. Nos cuidados de saúde, tem crescido um discurso sobre os direitos do utente em torno da importância da individualização do cuidado e com a ênfase nas escolhas individuais relativamente à localização dos cuidados. Num inquérito realizado em território europeu, quase 90% dos respondentes considerou que os sistemas sociais e de saúde deveriam apoiar as pessoas idosas a permanecer em suas casas durante o maior período de tempo possível (WHO, 2008:5).

Em Portugal, a criação da RNCCI procurou dar resposta àquelas necessidades, considerando a preponderância de cuidados prestados por unidades e equipas de cuidados continuados de saúde e apoio social, em sinergia, inserindo um leque de estruturas de apoio social, autarquias e a saúde. Constituem uma proposta de mudança de paradigma, necessariamente centrado nas necessidades da pessoa dependente e privilegiando a sua manutenção no espaço onde deseja permanecer, o que pode incrementar a constituição de equipas que atendam a singularidade da pessoa cuidada: unidades de internamento, unidades de ambulatório, equipas hospitalares e as equipas domiciliárias.

Cuidados domiciliários são cuidados integrais de saúde proporcionados no domicílio a pessoas dependentes e, por simpatia, às suas famílias, com o propósito de promover a saúde e minorar os efeitos da doença e da incapacidade;

Procuram satisfazer as necessidades sociais e de saúde das pessoas em suas casas, através da provisão de cuidados de saúde de qualidade, por cuidadores formais e informais, com a utilização de tecnologia adequada, mantendo a continuidade dos cuidados (WHO, 2008).

A casa é o espaço de conforto físico e emocional, de memórias e de associações. Os cuidados domiciliários são prestados no espaço onde a pessoa prefere permanecer quando o mal-estar se instala (WHO, 2008).

A aposta nos cuidados domiciliários passa por comprometimento público e um ímpeto social e político, conduzindo a mudanças na cultura, atitudes e educação global de todos os profissionais, na comunidade e na instituição, nos sectores da saúde e social, bem como em cuidadores informais envolvidos no cuidado da pessoa. Exige comprometimento humano e organização flexível mais do que medicamentos e intervenções dispendiosas, e deve ser uma preocupação de todos os governos (WHO, 2008).

Contudo, transferir os cuidados para o domicílio sem a certeza de existirem estruturas de apoio à pessoa e seus cuidadores pode vir a revelar-se um factor acrescido de iniquidade, o que tem sido objecto de alerta por pesquisadores (Duke & Street, 2003). A crescente complexidade das situações em cuidados domiciliários e o envelhecimento da população resultam no aumento das exigências na comunidade. Este quadro pode representar uma sobrecarga adicional para a qual as famílias não dispõem dos recursos adequados como é salientado pela DGS, 2004.

O domicílio é um lugar estratégico para a prevenção e promoção da saúde, mas, para a pessoa dependente e a necessitar de cuidados de saúde, é o espaço, onde se movem, apesar das dificuldades, com autonomia e segurança. O domicílio pode ser cenário de estratégias de coordenação e de integração, mas também é o local onde se manifestam as contradições no modelo de cuidados vigente, por vezes demasiadamente compartimentado (Garrote, 2005).

A precocidade das altas determina a transferência para o domicílio de situações cada vez mais complexas e com um risco acrescido de complicações pelo que, adicionalmente, se coloca a questão de como assegurar a continuação dos cuidados em doentes graves num ambiente fora da segurança tecnológica dos hospitais.

O domicílio requer do enfermeiro: a ênfase na educação da pessoa e da família; a avaliação do ambiente da casa; a compreensão dos recursos da comunidade; a utilização da evidência para se adaptar aos cuidados domiciliários; a assumpção de um papel de *advogado* para capacitar a pessoa e a família; e que seja uma influência no sistema de cuidados de saúde.

Estes desafios são enfrentados pelos enfermeiros, pelo facto de serem o maior grupo profissional dentro dos cuidados de saúde e da preparação inserida nos curricula da Licenciatura: são profissionais cujo foco de atenção é o diagnóstico das respostas humanas à doença e aos processos de vida, a partir do qual se constrói um processo de cuidados profissionais em parceria com a pessoa cliente.

Se os enfermeiros podem vir a desempenhar um papel fundamental na rede de cuidados de saúde, será junto das pessoas, em suas próprias casas que o seu desempenho pode ser sujeito aos maiores desafios. Mas como é que estes profissionais, no exercício das suas funções, poderão assegurar a continuidade dos cuidados no domicílio, uma vez que a sua presença junto da pessoa é esporádica e de duração limitada?

Qual a especificidade do papel do enfermeiro na manutenção da continuidade dos cuidados, entendida como a transição, sem hiatos e ao longo do tempo em diferentes tipos de respostas, de prestação de cuidados e de apoio social.

Como assegurar a continuidade de cuidados de qualidade, flexíveis e equitativos, assegurando a permanência da pessoa no seu meio, sejam estes cuidados transitórios ou de longa duração?

Com esta questão, procurei identificar a forma como os enfermeiros constroem a continuidade dos cuidados, visando a independência da pessoa cuidada, reconhecendo a consequência do processo de construção da continuidade para o profissional, para os utentes e equipas de cuidados domiciliários, identificando assim as mais-valias que esta construção determina no bem-estar do grupo social.

A continuidade dos cuidados constitui um processo dinâmico, envolvendo prestadores e utentes em interacção. É um processo em construção, pelo que importa conhecer a participação dos actores, do ponto de vista ético para ajudar a determinar o significado e o propósito que as pessoas atribuem às suas acções.

A opção foi por um estudo de desenho qualitativo porque procurava perceber os contextos social e interpessoal da prestação de cuidados que constroem o papel do enfermeiro enfatizando a intencionalidade e a construção consciente de significado. É uma aproximação hermenéutica ao procurar o sentido dos acontecimentos, descritos na globalidade e meio natural.

Por considerar ser uma área com detalhes complexos envolvendo acção e interacção, sentimentos e emoções, uma esfera de ocorrência peculiar, dotada de um processo e de uma estrutura, decidi-me, a exemplo de De la Cuesta (2003) e de Lopes (2003) pela *Grounded Theory*.

O trabalho de Campo ocorreu numa localidade na qual estava implementado um programa de cuidados Continuados Domiciliários

Todos os enfermeiros da equipa do PCCD fizeram parte da amostra. Os utentes e os cuidadores participaram igualmente no estudo (observação participante e entrevistas qualitativas). Foram ainda entrevistados um vereador da câmara e todos os outros profissionais da equipa multidisciplinar. As famílias foram entrevistadas em função de ter vontade em participar, ter capacidade para tal e ser utente do programa. Com a prossecução da investigação, foram estabelecidos critérios no sentido de focalizar uma ou outra categoria, como por exemplo, entrevistar utentes e famílias que se encontravam em diversos momentos cronológicos do contacto com o programa. Strauss & Corbin (1998):202 denominam esta amostra propositada de teórica. O objectivo é colocar na amostra ocorrências que podem ser indicativo de categorias, propriedades e dimensões que poderão ser relacionadas. Como cada pessoa conta uma parte da história o quadro final obtém-se através da colaboração de todas as partes, com o progredir da análise da informação e a construção de novas formulações teóricas, a entrevista tornou-se focalizada num informante específico, previamente seleccionado.

Dos achados

As Condições contextuais do domicílio enquanto desafio à continuidade dos cuidados traduzem a especificidade do estudo, a essência do fenómeno: como ultrapassar a situação da não presença de um profissional de saúde junto da pessoa a necessitar de cuidados?

O domicílio foi caracterizado como espaço de relação: os cuidados no domicílio são alicerçados na inter-relação que se estabelece entre a enfermeira, a pessoa e o seu ambiente familiar e social. A visita domiciliária é uma forma de promover a proximidade entre os intervenientes, sendo muitas vezes a única forma de receber e manifestar afectividade e cuidados direccionados ao estado de saúde dos utentes.

Os cuidados acontecem no lar, e acarretam, por conseguinte, contornos peculiares na relação. O domicílio implica formas de agir e de interagir que serão determinantes para as estratégias adoptadas pelos intervenientes no processo de cuidados.

Constitui um local isolado para os prestadores e para as pessoas cuidadas, com a conseqüente dificuldade na gestão dos cuidados, pelo que o domicílio como lugar insulado envolve o isolamento do trabalho da enfermeira e da pessoa/família.

A habitação é considerada a solução mais aprazível para a permanência da pessoa. A proximidade da vida diária e objectos familiares ocasiona conforto e comportamentos propícios ao desenvolvimento favorável do processo de transição da pessoa e da família o que o conota com um local de cuidados propício a idealização, apesar de por vezes a realidade se traduzir em dificuldades acrescidas

O domicílio é, para a enfermeira, a família e a pessoa, um espaço gerador de tensão e de múltiplas escolhas, de necessidade de prevenir a entropia familiar e de não hospitalizar a casa apesar das intervenções tecnológicas, e, por fim, um espaço com condições de trabalho penosas, sendo, por isso, reconhecido o domicílio como um espaço de conflito.

Da constatação da dificuldade em definir, com precisão, o espaço onde os cuidados ocorrem (e o seu tempo de duração), surge a incerteza do local, do tempo e do foco dos cuidados como condição contextual.

Identificadas as Condições Contextuais, passo à identificação das estratégias (natureza e ao processo da construção do papel singular da enfermeira), consideradas como actos deliberados para resolver um problema.

No contexto estudado, a enfermeira amplia os limites das práticas anteriores, referenciadas como constrictivas, para permitir desempenhar o papel profissional que vai ao encontro das suas expectativas e das expectativas das pessoas/famílias cuidadas, isto é, a enfermeira recria o papel. Recriar o papel compreende conciliar o papel da enfermeira com as expectativas, uma forma de fazer substantiva e a criação de um ambiente propício.

O primeiro passo é um processo activo, caracterizado por uma sequência de operações indicativas da manifestação de necessidade, contacto e aceitação dos cuidados. As operações envolvem utentes, enfermeiras e equipa, desenvolvem-se no tempo e permitem recriar, aceitar e consolidar o papel da enfermeira por utentes e profissionais. Ao partilhar os princípios do PCCD, a equipa de cuidados adopta o papel previsto reforçando o mandato da enfermeira. Esta concilia o seu papel entre o que são as suas próprias expectativas, as da pessoa e família cuidada e os restantes participantes na equipa de saúde. Conciliar o papel implica negociação, considerando que todos os intervenientes no processo de cuidados têm um papel determinado e negociado. A enfermeira harmoniza o comportamento de forma a demonstrar aceitação do papel do utentes e cuidadores e, ao mesmo tempo, assume o papel que a pessoa e família esperam de si, em função do momento do processo de cuidados em que se encontram.

Neste contexto, as enfermeiras procuram conservar a pessoa em casa, e este converte-se no objectivo e na crença a guiar a acção. O desejo da pessoa torna-se um mandato social que as enfermeiras aceitam. Determina especificidades do fazer que acarretam a mobilização de um conjunto de competências e habilidades, predicativos específicos da enfermeira.

A constatação do exercício profissional substantivo, perceptível para utentes e profissionais, conduziu ao conceito de Praxis enquanto uma forma de fazer sustentada pelo conhecimento, confrontada com a necessidade de ques-

tionamento do conhecimento, dos valores e crenças (Lemke, 1995).

A Praxis Crítica implica mudança, reformulação, descoberta (ou redescoberta) de significados dos cuidados. É um fazer apoiado em teorias de enfermagem com a valorização do pensamento e conhecimento próprios. A relação teoria-pessoa-acção descreve a reconstrução do mundo e, neste contexto, produz conhecimento emancipatório, capacitação das pessoas/famílias cuidadas e pensamento crítico.

A enfermeira centra os cuidados no cliente, para os quais se encontra equipada com competências genéricas (comunicação, resolução de problemas, avaliação e investigação, auto-formação e interacção interpessoal) que a direccionam para o envolvimento na aprendizagem contínua, desenvolvimento e responsabilidade, auto-crítica e prática profissional autónoma. As enfermeiras são capazes de interagir de forma efectiva com o contexto, de serem profissionais competentes, líderes situacionais, membros interdependentes de uma equipa e profissionais reflexivos capazes de substanciar as suas acções o que implica a mobilização de competências específicas como seja a responsabilidade de agir em solidão ou trabalhar sem rede.

A terceira estratégia resume os comportamentos da enfermeira, a forma de estar e de agir para com a pessoa/família. Cuidar no domicílio parece determinar a aceitação incondicional do outro isto é, o Encontro da Alteridade.

O Encontro é a criação inteligente pela enfermeira de uma ambiência particular que torna a prática de cuidados estética, ética e efectiva. Constitui a activação de um contexto singular para o cuidado. Assenta na criatividade individual, é racional, consciente e envolve interacção com o outro. Foram identificados no encontro: Empatia, Compaixão, Solicitação da Proximidade, Partilha Afectiva, Confiabilidade, Simplicidade, Congruência, Criatividade e Espontaneidade

Desta forma, a enfermeira assume o papel para o qual é mandatada pela profissão, pela legislação, pelos princípios do PCCD e pelas necessidades sentidas pela pessoa e família, papel este socialmente consolidado na história da profissão. A enfermeira assume-se como o profissional dotado de conhecimentos técnicos e científicos que apoia a pessoa/família na transição para novos papéis, o mediador entre a pessoa/família e os recursos dos serviços de saúde, e entre a pessoa, a família e o suporte emocional para ambos os intervenientes. Este papel é partilhado por toda a equipa de cuidados e constitui um dos predicados que atribui singularidade à enfermeira em cuidados domiciliários.

Conclusão

O cuidado acontece no processo de interacção pessoa/família e enfermeira. Esta recria o seu papel de forma a corresponder às expectativas dos intervenientes no processo de cuidados e às suas próprias expectativas. Para tal, concilia no seu papel as expectativas sobre o papel da enfermeira com as suas, adopta a praxis crítica como fazer singular e assume o encontro como forma peculiar de estar com o outro. Recriando o papel, a enfermeira constitui-se mediadora entre as necessidades identificadas e os recursos disponíveis, assim como o suporte técnico-científico e emocional da pessoa e da sua família.

Conciliação, Praxis e Encontro configuram a recriação do papel da enfermeira como mediadora e suporte técnico-científico e emocional da pessoa/família. A adopção deste papel permite que a família aceite a construção de uma parceria de cuidados: **a enfermeira torna-se parceira de cuidados da pessoa/família.**

Não há continuidade de cuidados sem a família, centrar o cuidado na família é reconhecê-la como fenómeno

complexo que procura apoio, considerando a sua importância no processo de cuidados de saúde da unidade pessoa/família.

Ser parceira de cuidados da família envolve perceber a pessoa integrada numa família alargada, valorizar o cuidado familiar e incluir a família na equipa de cuidados. A enfermeira foca o ambiente da pessoa e, tendo a sua totalidade como alvo, é reconhecida por esta visão abrangente e pelas competências (mesmo trabalhando em equipa), trazendo, assim, segurança para a família.

Converter-se em parceiro de cuidados de uma família constitui um objectivo e um meio para alcançar e manter os cuidados de uma forma ininterrupta. Assume uma dupla importância: por um lado, a família assegura o reconhecimento do seu papel junto da pessoa e, por outro, ao laborar numa perspectiva de parceria, a enfermeira vê reconhecido o seu papel profissional que lhe permitirá a operacionalização da prática profissional.

Relativamente à filosofia de cuidados continuados, intervir na família e tornar-se parceira de cuidados implica a operacionalização das metas, centrar os cuidados no todo e adequar instrumentos de intervenção à realidade (complexo doente/família/coisas), redimensionar tempo e discursos e servir de mediador não só entre a pessoa e o sistema mas também entre o conjunto de pessoas e o sistema e entre o conjunto de pessoas (família).

As enfermeiras referem a importância de centrar os cuidados na família, o que significa que esta se constitui recurso e alvo de cuidados, valorizando e incentivando as suas práticas cuidativas, inserindo, principalmente o cuidador familiar, na equipa de saúde com quem partilha o cuidado e o seu significado.

Ir ao encontro da família significa ir ao encontro das expectativas e necessidades, respeitar a unidade familiar, mobilizar competências e atributos, ser o profissional que transmite segurança e orientar os cuidados de forma a apoiar a pessoa no seu desejo de independência.

A parceria é uma construção intencional e com um propósito definido. Foi delineado um modelo que corporiza a construção da parceria no campo em estudo. É composto por fases, interligadas, sequenciais e dinâmicas. Nestas perpassam as estratégias que a enfermeira implementa, face ao contexto:

As fases identificadas foram denominadas de Fase Preparatória, Fase Instrutória, Fase de Estado e Fase de Convalescença. A Alta do Programa não é uma fase mas o seguimento desejável do processo de parceria.

1. Fase Preparatória. A enfermeira visita a pessoa. Explica o funcionamento do programa. São identificadas e confirmadas as necessidades de intervenção. Esta fase pode não ter seguimento (não inclusão no programa ou recusa do utente e família) ou avançar para a fase seguinte.

2. Fase instrutória. São introduzidas normas que visam a simetria na comunicação, é clarificada a intencionalidade da relação. Em conjunto, enfermeira e família decidem sobre a frequência das deslocações e sobre a necessidade de referenciação a outros profissionais. A solidariedade é reforçada a cada visita. Inicia-se a dinâmica de parceria de cuidados: partilha de significado dos cuidados.

Nesta fase, ou se avança para a seguinte ou há estagnação. A enfermeira sabe que pode ocorrer evolução desfavorável (úlceras de pressão ou outras decorrentes da imobilidade, por exemplo).

3. Fase de estado. O Ciclo Informação-Ação determina a evolução dos cuidados. São identificáveis comportamentos de parceria: a família propõe alterações ao plano de cuidados, consulta a enfermeira, demonstra segurança no cuidado do familiar. Esta fase pode durar anos antes de prosseguir para a seguinte.

4. Fase de convalescência. Pode anteceder a alta do programa. Gradualmente a família vai tornando-se independente dos cuidados de saúde, completou o processo de transição. O foco de atenção pode ser apenas a família.

Por fim sucede a Alta: ocorre com a independência da pessoa/família ou por falecimento da pessoa. Em ambas as situações permanece uma franja de participação da enfermeira, demonstrada pela realização de visitas de promoção da saúde, em que o intuito é assegurar a condição de saúde do utente/família, ou da família nas visitas após a morte do utente (*visitas de luto*). Após a alta do programa, a enfermeira é percebida como a profissional de recurso quando surgem problemas de saúde, o que foi denominado de Lastro Residual de Relação: para a pessoa/família as enfermeiras são o profissional de saúde que transmite segurança em situação de mal-estar. Este comportamento pode estender-se à rede familiar e de vizinhança, que contactou com o utente do programa

O elemento diferenciador do papel da enfermeira é a perspectiva do todo formado pela pessoa/família/espço de vida: a enfermeira integra a pessoa cuidada e o seu ambiente no processo de cuidados. Assegurando os cuidados a uma pessoa/família, a enfermeira assume uma parceria de cuidados.

Em cuidados continuados domiciliários, o papel específico da enfermeira é, pois, o de mediadora e de suporte técnico-científico e emocional (a natureza do papel), fundamentado no processo de recriação de papéis (que inclui Conciliação, Praxis Crítica e Encontro), o qual (ao conduzir a enfermeira a assumir-se como parceira de uma família cuidadora) concorre para a continuidade dos cuidados.

A continuidade dos cuidados explicita a forma como a enfermeira e a família se movimentam para a finalidade partilhada. Fundamenta-se na parceria e é um movimento do “eu” para o “nós” intencional, implicando investimento permanente dos intervenientes.

A interação e a consequente partilha do significado dos cuidados permitem um ambiente de parceria no qual a relação é valorizada para facilitar a alteração de comportamentos respeitando os hábitos da família, tendo em conta que as experiências significativas da vida são proveitosas e desejáveis no processo de recuperação. Torna-se uma forma de assegurar que a vida desejada pelas pessoas se torna passível de ser vivida, permitindo a prossecução do projecto individual de saúde. A ênfase é colocada nas estratégias definidas pelos intervenientes e nos objectivos partilhados. Ao definirem estratégias em função de objectivos comuns, a família e a enfermeira sentem que fazem parte de uma equipa, com um resultado esperado comum.

Em síntese, Co-Constuir a continuidade dos cuidados no domicílio é uma forma inovadora de prestar cuidados de enfermagem direccionados para as necessidades da pessoa e da família, mobilizando os recursos da comunidade de inserção e assente nos conhecimentos disciplinares da enfermagem. É, afinal, uma forma de enfermagem interventiva, autónoma, dotada de liberdade para colocar na prática os princípios e os valores profissionais que priorizam a centralidade da pessoa nos cuidados de saúde.

Referências bibliográficas

DUKE, M.; STREET, A. (2003): Hospital in the home: constructions of the nursing role – a literature review. *Journal of Clinical Nursing*; 12: 852-859.

GARROTE, J. P.-C. (2005): La valoración geriátrica hoy: atención Domiciliaria. *Rev Mult Gerontol*. 15(1):16-22

LEMKE, J.L. (1995): *Textual politics: Discourse social Dynamics*. London: Taylor Francis.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. (1998) – *Basics of Qualitative Research*. London. Sage.

WHO (2008): Home Care in Europe. Em linha. [Consult. 24 Janeiro 20] in http://www.euro.who.int/InformationSources/Publications/Catalogue/20081103_2

Coping Familiar e Reciprocidade Sistémica: impacto do stress laboral

Elizabete Borges¹, Teresa Rodrigues-Ferreira²

Resumo

As vivências em contexto laboral repercutem-se no meio familiar. As situações de conflito trabalho-família e família-trabalho associam-se a situações de stress (Pereira e Queirós, 2010). Stacciarini e Tróccoli (2001) identificam o interface trabalho-família quer como situação stressora quer como de suporte. O presente estudo, transversal, exploratório e descritivo teve como principal objetivo Identificar os fatores de stress laboral dos enfermeiros relacionados com o contexto familiar. A amostra foi constituída por 151 enfermeiros/estudantes dos Cursos de Pós-Licenciatura em Enfermagem. A “interação trabalho-família” e a “doença de um familiar” foram identificadas como principais fatores de stress pelos participantes. Para Ramos (2001) as perceções positivas de suporte social, assim como, as boas relações interpessoais indicam o Suporte social como um importante recurso na gestão do stress.

Palavras-chave: Coping familiar; Stress; Enfermeiros; Suporte Social

Abstract

The experiences in a laboral context have consequences in the family. The conflict situations work-family and family-work are associated to stress situations (Pereira e Queirós, 2010). Stacciarini e Tróccoli (2001) identify the interface work-family either as a stressful situation as a supportive one. The aim of the present study, transversal, exploratory and descriptive was to identify the factors of work stress of nurses related to family context. The sample was constituted by 151 nurses/students of the Post-graduate courses in Nursing. The “work-family interaction” and “familiar’s disease” were identified as main factors of stress by the participants. To Ramos (2001) the positive perceptions of social support, good interpersonal relationships indicate the social support as an important resource in stress management.

Keywords: Family coping; Stress; Nurses; Social support

Introdução

A família é considerada a unidade chave na produção de saúde (OE, 2008), os seus membros passam, grande parte do seu tempo, em contexto laboral. Este contexto determina mudanças com reorganizações de papéis familiares.

Em enfermagem, o trabalho está sujeito a elevados níveis de stress. Um dos fatores identificado como agen-

¹ Escola Superior de Enfermagem do Porto. Professora Adjunta (elizabete@esenf.pt).

² Escola Superior de Enfermagem do Porto. Professora Coordenadora.

te stressor pelo International Council of Nurses (ICN, 2007) é a sobreposição trabalho-família. Dias, Queirós e Carlotto (2010) no seu estudo identificam 13% de enfermeiros que mencionam “pouco tempo disponível para a família ou lazer” associado a insatisfação com o trabalho. A reciprocidade trabalho família e a contribuição para a manutenção da família são mencionados nos estudos de Carmelo e Angerami (2004). Dificuldades sentidas pelas enfermeiras “ao serem mães, na conciliação com a vida familiar e profissional” são referenciadas no estudo de Mauro et al. (2010).

Ellis e Pompili, (2002) no modelo de Qualidade de vida no trabalho fazem referência ao coping e suporte social como fatores tampão. Para Singer e Lord (1984) o suporte social protege das perturbações induzidas pelo stress. O coping, nomeadamente o coping familiar assume particular importância na manutenção do funcionamento familiar (Figueiredo, 2009). Estes recursos permitem aos membros da família enfrentar situações de crise com processos adaptativos, nomeadamente os inerentes aos novos contextos laborais.

Metodologia

Estudo quantitativo, transversal, exploratório e descritivo. Teve como objetivos identificar os fatores de stress laboratorial dos enfermeiros relacionados com o contexto familiar e identificar as estratégias de coping adotadas pelos profissionais na interação família – trabalho.

Participantes

A amostra foi constituída por 151 enfermeiros/estudantes dos Cursos de Pós-Licenciatura em Enfermagem, sendo 84,8% do sexo feminino, com idade média de 33,2 anos ($DP=5,7$) e tempo médio de serviço na profissão de 10,4 anos ($DP=5,1$), na instituição de 8,6 ($DP=4,2$) e no local de trabalho atual de 6,6 anos ($DP=3,7$). Relativamente à categoria profissional 65,6% eram enfermeiros graduados e 34,4% enfermeiro. Integravam o quadro de pessoal 73,3% dos enfermeiros e estavam em regime de contrato 26,7%. Residiam no Porto 20,5% e Vila Nova de Gaia 16,6%, durante o período de aulas deslocaram-se para o Porto 2% dos participantes. Viviam em situação “double” 58,7% e tinham filhos 55,6% dos participantes, sendo a idade média do primeiro filho de 7,5 anos ($DP=4,9$).

Material

Como instrumento de colheita de dados aplicámos um Questionário socioprofissional, questões relativas à perceção de saúde em geral e à de stress que atribuíam à atividade profissional e o Inventário de Respostas e Recursos Pessoais (McIntyre, McIntyre e Silvério, 1995). Este, instrumento, constituído por 99 itens, com resposta dicotómica, avalia recursos de coping, respostas de stress e índices críticos. Foram solicitadas formalmente as autorizações para a realização do estudo e, tido em conta os procedimentos éticos na recolha de dados.

Análise e discussão dos resultados

No que se refere à saúde em geral (na última semana) o valor médio obtido foi de 4,8% ($DP=1,3$ - numa escala de likert de 7 pontos) e 47% dos participantes identificaram o nível de stress atribuído à atividade que desempenhavam como bastante stressante. A perceção da maior fonte de stress para 18,6% dos participantes foi “conciliar trabalho-escola-família” e “conciliar trabalho-escola”. Mencionaram também, entre outros fatores, a “gestão do

tempo” 7,1%; as “horas de trabalho” 6,4%, o “trabalho por turnos” e a “doença de familiar” 0,7%.

A interação entre família-trabalho é também identificada no trabalho de Gomes, Cruz e Cabanelas (2009) em que os enfermeiros mencionam os *problemas familiares* como fatores de stresse. Oliveira e Murofuse (2001) referem a desorganização familiar associada ao horário de trabalho por turnos. Numa amostra de enfermeiros Pereira e Queirós (2010) mencionam um nível moderado de conflito positivo trabalho-família/família-trabalho.

Das respostas de stresse a “Pressão Excessiva” (M= 49,7; DP= 25,7) e o “Distresse e Saúde” (M= 42,7; DP= 25,3) foram as respostas mais utilizadas pelos enfermeiros, sendo a subescala Depressão (M= 28,0; DP= 26,1) a menos referida. Estas respostas de stresse já haviam sido identificadas nos estudos de Borges (2006 e 2009) com amostras de enfermeiros a exercerem atividade em contexto de pediatria e de serviços de doenças infecciosas. Também Chang et al., 2005; Chang et al., 2007; Dias, Queirós e Carlotto, 2010 mencionam nos seus trabalhos a enfermagem como uma profissão com elevados níveis de stresse.

No que se refere aos recursos: o “suporte social” (M= 84,1; DP= 23,1) e os “recursos espirituais/existenciais” (M= 76,8, DP= 25,0), foram os recursos de coping mais utilizadas pelos enfermeiros. A sub-escala que apresentou menor valor médio foi o coping (M= 66,7, DP= 24,8). McIntyre, McIntyre e Silvério (1999) num estudo desenvolvido com uma amostra de enfermeiros identificam como recursos mais utilizados os Recursos Espirituais/Existenciais, o Coping e o Suporte Social. Também, nos seus estudos, Borges (2006, 2009) identificou como recursos de coping utilizados por enfermeiros o Espírito Filosófico (Recursos Espirituais/Existenciais) e o Coping. A influência do suporte social no stresse é referida por Shirey (2004). O suporte social apresenta um papel protetor nas consequências do stresse (Sarason, Levine, Basham e Sarason, 1983). Enquanto um tipo de suporte social, o suporte familiar tem um papel fundamental nas situações de crise, nomeadamente, nas transições familiares decorrentes da interação laboral.

Conclusões

Os stressores, no trabalho do enfermeiro são numerosos e em muitas situações de extrema complexidade. As fontes de stresse mais apontadas pelos enfermeiros que decorrem da interação trabalho-família, indicam a necessidade de intervenção ao nível organizacional no setor da saúde. Por outro lado a articulação trabalho-família exige processos de transições com implicações na saúde familiar que requerem a mobilização de estratégias de coping eficazes, como a incorporação no quotidiano de novos recursos potencializadores dos processos de reciprocidade família-indivíduo social.

Referências bibliográficas

BORGES, E. - O Sofrimento dos enfermeiros em pediatria. In MARQUES, P., CARVALHO, J.C., SOUSA, P., BORGES, E., CRUZ S. (Eds.) - *Rumo ao Conhecimento em Enfermagem*. Porto: Escola Superior de Enfermagem de S. João, (2006). p. 248-340.

BORGES, E. - *Enfermeiros e stresse ocupacional: Em contexto de consulta externa*. In SEQUEIRA, C., SANTOS, C., BORGES, E., ABREU, M., SOUSA, M.R. (Eds.), *Saúde e Qualidade de Vida: O Estado da Arte*. Porto: Núcleo de Investigação em Saúde e Qualidade de Vida. (2009^a), p. 203-207.

BORGES, Elizabeth - *Enfermeiros e stresse ocupacional: Em contexto de doenças infecciosas*. In C. Sequeira, C. Santos, E. Borges, M. Abreu & M. R. Sousa (Eds.), *Saúde e qualidade de vida: O estado da arte*. Porto: Núcleo de Investigação

em Saúde e Qualidade de Vida, 2009b, p. 209-213.

CARMELO, S.H., ANGERAMI, E.L.S. - Sintomas de estresse nos trabalhadores atuantes em cinco Núcleos de saúde da família. *Latino-am Enfermagem*. Vol. 12,1.(2004), p.14-21.

CHANG, E. M., et al. - Role stress in nurses: review of related factors and strategies for moving forward. *Nursing Health Sciences*. Vol. 5 (2005), p. 57-65.

CHANG, A., KICIS, J., SANGHA, G. - Effect of the clinical support nurses role on work-related stress for nurses on an inpatient pediatric oncology unit. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. Vol. 24 (2007), p. 340-349.

DIAS, S., QUEIRÓS, C., CARLOTTO, M.S. - Empatia, satisfação com o trabalho e burnout em enfermeiros portugueses. In PINHO, J.A., CARVALHO, J.C., SANTOS, B. (Eds.), *Do diagnóstico*

à intervenção em Saúde Mental: II Congresso Internacional da SPESM. Barcelos: Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental, 2010. p. 258-268.

ELLIS, N., POMPILL, A. - *Quality of working life for nurses: Report on qualitative researchs*. (2002). Obtido em Outubro de 2008 através:

[www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/544C7652593942CCCA256F1900107FD/\\$File/newn](http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/544C7652593942CCCA256F1900107FD/$File/newn)

FIGUEIREDO, M.H.J.S. - *Enfermagem de família: Um contexto do cuidar*. Porto: ICBAS, 2009. Tese de Doutorado.

GOMES, A. R., CRUZ, J. F., CABANELAS, S. - Estresse ocupacional em profissionais de saúde: um estudo com enfermeiros portugueses. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. Vol. 3, 25 (2009), p. 307-318.

INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES - *ICN on Occupational Stress and the threat to worker health, 2007* [Em linha]. [Consult. Set. 2008].

Disponível em http://www.icn.ch/matters_stress.htm.

MAURO, M.Y.C., et al. - Condições de trabalho da enfermagem nas enfermarias de um hospital universitário. *Revista de Enfermagem*. Vol 2, 14, (2010), p. 244-252. Obtido em Setembro de 2010 através de:

<http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=127713099006>

MCINTYRE, T.M., MCINTYRE, S.E., SILVÉRIO, J. - Respostas de stress e recursos de coping nos enfermeiros. *Análise Psicológica*. Vol. 17, 3 (1999), p. 513-525.

OLIVEIRA, B. R., MUROFUSE, N. T. - *Acidentes de trabalho e doença ocupacional: Estudo sobre o conhecimento do trabalhador hospitalar dos riscos à saúde de seu trabalho*. *Latino-Am de Enfermagem*. Vol. 9,1, (2001), p. 109-115.

ORDEM DOS ENFERMEIROS (2008). *Enfermeiros e famílias em parceria na construção da saúde para todos*. Lisboa: Autor. [Em linha]. [Consult. Jan. 2012]. Disponível em: http://www.ordemenfermeiros.pt/ordem/Paginas/EspCid_DiaInternacionaldaFam%C3%ADlia2008.aspx

PEREIRA, A. M., QUEIRÓS, C. - Burnout e conflito trabalho-família em enfermeiros. *Psicologia Saúde & Doenças*. Vol. 11, S1, (2010), p. 22.

RAMOS, M.. - *Desafiar o Desafio: Prevenção do stress no trabalho*. Lisboa: Editora RH, 2001.

SARASON, I.G., et al. - Assessing social support: the social support questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology*, Vol. 44, 1, (1983), p. 127-139.

SHIREY, M.R. - Social support in the workplace: nurse leader implications. *Nursing Economics*. Vol. 22, 6, (2004), p. 313-319.

STACCIARINI, J. M., TRÓCCOLI, B. - O Estresse na atividade ocupacional do enfermeiro. *Latino-Am de Enfermagem*. Vol. 9, 2 (2001), p. 17-25.

4. Posteriores

Impacto da Doença Oncológica da Criança na Família e Principais Intervenções de Enfermagem

Goreti Marques¹; Susana Regadas²

Resumo

Este artigo decorre da revisão sistemática da literatura relativamente às necessidades da família da criança com doença oncológica e principais intervenções de enfermagem. Centramos o objectivo fulcral deste estudo na análise que o impacto da doença oncológica tem no sistema familiar, a fim de identificarmos através de estudos já realizados, de que forma as intervenções de enfermagem podem contribuir para o atenuar.

Utilizamos como metodologia a pesquisa em bases de dados nacionais e internacionais (B-one, Scielo, ISI, LILACS, Pubmed, Repositorium das Bibliotecas Nacionais). Foram utilizadas referências bibliográficas posteriores ao ano 2000, sendo que a pesquisa foi feita a partir de trabalhos de investigação, utilizando como palavras-chave: Impact; Oncology Disease; Family; Nursing Intervention; child.

O período de adaptação à doença de um filho é vivido em grande sobressalto, urgindo reorganizar diversos aspectos relativos à vida familiar, tendo em conta a satisfação dos cuidados básicos e essenciais à sobrevivência da criança doente.

Reconhecer as reais necessidades de apoio destas famílias é importante para que se possam planear cuidados de enfermagem de maneira coerente e adequada, bem como ajudar a direccionar as áreas de intervenção que precisam ser desenvolvidas.

O planeamento das intervenções de enfermagem deve estar direccionado de forma a atender a família como unidade de cuidado da criança, tendo por base o seu contexto social, económico e cultural. Intervenções que visem fortalecer a resiliência familiar tem uma relevância oportuna junto destas famílias, uma vez que as vão ajudar a resistir a todas as mudanças e a enfrentar todas as incertezas inerentes à própria doença.

Concluimos que a enfermagem de família pode contribuir para a colheita de dados sobre as necessidades das famílias, nomeadamente no que concerne aos apoios e recursos disponíveis, permitindo assim, implementar modelos de intervenção que possam fortalecer e melhorar a qualidade de vida destas famílias, colaborando no ajuste à doença oncológica.

Palavras-Chave: Doença Oncológica; Enfermagem; Família; Criança.

¹ Aluna do Doutoramento em Enfermagem do Instituto de Ciências da Saúde da UCP (goreti_marques@hotmail.com).

² Aluna do Doutoramento em Enfermagem do Instituto de Ciências da Saúde da UCP (a.regadas@sapo.pt).

Abstract

This article results from the systematic literature review of the impact of malignant disease of the child in the family. The objective of this study analyzes the impact of malignant disease in the family system. The purpose is to identify the main nursing interventions that can help minimize the impact of malignant disease of the child in the family. Data collection was made in computerized databases, national and international, using the keywords: Impact; Oncology Disease, Family, Nursing Intervention; child. The review showed that the impact of malignant disease of the child in the family causes changes at different levels, it is necessary for an intervention of nurses at an early stage.

Keywords: Disease Oncology, Nursing, Family, Child.

Introdução

A doença crónica da criança pode ser responsável pela existência de alterações na dinâmica e organização familiar, levando mesmo a uma ruptura nos projetos futuros da mesma (Motta, 2002; Riper, 2007).

A família e a criança com doença crónica enfrentam vários problemas como: longos períodos de hospitalização, reinternamentos frequentes, terapêuticas agressivas com inúmeros efeitos secundários indesejáveis, dificuldades pela separação dos membros da família durante os internamentos, interrupções das atividades diárias, limitações na compreensão do diagnóstico, desajuste financeiro, angústia, dor, sofrimento e medo constante da possibilidade de morte (Nascimento, Rocha, Hayes, e Lima, 2005).

Atualmente, o cancro é visto como uma doença crónica e com perspectiva de cura num grande número de casos. Sendo uma doença crónica afeta não só a criança mas inevitavelmente a família enquanto sistema, de uma forma bastante intensa e duradoura, pelo que se torna imprescindível a compreensão da saúde da família como entidade distinta da soma dos indivíduos que a constituem. A família vivencia uma desestruturação do quotidiano, sobretudo no ambiente doméstico, onde mantêm responsabilidades anteriores, acrescidas de novas atividades, e um aumento das despesas ao nível financeiro provocada pelas frequentes hospitalizações (Silva *et al.*, 2009).

O impacto desta doença não afeta só a criança, mas todo o universo familiar. A precariedade das condições económicas e sociais da criança e da família amplia a vulnerabilidade social que a doença impõe (Carvalho, 2008).

Dadas as exigências e o impacto que a doença tem sobre a família, mais concretamente sobre o membro que presta cuidados à criança, compreende-se que em alguns casos este seja forçado a uma mudança significativa na sua estrutura de vida, de forma a conseguir adaptar-se e dar resposta às necessidades da criança.

Neste sentido, o impacto da doença leva ao aumento das necessidades de cuidado, a mudanças económicas e sociais e a uma reavaliação do funcionamento de toda a família.

A forma como cada família vivencia o impacto da doença da criança é assim, perspectivada de acordo com os recursos que a mesma mobiliza, tal como as suas competências perante o ultrapassar do sofrimento e adversidade (Fiamenghi e Messa, 2007).

Face ao exposto, este estudo tem como objetivo fazer uma revisão da literatura que analise o impacto da doença oncológica no sistema familiar. Com a finalidade de fazer um levantamento de alguns trabalhos que já tenham sido desenvolvidos nesta área, e identificar as principais intervenções de enfermagem que podem contribuir para atenuar o impacto da doença oncológica da criança na família.

Metodologia

A revisão da literatura foi feita em bases de dados nacionais e internacionais, como a Medline, BDENF, Scielo, LILACS, Repositório das faculdades nacionais, Biblioteca nacional. A colheita de dados foi feita em bases de dados informatizadas, nacionais e internacionais, utilizando-se as palavras-chave: *Impact; Oncology Disease; Family; Nursing Intervention; child*. Foram utilizadas referências bibliográficas posteriores ao ano 2000. Após esta pesquisa foi realizado um cruzamento entre palavras-chave, resultando em cerca de 12 artigos relacionados com os objetivos deste estudo. Realizamos também uma pesquisa não-sistemática de publicações científicas referentes à temática que pudessem contribuir para identificar o impacto da doença oncológica da criança na família e principais intervenções de enfermagem.

Resultados & discussão

Reconhecer as reais necessidades de apoio das famílias de crianças com doença oncológica é importante para que se possam planejar cuidados de enfermagem de maneira coerente e adequada, bem como ajudar a direcionar as áreas de intervenção que precisam ser desenvolvidas. (Pedro, 2008).

O planejamento das intervenções de enfermagem deve estar direcionado de forma a atender a família como unidade de cuidado da criança, tendo por base o seu contexto social, económico e cultural (Moreira, 2007). As intervenções que visem fortalecer a resiliência familiar tem uma relevância oportuna junto destas famílias, uma vez que as vão ajudar a resistir a todas as mudanças socioeconómicas e a enfrentar todas as incertezas inerentes à própria doença (McCubbin, Balling, Peggy, Friedrich e Bryne, 2002). Estes autores revelam que, o apoio social demonstrado pelos profissionais de saúde e pelos membros da família aumenta os níveis de resiliência das famílias das crianças com doença oncológica. A resiliência é “...a capacidade de responder, de forma saudável e produtiva, a circunstâncias de adversidade ou trauma, sendo essencial para gerir o stress da vida quotidiana” Oliveira (2010:15).

Outros estudos apontam que, o uso intenso de estratégias focalizadas no problema, que envolvam a procura de informações sobre a doença e o tratamento, controle da medicação e dos procedimentos médicos/enfermagem, vigilância sobre o estado de saúde da criança, organização dos papéis familiares, explicações à criança sobre os procedimentos, ajudam as famílias na forma como lidam com a doença oncológica (Kohlsdorf e Junior, 2009).

Os profissionais de saúde deveriam compreender melhor o impacto da doença oncológica na família, nomeadamente no âmbito das suas alterações ao nível do relacionamento conjugal, como uma maneira de oferecer subsídios para o cuidado de enfermagem. Não só uma parceria entre si, com também com os profissionais de saúde, já que a comunicação efetiva entre os cônjuges e o relacionamento conjugal coeso reflete-se na maneira como o casal procura apoio e se relaciona com a equipa nos cuidados à criança (Silva, 2008). Cabe aos profissionais de enfermagem aceder a informações importantes, como a situação prévia do relacionamento do casal de forma a avaliar como a doença oncológica alterou ou poderá vir a alterar a sua vida conjugal, além de encorajá-los a expressar os seus sentimentos, a encontrarem as suas potencialidades, a fim de estabelecerem uma parceria favorável durante esta desafiante trajetória.

Num estudo James *et al.*, (2002) mencionam que os fatores que mais auxiliam os pais nos cuidados com crianças doentes são: (i) a disponibilidade de suporte emocional, (ii) qualidade da informação prestada pelos profissionais de saúde, (iii) possibilidade da partilha de cuidados da criança com outras pessoas.

As frequentes hospitalizações e os constantes cuidados em ambulatórios implicam uma alteração do contexto socioeconómico familiar, provocando assim um desequilíbrio familiar, que se pode repercutir nos cuidados à criança doente. A doença oncológica requer de uma grande disponibilidade de recursos de saúde, pois o seu tratamento gera diversos custos, tanto para a família como para o sistema de saúde. Desses custos encontram-se alguns advindos com os cuidados à criança doente. A falta de recurso financeiro pode agravar ainda mais a situação da criança doente, ou seja, gerar necessidades de outros tipos de apoios. Desta forma, os enfermeiros devem estar atentos para a necessidades deste tipo de apoio, disponibilizando informação sobre os recursos de apoios existentes, pois eles podem auxiliar os familiares na identificação e mobilização recursos de dentro ou de fora da família (Pedro, 2008).

Face ao aumento da sobrevida das crianças com doença crónica, é imperioso e urgente a criação de equipas especializadas capazes de dar continuidade, no domicílio, aos cuidados de que a criança e a sua família necessitam Marinheiro (2002), “*Para isso, é necessário acompanhar os pais e a criança a partir do período crítico do nascimento se a doença já existe ou do momento do diagnóstico, independentemente da idade da criança em que ele é anunciado*” (Marinheiro, 2002, p 60). Segundo a mesma autora, o objetivo destas equipas multidisciplinares é ajudar as famílias a conservarem a sua unidade e funcionarem a um nível máximo, envolvendo e auto responsabilizando a família nos cuidados à criança, na valorização do auto-cuidado e das redes de apoio comunitário ou associativo, diminuindo o impacto da doença.

No que diz respeito às respostas dos irmãos saudáveis, estas são determinadas pelo seu temperamento individual, experiências, cultura, desenvolvimento, idade da criança doente e respostas da família à doença. Os enfermeiros podem intervir de forma a fornecer apoio social aos irmãos saudáveis. Estes apoios possuem mecanismos úteis que os ensinam a lidar com a situação: (i) falar sobre o assunto, (ii) comunicar com a família, (iii) estimular a família a envolver os irmãos nos cuidados ao irmão doente, (iv) bem como a visitá-lo no hospital e a manter contacto com ele, (v) quer seja por telefone ou por outro meio (Pedro, 2008).

A procura de suporte social (conversas, procura de informações, com outros cuidadores, profissionais de saúde, coesão e cooperação familiar) tem sido uma das estratégias apontadas pela literatura, como bastante relevante, para fazer face ao impacto da doença (Kohlsdorf *et al.*, 2009). Segundo os mesmos autores a satisfação do suporte social nas famílias tem sido associada de forma inversa a níveis de ansiedade e de depressão.

O Suporte social pode ainda contribuir para diminuir o isolamento social destas famílias ajudando-as a reintegrarem-se na sua vida social (Ribeiro, 2007).

Alguns estudos referem que, suporte social advindo da família, colegas de trabalho, de comunidades religiosas e dos profissionais de saúde é essencial à adaptação no contexto dos tratamentos, bem como para o reforço de laços familiares (Brody e Simmons, 2007)

Conclusão

A experiência de cuidar de um filho com cancro tem um impacto marcante na vida da família, provocando alterações a diversos níveis, neste sentido devemos repensar o nosso campo de atuação e não atender apenas à dimensão biológica, mas atender à integralidade das necessidades das famílias.

Para que o impacto da doença seja minimizado é necessário que a criança e a sua família estejam num ambiente acolhedor, com uma equipa de profissionais de saúde que forneça apoio e intervenções técnicas logo numa fase

inicial.

Consideramos que a enfermagem de família pode contribuir para colheita de dados sobre as necessidades das famílias, quer a nível de apoios e recursos disponíveis, assim, direcionar modelos de intervenção que possam fortalecer e contribuir para uma melhor qualidade de vida das famílias. Desta forma, poderá colaborar num melhor ajuste à trajetória da doença oncológica e atenuar o impacto da doença.

Bibliografia

- Brody, A. C., & Simmons, L. A. (2007). Family Resiliency during Childhood cancer: the father's perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24 (3), pp. 152-165.
- Carvalho, C. (2008). *A Necessária Atenção à Família do Paciente Oncológico*. *Revista Brasileira de Crancerologia*, 54 (1), pp87-89.
- Fiamngi, G., & Messa, A. (2007). Pais, filhos e deficiência: Estudos sobre as relações familiares. *Psicologia Ciência e Profissão*, 27(2), pp. 236-245.
- Hoekstra-Weebers, J., Jaspers, J., & Kamps, W. & al. (2001). Psychological Adaptation and Social Support of Parents of Pediatric Cancer Patient: a prospective longitudinal study. *Journal of Pediatric Psychology* 225-235, 26 (4).
- James, K., Keegan-Weells, D., Hinds P., Bond, D., Hall, & al, B. E. (2002). The Care of my Child With Cancer: Parent Perceptions of caregiving demands. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 19 (6), pp. 218-228.
- Kohlsdorf, M., & Junior, A. (Julho/Dezembro de 2009). Enfrentamento entre Cuidadores de Pacientes Pediátricos. *Interação em Psicologia*, (13)2, pp. 263-274.
- Marinheiro, P. (2002). *Enfermagem de Ligação*. Coimbra: Quarteto.
- McCubbin, M., Balling, K., Peggy, P., Friedrich, S., & Bryne, B. (Abril de 2002). Family Resiliency in Childhood Cancer. *National Council on Family Relations*, 51, pp. 103-111.
- Moreira, D. S. (2007). *Experiências de pais no cuidado ao filho co câncer: um olhar na perspectiva do gênero*. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto: Tese de Doutorado - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto.
- Motta, M. (2002). O entrelaçar de mundos: família e hospital. In I. Elsen, S. Marcon, & M. Silva, *O viver em família e a interface com a saúde e a doença*. (2ª ed. ed., pp. pp.157-179). Maringá: Eduem.
- Nascimento, L., Rocha, S., Hayes, V., & Lima, R. (2005). Criança com Câncer e suas Famílias. *Revista Escola Enfermagem USP*, 39 (4), pp. p 469 -467.
- Oliveira, A. (2010). *Resiliência para principiantes* (1.ª ed ed.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Pedro, I. (2008). *Apoio Social e Rede Social às Famílias de Crianças com Câncer*. Ribeirão Preto: Tese de Mestrado - Escola de Enfermagem De Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo.
- Pedro, I., Galvão, C., Rocha, S., & Nascimento, R. (maio-junho de 2008). Social Support and Families of Children with Cancer: an integrative review. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 16 (3), pp. 477-487.
- Ribeiro, J. (2007). *Introdução à Psicologia da Saúde* (2ª ed.). Coimbra: Quarteto.
- Riper, M. (2007). Families of Children with Down Syndrome: Responding to "A Change in Plans" with Resilience. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(2), pp. pp. 116-128.
- Silva, C. (2009). *A Pessoa que Cuida da criança com Cancro*. Universidade do Porto: Dissertação de Mestrado em Ciências de enfermagem, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.
- Silva, F., Andrade, P., Barbosa, T., Hoffmann, M., & Macedo, C. (2009). *Representação do Processo de Adoecimento de Crianças e Adolescentes Oncológicos Junto de Familiares*. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, 13(2), pp 334 -341.

Programas de Apoio à Parentalidade: que evidência?

Liliana Neto¹; Sílvia Ferreira²; Sónia Costa³; Telma Barros⁴

Resumo

Todas as transições são responsáveis por alterações na vida dos indivíduos e têm consequências na sua saúde e bem-estar, em particular a parentalidade é uma transição crítica, uma vez que é permanente e o grau de sucesso com que é realizada tem implicações não só na saúde dos próprios Pais como também na saúde e desenvolvimento das respectivas crianças (Martins, 2008). Partindo da questão: *Os pais que frequentam grupos de apoio após o nascimento do bebé, sentem-se mais confiantes no exercício da parentalidade?* procedeu-se a uma revisão da literatura através da base de dados EBSCO. Da pesquisa resultaram 4 artigos publicados de 2002 -2010. Após análise dos estudos podemos concluir que, apesar da escassez de estudos específicos sobre a questão em causa, que o apoio (de forma estruturada) aos pais após o nascimento de um filho revela ser potencializador do sentimento de auto-eficácia e auto-confiança, diminuindo consequentemente os sentimentos de insegurança e stress.

Palavras-chave: Parentalidade, Grupos de Apoio, Pais, Recém-nascido.

Introdução

O nascimento de um filho, sobretudo se for o primeiro, implica grandes mudanças na vida de uma família, marca uma nova fase do ciclo de vida familiar. A chegada de uma criança no seio de uma família modifica radicalmente os equilíbrios anteriores; este processo de mudança exige um tempo de reajustamento, durante o qual o recém-nascido toma o seu espaço e se redefinem as relações entre os restantes membros (Ball, 1994; Giampino, 2000; cit. por Leal, 2005).

A este processo de mudança vários autores denominam de transição para a parentalidade, isto é, alterações na vida dos indivíduos tendo implicações no seu bem-estar e saúde. O nascimento de uma criança e o seu crescimento é um grande desafio. Esta transição abrange três subsistemas familiares (marital, mãe-criança e pai-criança) havendo influências mútuas onde cada membro da tríade familiar contribui para a relação entre os outros dois e cada relação afecta a outra relação em díade (Martins, 2008).

Para muitos autores a parentalidade constitui uma questão de saúde pública, pois a forma como é exercida influencia a saúde e desenvolvimento da criança e da família como um todo (Lopes, Catarino e Dixe, 2010; Ben-zies et al, 2008). Por este motivo é crucial que a comunidade disponibilize o suporte necessário assente numa “abordagem de apoio positiva e baseada nos pontos fortes e no potencial dos pais para a promoção da saúde e desenvolvimento da criança” (Lopes, Catarino e Dixe, 2010; p. 111).

¹ Enfermeira especialista em Saúde Materna e Obstétrica USF Freamunde (lilaneto03@gmail.com).

² Enfermeira especialista em Saúde Comunitária USF Freamunde (biferreira79@gmail.com).

³ Enfermeira especialista em Saúde Infantil e Pediatria USF Freamunde (sonialeao1@gmail.com).

⁴ Enfermeira USF Freamunde (telma25.02@gmail.com).

Acresce ainda que no contexto social atual, as políticas de alta hospitalar precoce contribuem, também, para o aumento da insegurança dos pais, conduzindo a problemas psicossociais que se repercutem a longo prazo na criança e na família.

Metodologia

De forma empírica fomos nos apercebendo, na nossa prática clínica enquanto enfermeiras de família, que os pais apresentam maior vulnerabilidade na fase seguinte ao nascimento dos filhos. Assistimos a uma grande oferta de programas de apoio/preparação para a parentalidade durante a gravidez, contudo a fase seguinte permanece um pouco esquecida. Esta problemática suscitou em nós o interesse em criar um programa de apoio à parentalidade, no entanto, antes de avançarmos pareceu-nos pertinente pesquisar o que nos diz a evidência científica sobre a temática.

No processo de prática baseada na evidência a formulação da pergunta é um aspeto crucial, constitui como que o ponto de partida para que as seguintes etapas se processem de forma rigorosa e criteriosa. Assim, para formular a nossa questão de forma clara e focalizada, recorremos à ajuda da estratégia PICO (Craig e Smyth, 2004): *Os pais que frequentam grupos de apoio após o nascimento do bebé, sentem-se mais confiantes no exercício da parentalidade?* Para realizar a revisão da literatura recorremos à busca de informação através da base de dados EBSCO, onde foram colocadas as palavras-chave: *support groups, parenting, newborn, parents*.

Da pesquisa surgiram vários artigos, sendo excluídos artigos cuja população fossem grávidas ou pais de crianças com patologias associadas. Não foram impostos critérios quanto à natureza do método de estudo utilizado, resultando num total de 4 artigos.

Análise & discussão de resultados

Na revisão sistemática efetuada por Lopes, Catarino e Dixe (2010) a pesquisa foi orientada para programas de apoio a parentalidade durante os primeiros três anos de vida. As autoras focalizaram-se no conceito de parentalidade positiva, definida como “o conjunto de funções atribuídas aos pais para cuidarem e educarem os seus filhos (...) baseadas no melhor interesse das crianças” (p.110). Nesta revisão conclui-se que a educação dos pais pode apresentar resultados positivos quer seja efetuada individualmente (por exemplo através de visita domiciliária); quer seja efetuada em grupo. As principais vantagens apontadas são a capacitação dos pais para o desenvolvimento do seu papel e a construção de capital social.

No ensaio clínico realizado por Benzies et al (2008) os pais foram sujeitos a um programa educativo, efetuado por enfermeiros, com duração de 3 meses. No final do programa a grande maioria dos pais avaliaram o projeto como útil e eficaz, referindo, inclusivamente, a necessidade de aumentar a duração e continuação do programa.

Em particular, o estudo de Halford e Petch (2010) focalizou-se na avaliação de um programa psicoeducativo a novos pais, dado que o relacionamento do casal tem uma influência fulcral no exercício da parentalidade. Este tipo de programa revelou contribuir para um melhor relacionamento dos casais e consequentemente melhorar o papel parental.

A escassez de estudos sobre os programas de apoio à parentalidade remete-nos para duas questões: ou existem

efetivamente poucos programas dirigidos aos pais após o nascimento dos filhos ou, então, a existirem esses programas não se procede à sua avaliação. Constatamos que a literatura é abrangente no que concerne à preparação para a parentalidade até ao momento do nascimento, no entanto, após o nascimento das crianças, apesar de ser consensual que a parentalidade é uma etapa crítica para o seio familiar, existe uma lacuna em termos de investigação científica.

Conclusão

A transição para a parentalidade é uma experiência quase universal, contudo, são poucos os estudos que se debruçam sobre os seus aspectos multidimensionais específicos. É unânime na comunidade científica que a parentalidade é um momento stressante e quando as famílias não têm apoio adequado em casa e na comunidade, isso tem um impacto negativo na criança, mãe e família ao curto e longo prazo.

Apesar da escassez de estudos específicos sobre a questão em causa, podemos concluir que o apoio (de forma estruturada) aos pais após o nascimento de um filho revela ser potencializador do sentimento de auto-eficácia e auto-confiança, diminuindo consequentemente os sentimentos de insegurança e stress.

Podemos, nesta fase da nossa reflexão, responder à questão inicialmente formulada: os pais que frequentam grupos de apoio após o nascimento do bebé sentem-se mais confiantes no exercício da parentalidade, e a resposta à nossa questão remete-nos para a concretização do nosso projeto.

Bibliografia

- ABREU, W. C. – *Transições e contextos multiculturais: contributos para a anamnese e recurso aos cuidadores informais*. Coimbra: Formasau, 2008.
- BAYLE, F. – A Parentalidade. In LEAL, I. – *Psicologia da Gravidez e da Parentalidade*. Lisboa: Fim de Século, 2005.
- BENZIES, et al – *Strengthening New Fathers' Skills in Interaction With their 5-Month-old Infants: Who Benefits from a Brief Intervention?* – Public Health Nursing Vol. 25 N.º5; p.431-439.
- BORK, A. M. (2005) – *Enfermagem Baseada em Evidências* – Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- CANAVARRO, M. C.; PEDROSA, A. A. – Transição para a Parentalidade compreensão segundo diferentes perspectivas teóricas. In LEAL, I. – *Psicologia da Gravidez e da Parentalidade*. Lisboa: Fim de Século, 2005.
- CRAIG, J. V.; SMYTH, R. L. (2004) – *Prática Baseada na Evidência: Manual para Enfermeiros* – Loures: Lusociência.
- HALFORD, W.; PECTH, J. - *Couple Psychoeducation for New Parents: Observed and Potential Effects on Parenting*-Clin Child Fam Psychol Rev -2010- 13; p.164-180.
- LOPES, M.; CATARINO; DIXE, M. – *Parentalidade Positiva e Enfermagem: revisão sistemática da literatura* – Referência; III série- n.º 1 – Julho 2010; p.109-118.
- MARTINS, C. A. – *Transição para a Parentalidade: revisão sistemática da literatura*. [em linha]. Programa de doutoramento em Enfermagem, Universidade de Lisboa, 2008.[consultado a 11/11/2009]. Disponível em URL: <http://www.ul.pt/pls/portal/docs/1/242082.PDF>
- SOARES, H.M – *O acompanhamento da família no processo de adaptação e exercício da parentalidade*. Tese de Mestrado. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, 2008.[em linha]. [consultado a 11/10/2009]. Disponível em URL: <http://hdl.handle.net/10216/7175>.

Avaliação de Famílias no Ensino de Graduação de Enfermagem: relato de experiência

Ariana Nogueira do Nascimento¹; Denise Silveira de Castro²; Francieli Gonçalves Garcia³

Resumo

A abordagem do tema Família nos cursos de graduação em enfermagem, com esforços direcionados à pesquisa e ao ensino, ainda apresenta-se incipiente. Nesse sentido, introduzimos na prática em campo de estágio curricular, instrumentos para ampliar a assistência de enfermagem à família. Trata-se de um estudo descritivo, cujo objetivo foi aplicar instrumentos na avaliação de famílias no processo de ensinar e aprender no ambiente hospitalar, com 15 estudantes do Curso de Graduação em Enfermagem, de uma Universidade privada no estado do Espírito Santo, Brasil, matriculados na disciplina Estágio Supervisionado de Assistência de Enfermagem à Saúde do Adulto e Idoso, desenvolvido em um Hospital geral público da Grande Vitória. Foi utilizado o Modelo Calgary de Avaliação da Família e observação participante, para análise dos dados. Como estratégias de ensino-aprendizagem foram ministrados conteúdos teóricos sobre enfermagem da família (conceitos, família como unidade de cuidado, o impacto da doença sobre familiares, apresentação de instrumentos avaliativos e planos de cuidados). Durante o estágio, buscou-se sensibilizar o discente, incentivando-o a olhar para a família como cliente de enfermagem. Percebeu-se que a introdução de instrumentos de avaliação são úteis para os discentes compreenderem a estrutura da família, permitindo organização de informações e discussão das relações do enfermeiro com a família. Essa experiência utilizando o Modelo Calgary de Avaliação da Família foi positiva, pois permitiu ampliar o olhar dos estudantes para a família, no processo de assistência de enfermagem.

Palavras-chave: Avaliação da família, ensino de enfermagem.

Abstract

The theme Family in undergraduate courses in nursing, with efforts directed to research and teaching, still presents its infancy. Accordingly, we introduced the practice in the field of probation, instruments for enhancing nursing care to the family. This is a descriptive study, whose objective was to use instruments in the evaluation of families in the process of teaching and learning in the hospital, with 15 students of the Graduate Nursing, a private university in the state of Espírito Santo, Brazil, enrolled Supervised the discipline of Nursing Assistance Adult and Elderly Health, developed in a public general hospital of Vitoria. We used the Model Calgary Family Assessment and participant observation for data analysis. As teaching and learning strategies were taught theoretical content

¹ Universidade Vila Velha. Enfermeira e Professora Adjunto II do Departamento de Enfermagem da UVV (ariananogueira12@yahoo.com.br).

² Universidade Federal do Espírito Santo. Enfermeira e Professora Associado 3 do Departamento de Enfermagem CCS/UFES (dsmcatro@terra.com.br).

³ Universidade Federal do Espírito Santo. Enfermeira e Professora Assistente do Departamento de Enfermagem CCS/UFES (franciggarcia@bol.com.br).

about family nursing (concepts, such as family care unit, the impact of illness on family members, presentation of evaluative tools and care plans). During the stage, sought to sensitize the student, encouraging him to look at the family as a client of nursing. It was felt that the introduction of assessment tools are useful for the students understand the family structure, allowing the organization of information and discussion of the relationship of nurses with the family. That experience using the Calgary Assessment Model Family was a positive because it allowed students to expand the look of the family in the process of nursing care.

Keywords: Evaluation of the family, Nursing education.

Introdução

A partir da década de 90, iniciou-se a abordagem do tema Família nos cursos de graduação em enfermagem, com esforços direcionados à pesquisa e ao ensino, ainda de modo incipiente. Os estudos com a família e familiares vêm revelando teorias e metodologias, que geraram evidências científicas e apontaram o caminho para explorar e guiar os trabalhos sobre famílias e enfermagem da família no Brasil (Angelo, 2008).

As práticas centradas na família se impulsionaram com a implantação do Programa de Saúde da Família pelo Ministério da Saúde, em 1997, que consiste na adoção de estratégias e ações que visam a integração da comunidade, a promoção da saúde, a aproximação com a família, no seu domicílio, com uma equipe multidisciplinar. Assim, a família passa a ser objeto de atenção, no ambiente onde vive e constroem-se as relações intra e extrafamiliares na busca por melhor qualidade de vida. Além disso, é importante o entendimento das relações entre as famílias e o serviços de saúde, com uma abordagem sistêmica, em que ocorra interação de fatores econômicos, sociais e políticos. Percebe-se que o modelo biológico, ainda praticado, simplesmente não responde mais à resolução dos problemas de saúde, pois estes vão além dos parâmetros físicos e demandam uma atenção que vise a integralidade do ser humano, a qualidade de vida e a promoção da saúde (Rocha, 2002).

A abordagem no atendimento à saúde voltada para a família implica em conhecer como cada família cuida e mobiliza suas forças, suas dificuldades e seus esforços para partilhar responsabilidades e enfrentar situações adversas. Destaca-se, nesse contexto, como instrumento, o Modelo Calgary de Avaliação e Intervenção da Família, que surgiu como uma ferramenta imprescindível na assistência familiar (Wright, et al., 2009).

O genograma e o ecomapa são instrumentos que compõem essa avaliação e muito úteis para delinear as estruturas internas e externas da família. Além disso, são simples de usar e permitem avaliar, planejar e intervir. O genograma é uma representação gráfica, do grupo familiar, que através de símbolos, oferecem dados sobre a composição, vínculos, saúde, religião, ocupação, etnia e migrações. O ecomapa representa os relacionamentos dos membros da família com sistemas mais amplos e identifica os conflitos entre a família e o mundo e os recursos mobilizados (Wright, et al., 2009).

A enfermagem tem o compromisso e obrigação ética e moral, de incluir as famílias nos cuidados de saúde, visualizando-a como cliente, avaliando as necessidades e intervindo para a resolução dos problemas e minimização do sofrimento. Assim, surgem cada vez mais profissionais envolvidos na saúde, e abrem-se perspectivas para uma nova atuação e, conseqüentemente, a necessidade de formação desses profissionais, que atuam efetivamente junto à família (Marcon, 2011).

Os cursos de graduação tem papel fundamental como órgão formador, e possui função de instrumentalizar o aluno para assistir a família. Em muitas escolas, os conteúdos programáticos de suas disciplinas trazem a família como unidade de cuidado, sendo componente formal do conteúdo teórico, mas possuem dificuldades na prática (Neman, 1999).

Considerando a necessidade de sensibilizar os alunos e despertar o interesse para o cuidar da família, buscamos estratégias de introduzir no estágio curricular, no âmbito hospitalar, instrumentos para ampliar a assistência de enfermagem da família no meio acadêmico. Portanto, o objetivo desse estudo é aplicar esses instrumentos na avaliação de famílias no processo de ensinar e aprender no ambiente hospitalar.

Metodologia

Participantes

Trata-se de um estudo exploratório, descritivo e qualitativo, desenvolvido em um Hospital geral público da Grande Vitória, cujos participantes foram 15 estudantes do Curso de Graduação em Enfermagem do 7º período, de uma Universidade privada no estado do Espírito Santo, Brasil, matriculados na disciplina Estágio Supervisionado de Assistência de Enfermagem à Saúde do Adulto e Idoso.

Procedimentos

O procedimento de coleta de dados foi realizado através de observação participante, que é obtida por meio de contato direto do pesquisador com o fenômeno observado, para recolher as ações dos atores em seu contexto, a partir de sua perspectiva e ponto de vista. Esse método contribui com as investigações, proporcionando uma visão ampla e detalhada de uma realidade, resultante da interação do pesquisador com o meio, podendo servir de base para o planejamento de estratégia de intervenção (Queiroz, 2007). Segundo Minayo (1994), “a observação participante pode ser considerada parte essencial do trabalho de campo na pesquisa qualitativa”.

No primeiro momento foram ministrados conteúdos sobre enfermagem da família (conceitos, família como unidade de cuidado, o impacto da doença sobre o funcionamento familiar, apresentação do Modelo Calgary de Avaliação e Intervenção na família, os instrumentos avaliativos e planos de cuidados). Dentro desse contexto foram realizados exercícios e prática simulada em sala de aula. No próximo momento, já no âmbito hospitalar, o discente foi abordado, sensibilizado, e incentivado a olhar para a família, com atitudes práticas, além de leituras e pesquisas, sob supervisão.

Instrumentos

No terceiro momento, foram realizadas anotações (relatos e percepções) no Diário de Campo, imediatamente após o término da observação da aplicação do Modelo Calgary (Genograma e Ecomapa) pelos discentes.

Para a análise de dados, foi utilizada a técnica de observação participante, pois produz um grande volume de informações descritivas e narrativas que desvelam a experiência de introduzir com os acadêmicos de enfermagem,

instrumentos de avaliação da família. Após o registro, seguiu-se a organização dos dados.

Análise & discussão dos resultados

A sistematização dos dados permitiu categorizar a observação em três importantes unidades: 1) a organização dos dados sobre a família; 2) a importância de desenvolver vínculo com a família; 3) a família como unidade de cuidado.

O genograma e o ecomapa foram úteis para os discentes compreenderem a estrutura da família, permitindo ordenação dos dados, avaliando, de forma rápida e coerente a necessidade de ajuda a esses membros. A visualização desses instrumentos pelos discentes e pela família, permitiu, a partir da realidade, o auto reconhecimento dos problemas e dos papéis de cada um naquela estrutura e, assim promover possíveis mudanças daquela situação. Algumas questões mal resolvidas e que a família não enxergava afetou a dinâmica e os vínculos afetivos. Os futuros enfermeiro puderam perceber melhor a família, suas interações com os sistemas mais amplos e ajudá-la nesse processo de readaptação.

Os acadêmicos perceberam que através da aplicação de instrumentos avaliativos para abordar a família é importante desenvolver um vínculo com a família. Esse contato mais próximo permitiu uma avaliação da dinâmica familiar e da rede de apoio para planejar as intervenções que encaixavam no contexto familiar. Percebeu-se que para essa atividade foi necessário tempo e envolvimento dos membros, pois além de responder perguntas, a família também, em vários momentos, necessitou falar sobre vários assuntos, expor suas emoções, seus medos, suas angústias e suas dificuldades.

Essa sensibilização para as necessidades da família despertou o acadêmico para o entendimento que essa família precisa ser cuidada. Assim, ao pensar família, conhecendo as estruturas e suas funções, o aluno a relata como unidade de cuidado. Eles observaram que é um sistema em que deve ser envolvido no cuidado e ajudado na administração das demandas estressoras.

Acredita-se que o Modelo Calgary de Avaliação e Intervenção na família possua grande potencial como mapa conceitual para o atendimento de famílias, pois possibilita a abordagem clínica ampliada de uma família. Assim, permite aos profissionais identificarem as necessidades das famílias, favorecendo o planejamento das intervenções de acordo com a realidade da família (Montefusco, et al., 2008). Segundo o mesmo autor, os profissionais de saúde necessitam desenvolver habilidades e lidarem com essa nova forma de avaliação/intervenção em família. “O enfermeiro não é o responsável pela adaptação ou ajuste, mas sim pela criação de um contexto para que a mudança aconteça” (Montefusco, et al., 2008).

Para Elsen et al (2004), a internação hospitalar afeta a organização, os laços e a vida da família em diferentes graus. O processo de adoecimento pode exacerbar questões mal resolvidas e dificuldades relacionais na família. Essa condição exige readaptações frente à nova situação e busca de estratégias de enfrentamento, exigindo do enfermeiro a identificação dos membros que precisam de ajuda, pois o familiar doente necessita do apoio familiar para melhor restabelecimento.

Conclusões

Essa experiência utilizando o Modelo Calgary de Avaliação da Família, foi positiva, permitiu a introdução dessa temática, ampliando o olhar dos estudantes para a família, incluindo este importante ator no processo de assistência de enfermagem. A avaliação familiar, tanto estrutural, como funcional, é um elemento fundamental na consulta de enfermagem, identificando fragilidades na família e necessidade de intervenção.

A utilização do genograma e do ecomapa como instrumentos de aprendizado para o acadêmico de enfermagem, possibilita o cuidado centrado na família, em diferentes espaços, não somente em unidades de saúde, no âmbito ambulatorial, mas também no ambiente hospitalar. Assim, desenvolve-se uma assistência integral, humana e de qualidade, visando à estabilidade da família para que o membro doente receba todo o apoio necessário e contribua para bom restabelecimento da saúde de seu ente querido.

Ressalto que as Universidades vêm buscando contemplar planos de disciplinas que contemplem o cuidado familiar, sensibilizando professores e alunos, em um processo de ensinar e aprender, com teoria e prática juntas, em um movimento de valorização do indivíduo, família e comunidade, proporcionando desenvolvimento de competências necessárias para a formação do enfermeiro.

Referências bibliográficas

ÂNGELO, M.; BOUSSO, R.S.; ROSSATO, L.M.; DAMIÃO, E.B.C.; SILVEIRA, A.O.; CASTILHO, A.M.C. M.; ROCHA, M.C.P. - Família como categoria de análise e campo de investigação em enfermagem. *Rev Esc Enferm USP*. Vol. 43, 2 (2009), p. 1337-1341.

ELSEN, I.; MARCON, S.S.; SILVA, M.R.S. - *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*. Maringá: EDUEM, 2004.

ELSEN, I.; SOUZA, A.I.J.; MARCON, S.S. - Enfermagem à família: dimensões e perspectivas. In MARCON, S.S. - *Abordagem da família no ensino de graduação em enfermagem*. Maringá: Eduem, 2011. p. 199-213.

NEMAN, F. - Fazendo algo a mais: a percepção do aluno de enfermagem sobre o cuidado realizado no contexto de família. *Rev. Esc. Enf. USP*. Vol. 33, 2 (1999), p. 142-147.

MONTEFUSCO, S.R.A.; BACHION, M.M.; NAKATANI, A.Y.K. - Avaliação de famílias no contexto hospitalar: uma aproximação entre o Modelo Calgary e a taxonomia da NANDA. *Texto Contexto Enferm*. Vol. 17, 1 (2008), p. 72-80.

QUEIROZ, D.T.; VALL, J.; SOUZA, A.M.A., VIEIRA, N.F.C. - Observação participante na pesquisa qualitativa: conceitos e aplicações na área da saúde. *Rev. Enferm UERJ*. Vol. 15, 2 (2007), p. 276-283.

ROCHA, S.M.M.; NASCIMENTO, L.C.; LIMA, R.A.G. - Enfermagem pediátrica e abordagem da família: subsídios para o ensino de graduação. *Rev Latino-am Enfermagem*. Vol. 10, 5 (2002), p. 709-714.

WRIGHT, L.M.; LEAHEY, M. - *Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família*. São Paulo: Roca, 2009.

Um Percurso Multidisciplinar ao Encontro da Família

Florinda Galinha¹; Sandra Ponte²; Micaela Monteiro³; Ana Sofia Corredoura⁴

Resumo

Permitir a presença da família junto da pessoa em situação crítica é um desafio para os serviços de urgência devido à sua enorme afluência. Apenas em situações excepcionais se conseguiam reunir as condições para este acompanhamento. De forma a promover a humanização dos cuidados, em Julho de 2009, a Assembleia da República aprovou uma lei que estipula o direito de qualquer cidadão a ser acompanhado por uma pessoa da sua escolha num serviço de urgência do SNS.

Os autores descrevem o processo de implementação da Lei do acompanhamento familiar numa urgência polivalente de Lisboa com uma afluência anual de cerca de 105.000 utentes. Cientes da importância de sensibilizar os diversos profissionais para a importância do acompanhamento familiar, antes da entrada em vigor da Lei, formou-se uma equipa multidisciplinar responsável pela criação de um regulamento interno e pela formação dos vários grupos profissionais que contactam directamente com a família. Assim, a partir de Julho de 2010, cada utente do serviço de urgência pôde escolher um acompanhante, exceptuando as situações de procedimentos invasivos e de reanimação. Cerca de seis meses após a sua implementação procedeu-se à aplicação de um questionário de avaliação da satisfação dos acompanhantes relativamente ao acolhimento, desempenho dos profissionais e instalações. O tratamento de dados foi realizado através do programa SPSS.

Os principais resultados mostraram um elevado grau de satisfação apesar de existir ainda a necessidade de melhorar o acolhimento, o espaço físico e a comunicação com os profissionais de saúde. A Lei do acompanhamento familiar foi aplicada com sucesso no serviço de urgência das autoras. Foi dado um passo importante com vista à humanização do ambiente hospitalar. Contudo, ainda reside a necessidade de aprofundar se os profissionais percebem a presença da família como uma vantagem, ganhando um parceiro no cuidado da pessoa doente, ou como uma desvantagem, apenas aumentando a sobrelotação do serviço e questionando continuamente os profissionais. Permanece também ainda controversa a questão se a família deve estar presente durante os procedimentos invasivos e a ressuscitação cardiopulmonar.

Palavras-chave: Acompanhamento Familiar; Serviço de Urgência; Enfermagem de Família

¹ Centro Hospitalar de Lisboa Ocidental, E.P.E. - Hospital São Francisco Xavier - Urgência Geral. Enfermeira (florindagalinha@gmail.com).

² Centro Hospitalar de Lisboa Ocidental, E.P.E. - Hospital São Francisco Xavier - Urgência Geral. Enfermeira.

³ Centro Hospitalar de Lisboa Ocidental, E.P.E. - Hospital São Francisco Xavier - Urgência Geral. Médica.

⁴ Centro Hospitalar de Lisboa Ocidental, E.P.E. - Hospital São Francisco Xavier - Urgência Geral. Médica.

Abstract

To allow the presence of family members at the bedside of their acutely ill relatives represents a challenge for overcrowded Emergency Departments. Families' were only exceptionally given permission to stay with their ill relatives. In order to humanize patient's care, the Portuguese Parliament adopted a law that provides the right for patients to be accompanied by a person of their choice from July 2010.

The authors describe how this law was implemented in a Portuguese central hospital with about 105000 ED visits per year. A task force developed rules and processes in order to operationalize the new law according to the department's specificities. Information and sensitization sessions were organized for all professionals. From July 2010 every patient was allowed to choose an accompaniment. Invasive procedures and cardiopulmonary resuscitation were excluded. Six months later relatives were asked to fill in a self-administered satisfaction questionnaire about how patient's families' perceived patient's admission, their own welcome, professionals' performance, facilities as well as their global satisfaction. The answers were submitted to a Statistical Package for the Social Sciences Analyses.

The families' global satisfaction was high. Nonetheless there was felt to be a need of improving their reception, insufficient space and communication by healthcare professionals. The Portuguese "patients' accompaniment law" was successfully put into practice in the authors' ED. An important step towards a more humane hospital environment was achieved. Nonetheless there is still room for improvement. There is also a need to learn whether healthcare professionals recognize the family's presence as an advantage by winning a new partner in their patient's treatment or rather a disadvantage by increasing overcrowding and feeling permanently questioned. It remains also unclear whether relatives should remain present during invasive procedures and cardiopulmonary resuscitation.

Keywords: Family accompany; Emergency department; Family nursing

Introdução

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define a família como o contexto primário de promoção de saúde e redução da doença, onde desde que nascem os indivíduos desenvolvem crenças e comportamentos de saúde. Apesar das inúmeras mudanças na nossa sociedade, principalmente no acesso aos serviços de saúde, a família reside o principal cuidador em situações de doença e a principal fonte de suporte socio-emocional do indivíduo, sendo também ela o amortecedor do impacto das transformações sociais.

A família é transversal ao ciclo vital do indivíduo e parte integrante de uma abordagem holística do cuidar. A mudança num dos membros do sistema familiar, através do impacto da doença, produz modificações nos outros membros da família (Ribeiro, 1994), pelo que recorrer a um serviço de urgência com o familiar pode colocar a família perante uma das situações mais stressantes que alguma vez tenha experienciado, exigindo-lhe a mobilização de competências e recursos, frequentemente, até à data desconhecidos (Ausloos, 2003). Assim, o serviço de urgência é um contexto desafiante quer para os enfermeiros, quer para as famílias em situação de doença aguda.

As necessidades experimentadas pelos familiares cuidadores são muitas vezes relegadas para segundo plano já que em contexto de urgência, os enfermeiros tendem a valorizar as necessidades da pessoa que cuidam (Fulbrook, 2007). Assim, os familiares poucas vezes verbalizam as dúvidas na prestação de cuidados, a falta de informação

sobre a doença, os seus medos, as suas experiências vividas, a falta de recursos e de apoio emocional (Wright & Leahey, 2000). Numa situação de urgência ou emergência, as necessidades do indivíduo são o principal objectivo dos profissionais de saúde, contudo a presença de um familiar ou pessoa significativa promove a tranquilidade e a estabilidade emocional do utente, ajuda na adesão terapêutica, facilita os processos de luto e permite ultrapassar barreiras culturais (Meyers et al., 2004).

O presente trabalho pretende divulgar o processo realizado num serviço de urgência polivalente nacional para implementar a Lei n.º 33/2009 de 14 de Julho, que prevê o *Direito de acompanhamento dos utentes dos serviços de urgência do SNS*, reconhecendo e garantindo o direito de acompanhamento por um familiar ou pessoa significativa, a qualquer cidadão admitido num serviço de urgência do Sistema Nacional de Saúde. O serviço de urgência é a porta aberta do CHLO, com uma afluência diária variável, cerca de 106.000 utentes no ano de 2010, onde a multiculturalidade é uma constante e onde os vários profissionais recorrem cada vez mais à presença do acompanhante para ultrapassar barreiras nas questões de domínio da língua. Assim, importa reflectir sobre o papel do enfermeiro num serviço de urgência, as suas funções e a forma como lidam com a família.

O enfermeiro é o primeiro profissional com quem as famílias contactam no serviço de urgência, no sector da triagem, sendo um escutador activo das suas preocupações e sofrimento, com quem as famílias também estabelecem laços pela sua permanência física na cabeceira do doente. Trata-se de uma problemática actual e relevante para o serviço, que perspectiva a melhoria dos cuidados de enfermagem prestados.

Metodologia

A revisão da literatura efectuada sobre a implementação do acompanhamento familiar num serviço de urgência permitiu concluir que pouco se conhece ou se estudou sobre esta temática quer a nível internacional como nacional pelo que a abordagem será exploratória.

Cientes da importância de sensibilizar os diversos profissionais para a importância do acompanhamento familiar, antes da entrada em vigor da Lei, formou-se uma equipa multidisciplinar responsável pela criação de um regulamento interno e pela formação dos vários grupos profissionais que contactam directamente com a família. O acompanhamento familiar não pode prejudicar a organização e funcionamento dos serviços de urgência, sendo que compete ao profissional de saúde face a determinados actos clínicos – exames, técnicas ou tratamentos – informar e explicar ao acompanhante os motivos que impedem a continuidade do acompanhamento (artigo 3º). Por outro lado, ao acompanhante cabe o dever de comportar-se com urbanidade e respeitar as instruções e indicações dos profissionais de saúde.

A referida formação pretendeu divulgar o regulamento interno deste acompanhamento familiar e simultaneamente dotar os profissionais de saúde de técnicas comunicacionais de avaliação e intervenção familiar. Assim, enfermeiros, médicos, assistentes operacionais, técnicos do serviço informativo, técnicos do serviço de admissão e assistentes sociais, que exercem funções em contacto directo com familiares ou pessoas significativas puderam reflectir e debater em conjunto sobre esta temática.

Aos enfermeiros foi feita uma formação específica sobre o Modelo de Avaliação e Intervenção Familiar de Calgary (Wright e Leahey, 2000), em concreto sobre a aplicação da entrevista familiar “em 5 min” e a intervenção através de conversas terapêuticas. As conversas terapêuticas são privilegiadas, dirigidas, circunstanciadas e com objectivos definidos pela enfermeira, longe de uma conversa social, pretende-se avaliar o impacto que a doença

está a ter na família, compreender a forma como a família vê a doença, ou seja, as crenças da família sobre a génese do problema, diagnóstico e prognóstico. De referir, que esta formação específica decorreu durante duas semanas no Centro de Formação do CHLO, para ser possível abranger as várias equipas da urgência, visto tratar-se de uma população de cerca de 100 enfermeiros e na segunda semana de formação houve a adesão de enfermeiros de outros serviços, que sentiram que este Modelo poderia ser uma mais valia nas suas práticas diárias.

A divulgação do Regulamento Interno que rege o acompanhamento familiar foi realizada através do Jornal do Centro, acessível gratuitamente aos funcionários e utentes dos três hospitais. Recorreu-se também, como forma de divulgação, à *newsletter* do Serviço de Urgência de acesso livre por todos os funcionários do CHLO com acesso à intranet e à criação de um panfleto desdobrável disponível na admissão de doente e serviço informativo do SU. A sala de espera dos utentes possui um sistema televisivo onde são projectadas informações várias sobre o funcionamento do SU, sendo que as regras do acompanhamento familiar também aí foram introduzidas por pedido expresso da equipa multidisciplinar responsável por este projecto.

Por necessidade de avaliação do processo implementado foi criada uma aplicação informática no sistema HCIS que permite o registo dos acompanhantes, grau de parentesco, contactos e o tempo de permanência no serviço de urgência como acompanhantes. Dados relativos aos dez primeiros meses (01/08/2010 a 31/05/2011), mostram que além dos 89.969 utentes que recorreram ao SU, também existiram 50.795 acompanhantes, ou seja, 39% dos utentes possuíam acompanhantes com uma média de 1,45 acompanhante por utente.

Aquando da chegada ao serviço de urgência, o acompanhante pode ajudar o utente no processo de admissão e seguidamente acompanhá-lo durante a triagem, caso seja esse o seu desejo, fornecendo dados essenciais sobre a história da doença recente, os antecedentes clínicos, a medicação habitual e as alergias do utente. Após a triagem, realizada pelo enfermeiro, o acompanhante deve dirigir-se ao Serviço Informativo para se registar, facultando os seus dados pessoais e contactos. Entre as 00:00 e as 08:00 os assistentes técnicos do serviço de admissão são os responsáveis pela entrega da pulseira de identificação ao acompanhante.

Ao acompanhante é fornecida uma pulseira identificativa de carácter intransmissível e válida por um dia, que o permitirá permanecer junto do utente permanentemente em qualquer um dos sectores de atendimento da urgência com excepção do serviço de reanimação, em que cabe ao enfermeiro do respectivo sector fazer a devida gestão das visitas, quando possíveis. No Serviço de Observação (SO) e na Unidade de Decisão Clínica (UDC) do serviço de urgência cada utente pode estar acompanhado por um familiar ou pessoa significativa de forma permanente entre as 11 horas e as 21 horas, exceptuando-se situações previstas pela lei. Podendo ainda ter uma visita extra no período das 13h às 14h e das 19h às 20h.

De salientar, que este período de visitas é temporalmente maior que o praticado nos restantes serviços de internamento do centro hospitalar, tal facto é muitas vezes valorizados verbalmente pelos familiares, pois compreendem que a existência desta flexibilidade advém da vontade e do esforço dos profissionais de saúde presentes, visto serem confrontados frequentemente com situações de doença crítica. Assim, para avaliar as estratégias e medidas aplicadas com vista à implementação do acompanhamento familiar, cerca de seis meses, após a implementação da Lei, aplicou-se um questionário de satisfação aos acompanhantes.

Participantes

O conceito de enfermagem de família assenta em “...*Cuidados de enfermagem, na saúde e na doença, com ênfase nas respostas da família a problemas de saúde reais ou potenciais*” (p. 14, Wright & Leahey, 2000), contudo os servi-

ços de saúde trabalham muitas vezes com abstrações da família sem o diagrama constitutivo e comportamental, necessário para intervir junto destas. A população deste estudo é a família do utente e a amostra do presente estudo é não probabilística aleatória, sendo constituída pelos acompanhantes do serviço de urgência do hospital (n=150), logo indivíduos com a idade mínima de 18 anos.

Os dados de caracterização dos sujeitos, as variáveis independentes, solicitam informação relativa ao género (66,7% feminino e 33,3% masculino), a idade (média de idades entre os 40 e os 50 anos), as habilitações literárias (43,3% ensino secundário) e o grau de parentesco (39,3% filhos e 25,3% conjuges).

Instrumentos

O objectivo é desenvolver um bom relacionamento entre os doentes e os prestadores de cuidados de saúde e, sobretudo, estimular uma participação mais activa por parte do doente. O doente, por si, ou por quem legitimamente o substitua ou por organizações representativas, pode avaliar a qualidade dos cuidados prestados e tem o direito a apresentar sugestões ou reclamações. Para esse efeito, de acordo com a OMS, ICN, IQS e CNQ, devem existir, nos serviços de saúde, como indicador de qualidade, questionários de avaliação da satisfação da família.

Procedimentos

Antes de iniciar a etapa de recolha de dados foi realizado um pré-teste do questionário e com base nas opiniões recolhidas o questionário foi reformulado em termos de sequência de questões com vista a facilitar o seu preenchimento e procedeu-se apenas à mudança de vocábulos considerados mais adequados e pertinentes ao contexto. O questionário foi ainda submetido a aprovação pela Direcção do Serviço de Urgência e Conselho de Administração do CHLO, após parecer ético pelo que foi salvaguardado o anonimato e a voluntariedade dos sujeitos.

No que concerne à forma de administração dos questionários, os próprios inquiridos responderam ao mesmo sem a presença efectiva do investigador. O *software* usado como suporte na análise estatística dos dados foi a versão 16.0 do programa informático SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) para o Windows.

Análise & discussão dos resultados

Os resultados mostram que 70% dos inquiridos já tinham conhecimento do Direito de Acompanhamento no SU, provavelmente por influência dos media ou decorrente de vindas anteriores ao SU. Relativamente à informação disponibilizada sobre como exercer o acompanhamento, cerca de 50% dos sujeitos, considera que esta é Boa/Suficiente. Dos vários profissionais de saúde presentes no SU, inclusive o segurança que controla a entrada do serviço, cerca de 40% dos inquiridos refere que quem o orientou relativamente ao acompanhamento foi o enfermeiro. Surpreendentemente, cerca de 80% dos sujeitos refere que o período máximo de tempo até poder acompanhar fisicamente o seu familiar foi de 10 minutos, o que suplantou as nossas expectativas, visto a escala do questionário considerar como período máximo os 240 minutos e existirem sempre procedimentos administrativos de inscrição prévia para poder exercer o acompanhamento.

O sector do SU com maior acompanhamento foi o Atendimento Geral e o Balcão de Atendimento com cerca de 60% dos casos, o que se justifica por serem os sectores com maior afluência. De salientar, que na nossa amostra houve cinco casos descritos de acompanhamento na sala de reanimação onde o acompanhamento familiar está à partida excluído.

Aos familiares foi pedido que avaliassem a sua satisfação sobre o desempenho das principais classes profissionais presentes no SU (administrativos, enfermeiros, assistentes operacionais e médicos) no que concerne ao tempo para obtenção de informação, a disponibilidade na transmissão de informação, o conteúdo da informação transmitida, o respeito pela privacidade e a simpatia/delicadeza na relação estabelecida. Não se observaram diferenças significativas entre as diferentes classes profissionais, sendo os scores médios de Bastante Satisfeitos. Contudo, o item conteúdo da informação transmitida foi o menos atingido pelos profissionais, já que os familiares consideraram que expressões como “o doente encontra-se estável” e o uso de terminologia científica com um efeito abstracto na comunicação entre ambos.

A Lei do Acompanhamento Familiar refere no seu artigo 5º a necessidade de “adequação das instalações do serviço” pelo que foi indagado aos familiares a sua percepção sobre o espaço físico, a climatização, a disponibilidade de cadeiras, a limpeza, o ruído, a luminosidade, a privacidade e a existência de máquinas dispensadoras de comida. Os resultados mostram que 80% considerou a estrutura física do SU insuficiente para acomodar o acompanhante.

Conclusões

Os principais resultados mostraram um elevado grau de satisfação apesar de existir ainda a necessidade de melhorar o acolhimento, o espaço físico e a comunicação com os profissionais de saúde. Posteriormente, procedeu-se à divulgação dos resultados dos questionários aos vários profissionais de saúde numa sessão de partilha mútua sobre experiências pessoais positivas e negativas no atendimento ao utente e família. Foram também feitas algumas sugestões para a melhoria do atendimento e no trimestre seguinte, o SU entrou em obras de melhoria e as considerações resultantes da análise das sugestões dos familiares foram consideradas na optimização do espaço físico. Assim, no balcão de atendimento geral, em cada “box” individual de maca, foi colocada uma cortina opaca e maior com vista a promover a privacidade e uma cadeira para o acompanhante. Isto porque o brotar de uma cultura institucional que assente em respostas integradas e centradas na família obriga à reorganização dos serviços de saúde no sentido de criar infra-estruturas arquitectónicas que permitam a presença da família durante a prestação de cuidados.

Os projectos futuros incluem a criação de uma norma de acolhimento para o utente e família. E em Janeiro de 2012, aplicou-se também um questionário de satisfação a cerca de 150 profissionais do SU, cujos dados estão actualmente em processamento.

Optimizar a comunicação entre utentes, familiares e profissionais de saúde é também dar resposta a pressupostos éticos e deontológicos, preconizados pela Ordem dos Enfermeiros, que consagra o direito da família e do utente a serem envolvidos no processo de cuidados (Ordem dos Enfermeiros, 2002). Assim, o enfermeiro de família tem competências não meramente para assistir indivíduos no contexto da sua família, mas sobretudo para cuidar da família como sistema, sendo ela própria o foco de cuidados (Hanson, 2004). Pretende-se fomentar um espírito de colaboração entre os profissionais de saúde e os acompanhantes com o objectivo último de optimizar os cuidados ao utente, permitindo, em algumas situações, que sejam um membro participante na prestação de cuidados. Trata-se de um pequeno passo em termos organizacionais, mas um grande passo com vista à qualidade e humanização dos cuidados de saúde para utentes e famílias!

Referências bibliográficas

- AUSLOOS, G. - *A Competência das Famílias*. Coleção Sistemas, Famílias e Terapias. Lisboa: Climepsi Editores, 2003.
- DIÁRIO DA REPÚBLICA – Lei n.º 33/2009 de 14 de Julho. Direito de acompanhamento dos utentes dos serviços de urgência do Serviço Nacional de Saúde (SNS). Casa da Imprensa. Portugal.
- FULBROOK, P., et al. - The presence of family members during cardiopulmonary resuscitation – Joint position statement. *World of Critical Care Nursing*, 5(4), (2007), p. 86-88.
- HANSON, S. - *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família – Teoria, Prática e Investigação*. Loures: Lusodidacta, 2004.
- MEYERS, T., et al. - Family presence during invasive procedures and resuscitation: The experience of family members, nurses and physicians. *Top Emerg Med*, vol 26, nº1 (2004), p. 61-73.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS - *A cada Família o seu Enfermeiro* (1ª edição). Lisboa: Editora Ordem dos Enfermeiros, 2002.
- RIBEIRO, M. T. - Família e Psicologia. In Direcção Geral da Família do Ministério do Emprego e Segurança Social. *Traços da Família Portuguesa*. Lisboa: DGE, 1994. P. 55-76.
- WRIGHT, L., & LEAHEY, M. - *Nurses and Families – A Guide to Family Assessment and Intervention*. Philadelphia: F.A. Davis Company, 2000.

Comunicando com a Família: qual a importância do enfermeiro de família?

Amélia Ferreira¹; Alexandra Pereira²; Sandra Ferreira³; Estela Vieira⁴; Nuno Meireles⁵

Resumo

Introdução: A família é a soma de várias pessoas com personalidades distintas, assumindo assim uma organização e uma dinâmica próprias. Por este facto, cuidar da família é distinto de cuidar de um dos elementos da família, e todos os factores que influenciam a família e os seus elementos, as suas relações e as suas formas de pensar e de se articular com o ambiente devem ser consideradas.

Metodologia: Revisão bibliográfica; Reflexão crítica.

Análise e Discussão dos Resultados: Os cuidados centrados na família são considerados o epicentro da nossa sociedade contemporânea. Em 2002, WRIGHT & LEAHEY, afirmavam que a enfermagem tem um compromisso e obrigação de incluir as famílias nos cuidados de saúde, e que tal compromisso implicava uma mudança na prática, de forma a permitir à Enfermagem adquirir competências para avaliar e intervir no seio das famílias.

O Enfermeiro de família é uma peça fundamental na qualidade dos cuidados prestados à comunidade, devido à sua efectividade, proximidade e acessibilidade. Consegue avaliar de forma precisa as necessidades de cuidados de saúde dos elementos que constituem a família pela sua formação específica e dessa forma delinea também planos de acção e de cuidados precisos que promovam o máximo de autonomia e optimização da qualidade de vida não só a estes elementos, mas também à família como uma organização única, dotada de capacidades e deficits específicos em cada uma das etapas do seu ciclo familiar.

Conclusão: O enfermeiro de família tem em conta as expectativas e a definição de qualidade de vida dos utentes e das suas famílias, mobilizando os recursos da comunidade, adequando-os às necessidades reais e sentidas, através de uma visão holística, o que permite o seu verdadeiro empowerment nas tomadas de decisão de saúde.

Palavras-Chave: Comunicação; Família; Enfermeiro de Família.

¹ Centro de Saúde de Lousada – ACES Tâmega III – Vale do Sousa Norte. Enfermeira Especialista em Enfermagem Comunitária (amelia.ferreira123@sapo.pt).

² Centro de Saúde de Lousada – ACES Tâmega III – Vale do Sousa Norte. Enfermeira (alemap@gmail.com).

³ Centro de Saúde de Lousada – ACES Tâmega III – Vale do Sousa Norte. Enfermeira Especialista em Enfermagem de Reabilitação (sandracf@live.com.pt).

⁴ Centro de Saúde de Lousada – ACES Tâmega III – Vale do Sousa Norte. Enfermeira (estela.c.vieira@hotmail.com).

⁵ Centro de Saúde de Lousada – ACES Tâmega III – Vale do Sousa Norte. Enfermeiro (nmeireles123@gmail.com).

Abstract

Introduction: The family is the sum of various elements with distinct personalities, assuming this way a unique organization and dynamics. For this fact, caregiving of the family is different of caregiving one of the elements of the family. All the factors that can influence the family and its elements, their relations and their way of thinking and relate with the environment must be considered.

Methodology: Literature revision; Critical reflection.

Results: The family centered care is considered the epicenter of our contemporary society. In 2002, WRIGHT & LEAHEY, affirm that Nursing has the commitment and obligation to include the family in the health care, and that this kind of commitment implies a change in practice, allowing the Nursing care to acquire skills to evaluate and intervene in the bosom of the families.

The family nursing is a key element in the quality of care given to the community, due to his/hers effectiveness, proximity and accessibility. He/She can evaluate in a precise way the care needs of each element of the family, due to his/hers specific formation, and in that way can elaborate accurate care plans that promote the maximum autonomy and quality of life of those elements, and also of the family, as a unique organization, full of capacities and specific deficits in each one of the family cycle stage.

Conclusion: The family nurse considers expectations and definitions of quality of life of the patients and their families, mobilizing the community resources, adjusting their needs through a holistic vision, enabling the true empowerment in the health care decision.

Keywords: Communication; Family; Family Nurse.

Introdução

O desenvolvimento técnico-científico e a melhoria das condições de vida, são os factores que mais têm contribuído para o aumento da esperança média de vida nas últimas décadas. Por conseguinte, as doenças crónicas têm vindo a adquirir uma importância crescente quer a nível social quer a nível do sistema de saúde, sendo mesmo necessário reorganizar o sistema de saúde para dar resposta a estas novas necessidades. De forma a minimizar esta problemática, as famílias são cada vez solicitadas a desempenhar o papel de prestador de cuidados, quer para manter o doente crónico no seio familiar quer para uma melhor gestão dos recursos existentes. É aqui que a conduta do enfermeiro de família assume importância, no sentido de apoiar ou ajudar estas famílias a encontrar um equilíbrio que lhes permita superar as alterações instituídas e favorecer um processo de adaptação mais rápido e consistente.

Metodologia

Esta é uma temática que assume importância, sendo necessário, cada vez mais, investigar de forma a delinear planos de intervenção adequados. Este artigo surge neste sentido, através da realização de revisão bibliográfica e da reflexão crítica.

A Família

A família como unidade caracteriza-se essencialmente pelas relações interpessoais dos seus membros, num contexto específico de organização, estrutura e funcionalidade. Ou seja, é um conjunto de indivíduos ligados por relações, em permanente interacção com o exterior, constituindo-se como um grupo complexo com funções sociais definidas (HANSON, 2005; ALARCÃO, 2002). O que vai ao encontro de HANSON (2003) quando define saúde familiar como “...um estado dinâmico de relativa mudança de bem – estar, que inclui os factores biológico, psicológico, espiritual, sociológico e cultural do sistema familiar”. Isto é, a saúde de um indivíduo afecta a função da família e a função da família afecta a saúde de cada membro e a avaliação familiar envolve a avaliação simultânea dos membros da família e de todo o sistema familiar. A enfermagem familiar engloba a promoção da saúde, a prevenção e tratamento de doenças agudas e crónicas.

O papel de cada elemento da família tem-se alterado, de forma mais ou menos intensa, ao longo da existência humana, como é caso da mulher, que antigamente, desempenhava o papel de elemento central da família, ocupando, essencialmente, funções de mãe e esposa. No entanto actualmente verifica-se uma realidade mais distinta, com a emancipação da mulher no mercado de trabalho levando a uma reorganização dos papéis dentro do ciclo familiar. Apesar destes processos de transformação da estrutura e organização, a família é, ainda hoje, o suporte mais comum dos cuidados desenvolvidos na comunidade, tendo o enfermeiro de família o compromisso de integrar as famílias nos cuidados de Enfermagem (WRIGHT & LEAHEY, 2002).

Cuidados de Enfermagem Familiar

Os cuidados ao utente inserido na família surgem da evolução dos cuidados de enfermagem, sendo tradicionalmente os enfermeiros que cuidavam dos indivíduos no seu domicílio. A interacção com as famílias esteve sempre presente nos cuidados de enfermagem, reconhecendo o potencial do sistema familiar como promotor da saúde dos seus subsistemas e consequentemente da saúde global. Com a finalidade de promover a autonomia do sistema familiar, a intervenção do enfermeiro de família incide na interacção entre os membros da família para que estes possam “juntos, tomar decisões sobre os seus próprios problemas de saúde e criar um conceito de família saudável” (HENNESSY & GLADIN, 2006).

Nesta perspectiva os cuidados de enfermagem são centrados nas unidades familiares, reconhecendo a família como uma unidade de transformação, promovendo e facilitando a sua capacitação face às exigências decorrentes das transições que ocorrem ao longo do ciclo vital das mesmas.

A enfermagem de família integra assim, uma filosofia de cuidados colaborativos, visando apoiar a família na identificação das necessidades reais e sentidas, e englobando-a no planeamento e execução das intervenções que visam o equilíbrio familiar (WRIGHT & LEAHEY, 2002). Neste sentido o enfermeiro de família deverá desenvolver os seus conhecimentos e competências na área da comunicação: conceitos e estratégias comunicacionais, promovendo assim cuidados de enfermagem que abarquem todas as dimensões do indivíduo e da sua família. Para tal, precisa ter a percepção de compreender o significado das mensagens enviadas como: gestos, sinais, palavras e até mesmo o silêncio de cada elemento da família.

Comunicando com a Família

A comunicação é um processo dinâmico e evolutivo, que para ser verdadeira necessita de mais que um interlocutor, e obriga à descodificação da mensagem, independentemente de ela ser verbal ou não-verbal. Pois como afirma FREIRE (1988) “o mundo social e humano, não existiria como tal, se não fosse um mundo de comunicabilidade, fora do qual é impossível dar-se o conhecimento humano”.

Para melhor desenvolvermos a comunicação é preciso conhecer os componentes desse processo que são: o emissor ou remetente (aquele que emite a mensagem), receptor (aquele que recebe a mensagem) e a mensagem (informação passada do emissor para receptor). O remetente é quem inicia a comunicação. A mensagem é a informação enviada, que para ser efectiva é preciso ser clara e organizada de modo familiar ao receptor, podendo ser composta por informações verbais ou não verbais; o receptor é a pessoa para quem a mensagem é enviada. Para a comunicação ser efectiva a mensagem do emissor deve ser um estímulo para o receptor e este deve descodificá-la. (POTTER & PERRY, 2002).

Na relação entre o enfermeiro-indivíduo-família, o enfermeiro pode assumir tanto o papel de emissor como de receptor, dependendo da necessidade de enviar ou receber mensagens ao/do indivíduo-família.

A comunicação envolve todos os meios utilizados por uma pessoa para interagir com o outro. Para transmitirmos uma mensagem podemos utilizar a forma verbal que está associada à linguagem falada e escrita, como também podemos nos comunicar de forma não-verbal através das expressões, gestos e o toque. Ainda existe a comunicação para verbal que diz respeito ao tom de voz, ritmo, períodos de silêncio e entonação que damos as palavras. STEFANELLI (1993) afirma que, a comunicação verbal ocorre por meio da linguagem e é através dela que expomos as nossas ideias, partilhamos experiências com as pessoas, e validamos o significado simbólico da percepção sobre o assunto e o lugar que ocupa. A comunicação não-verbal pode ser definida como a informação obtida por meio de gestos, posturas, expressões faciais e corporais, pela distância mantida entre os indivíduos, ou seja, a mensagem transmitida sem o uso de palavras. Por isso, a relação interpessoal que acontece entre o enfermeiro e o indivíduo/família é baseada na comunicação entre ambos. (SILVA, 1996)

É pela comunicação estabelecida com o **indivíduo/família que podemos compreendê-lo no seu todo, a sua visão do mundo, isto é, o seu modo de pensar, sentir e agir.** Só assim poderemos identificar os problemas por ele sentidos com base no significado que ele atribui aos factos, e tentar ajudá-lo a manter ou recuperar sua saúde. É por meio da comunicação com o indivíduo e família que o enfermeiro pode realmente efectuar mudanças no comportamento destes. A satisfação de quase todas as outras necessidades humanas básicas do indivíduo/família depende, em várias circunstâncias, do processo de comunicação que ocorre entre ele e o enfermeiro (STEFANELLI, 1993).

Desta forma, a comunicação é o instrumento básico dos cuidados de Enfermagem ou o processo que torna possível o relacionamento enfermeiro/indivíduo/família. É o denominador comum de todas as acções de enfermagem e influi decisivamente na qualidade dos cuidados prestados àqueles que necessitam (STEFANELLI, 1993).

Conclusão

Conclui-se que o Enfermeiro de Família actua como mediador entre a família e os demais elementos presentes na sua dinâmica salutogénica, usando para isso as suas capacidades de promoção da saúde e prevenção da doença, de reabilitação e readaptação e a prestação de cuidados aos indivíduos doentes ou que se encontrem nos estádios finais de vida. A competência presente transversalmente em todas estas capacidades é a comunicação. Esta é valiosa, uma vez que ajuda os enfermeiros de família, a avaliarem de forma precisa as necessidades de cuidados de saúde dos elementos que constituem a família e dessa forma elabora também planos de acção e de cuidados precisos que promovam o máximo de autonomia e optimização da qualidade de vida não só a estes elementos, mas também à família como uma organização única, dotada de capacidades e deficits específicos em cada uma das etapas do seu ciclo familiar.

Referências bibliográficas

- ALARCÃO, M. (2002) *(Des)Equilíbrios familiares, uma visão sistémica*. Coimbra: Quarteto editora.
- FREIRE, P. (1988) *Extensão ou comunicação?* Rio de Janeiro: Paz e Terra.
- HANSON, S. (2003) *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família*. Loures: Lusociência.
- HANSON, S. (2005) *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família: Teoria, Prática e Investigação*. Loures: Lusociência.
- ORÍÁ, M. et al (2004). A comunicação como instrumento do enfermeiro para o cuidado emocional do cliente hospitalizado. *Revista Electrónica de Enfermagem*, v. 06, n. 02, 2004 (Consultado a 01 de Janeiro de 2012) Disponível em: http://www.fen.ufg.br/revista/revista6_2/comunica.html
- PARLE, M et al. (1997) The development of a training model to improve health professionals' skills, self-efficacy and outcome expectancies when communicating with cancer patients. *Social Science and Medicine*. v. 44, n. 2, p.231-240.
- POTTER, P. A.; PERRY, A.G. (2002) *Fundamentos de Enfermagem: Conceitos, processo e prática*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- SILVA, M. J. P. (1996) *Comunicação tem remédio: a comunicação nas relações interpessoais em saúde*. São Paulo: Editora Gente.
- STANHOPE, M., LANCASTER, J. (1999) *Enfermagem Comunitária – Promoção da Saúde de Grupos, Famílias e Indivíduos*. Loures: Lusociência.
- STEFANELLI, M. C. (1993) *Comunicação com paciente teoria e ensino*. São Paulo: Robe editoria.
- WILKINSON, S. et al. (1999) A longitudinal evaluation of a communication skills programme. *Palliative Medicine*. v. 13, n. 4, p. 341-348.
- WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. (2002) *Enfermeiras e famílias: um guia para a avaliação e intervenção na família*. 3ª ed. São Paulo: Roca.

O Impacto da Demência na Qualidade de Vida do Utente e da Família

Alexandra Pereira¹; Amélia Ferreira²; Sandra Ferreira³; Estela Vieira⁴; Nuno Meireles⁵

Resumo

Introdução: A evolução técnico-científica e as melhorias das condições de vida levaram à duplicação da esperança média de vida nos últimos 50 anos. Assim, surgem novos desafios à sociedade: predominam as doenças crónicas e degenerativas, ou seja, doenças associadas à velhice, sendo as demências as mais comuns. Por tudo isto, a demência é considerada a nova “epidemia” do século XXI: a prevalência a nível europeu é de 7.3 milhões, estimando-se que em Portugal 153 mil pessoas sofram de um tipo de demência.

Metodologia: Revisão sistemática da literatura sobre a Qualidade de vida dos doentes com demência e das suas famílias, entre 2000 e 2011, realizando duas pesquisas no pubmed com os termos: quality of life, dementia, family; e quality of life, dementia, caregivers.

Análise dos resultados: Foram obtidas 644 publicações na primeira pesquisa, e 828 na segunda. Os artigos que não estavam relacionados directamente com o tema foram excluídos, sendo seleccionados 45 artigos, sendo eliminados 7 deles por serem comuns às duas pesquisas. Outros artigos foram utilizados para complementação da pesquisa e da reflexão crítica.

Discussão dos resultados: Vários factores parecem afectar a qualidade de vida dos doentes com demência e das suas famílias, sendo os mais referenciados: estado de saúde física mental e psicológica, evolução do curso da doença e prognóstico e o apoio da rede social e dos cuidados de saúde. As mulheres parecem ser o género mais afectado por esta problemática, a um nível directo. No entanto, a acumulação de encargos e a sobrecarga associada parece estender-se e repercutir-se em todo o seio familiar.

Conclusão: A demência é uma doença crónica, incurável e progressiva com grande impacto na vida do utente e da sua família. Exige grande capacidade de flexibilidade e de adaptação do seio familiar, pelo que a intervenção do Enfermeiro de Família é essencial como mediador de emoções, expectativas e frustrações.

Palavras-Chave: Demência, Qualidade de Vida, Utente, Família.

¹ Centro de Saúde de Lousada – ACES Tâmega III – Vale do Sousa Norte. Enfermeira (alemnap@gmail.com).

² Centro de Saúde de Lousada – ACES Tâmega III – Vale do Sousa Norte. Enfermeira Especialista em Enfermagem Comunitária (amelia.ferreira123@sapo.pt).

³ Centro de Saúde de Lousada – ACES Tâmega III – Vale do Sousa Norte. Enfermeira Especialista em Enfermagem de Reabilitação (sandracf@live.com.pt).

⁴ Centro de Saúde de Lousada – ACES Tâmega III – Vale do Sousa Norte. Enfermeira (estela.c.vieira@hotmail.com).

⁵ Centro de Saúde de Lousada – ACES Tâmega III – Vale do Sousa Norte. Enfermeiro (nmeireles123@gmail.com).

Abstract

Introduction: The technical and scientific evolution and the improvement of life conditions led to the duplication of the life expectancy in the last 50 years. Consequently, new challenges emerge to the society: predominance of chronic and degenerative diseases, that is, diseases related to aging, being dementia the most common. Thus, dementia is considered the new “epidemic” of the 21st century: its prevalence in Europe is 7.3 million, estimating that in Portugal 153 thousands of people suffer of one kind of dementia.

Methodology: Systematic revision of literature about quality of life of the patients with dementia and his/her family, between 2000 and 2011, doing two researches in pubmed, with the terms: quality of life, dementia, family; and quality of life, dementia, caregivers.

Results: There were found 644 articles in the first research, and 828 in the second. The articles that weren't directly related with the theme of study were excluded; 45 articles were selected, and 7 of those were excluded because they were present in both researches. Other articles were used to complement the research and critic analysis.

Discussion: Various factors seem to affect the quality of life of the patient with dementia and his/her family, being the most common: physical and mental health status, evolution of disease's course, prognostic and the support of social network and health care involvement. Women seem to be more affected by this problem, in a direct level. Even so, the accumulation of tasks and the work overload associated seems to extend and reflect throughout the entire family.

Conclusion: Dementia is a chronic, incurable and progressive disease with great impact in the patient's life and also his/hers family. It demands great capacity of flexibility and adaptation to the family members, and so the family nurse intervention is key, managing emotions, expectations and frustrations.

Keywords: Dementia, Quality of Life, Patient; Family.

Introdução

A evolução técnico-científica e a melhoria das condições de vida do último século têm provocado um aumento significativo da esperança média de vida e em consequência novos desafios emergem na sociedade. Em idades mais avançadas as doenças crónicas e degenerativas tornam-se mais prevalentes, por vezes são até denominadas de doenças associadas à velhice, sendo as demências as mais comuns.

A demência parece interferir de uma forma profunda na sociedade, uma vez que é uma doença que afecta grandemente o sistema cognitivo, comportamental e funcional do indivíduo, parecendo também ter grande impacto sobre quem cuida de um doente com demência. A demência tem sido considerada a nova “epidemia” do século XXI: a sua prevalência a nível europeu é de 7.3 milhões, estimando-se que em Portugal 153 mil pessoas sofram de um tipo de demência. Segundo a ‘Alzheimer Portugal’, todos os anos 1,4 milhões de cidadãos europeus desenvolvem demência, ou seja, a cada 24 segundos é diagnosticado um novo caso. Assim, estamos perante um problema relevante para a saúde pública, não só pelo número de doentes portadores de demência, como também pelo número de cuidadores.

Esta problemática assume ainda maior relevância visto que a maioria dos idosos portadores de demência residem na comunidade, devido ao longo curso de evolução da doença, e se tornam progressivamente dependentes de cuidadores. Estes cuidadores assumem um papel de relevância não só em relação à satisfação das necessidades de saúde, mas também em relação à atenção, à satisfação de necessidades básicas e actividades de vida diária, aos

factores económicos, ao espaço físico, entre outros factores relevantes, imbuindo este papel de tarefas difíceis e desafiantes.

Estes cuidadores estão, por isso, expostos a elevado risco de sobrecarga e exaustão física e psíquica, podendo afectar a sua qualidade de vida, e por consequência, afectar a qualidade de vida do núcleo familiar e do idoso portador de demência de que cuidam. Neste contexto, esta assume-se como o objectivo máximo no cuidado a este tipo de doentes, uma vez que a demência ainda não tem cura conhecida.

Assim, e reconhecendo a importância desta temática, este artigo tem como objectivo realizar uma revisão sistemática da literatura sobre a qualidade de vida dos doentes portadores de demência, assim como a qualidade de vida dos seus cuidadores e respectiva família, e perceber a pertinência da intervenção do enfermeiro de família.

Metodologia

Foram analisados os artigos presentes na base de dados PubMed, entre 2000 e 2011, realizando duas pesquisas com os termos: *quality of life, dementia, family*; e *quality of life, dementia, caregivers*. Foram obtidas 644 publicações na primeira pesquisa, e 828 na segunda. Os artigos que não estavam relacionados directamente com o tema foram excluídos, sendo seleccionados 45 artigos, sendo eliminados 7 deles por serem comuns às duas pesquisas; alguns artigos não foram utilizados por apresentarem resultados semelhantes. Outros artigos foram utilizados para complementação da pesquisa e da reflexão crítica.

Família: dimensões e características

O diagnóstico, evolução e prognóstico de uma demência tem grande impacto no núcleo familiar do doente portador de demência. Exige reformulação de papéis, de adequação de expectativas e de objectivos de vida, e adaptação de toda a dinâmica familiar. Estas transformações não ocorrem sem crise – a família fica em situação de desequilíbrio e passa por certa dose de sofrimento (referido por alguns autores como “energia de mudança”) até adoptar medidas que consigam satisfazer as necessidades do doente portador de demência e também as próprias necessidades familiares.

Torna-se assim importante perceber as características da família para perceber como esta se adapta a esta nova situação e de que forma surge o cuidador principal do doente portador de demência. SILVEIRA et al (2006) referem que as tradições, as transmissões multigeracionais, as repetições de padrões e os mitos e crenças do sistema familiar parecem ser determinantes no surgimento do cuidador principal e também parecem ser factores importantes na adaptação da família à situação e na adopção de novos papéis por cada um dos membros da estrutura familiar. MITRANI et al (2000) referem também que a família parece agir por padrões de interacção influenciados por quatro dimensões intimamente relacionadas com a função de cuidar: estrutura (papéis familiares), etapa do ciclo vital familiar, ressonância (limites interpessoais) e resolução de conflitos; e que estes são altamente influenciáveis por factores culturais.

Qualidade de vida do doente portador de demência, do cuidador e da família

A qualidade de vida do doente portador de demência está intimamente relacionada com a fase de evolução da

doença em que se encontra, uma vez que está dependente e é influenciada directamente pela forma como a autonomia e independência do doente estão afectadas. Em situações avançadas da doença, a autonomia e a independência estão diminuídas e, por isso, a qualidade de vida é afectada negativamente. Em situações de doença mais precoces, em que algumas dimensões da autonomia e da independência se mantêm intactas, a qualidade de vida é afectada positivamente.

O envolvimento em actividades que produzem prazer e satisfação e a capacidade de realizar actividades de vida diária são factores referidos em diversos estudos como factores protectores e promotores da qualidade de vida. Por outro lado, a perda de autonomia, a sensação de dependência e a alteração da auto-imagem são factores que prejudicam a qualidade de vida.

DROES et al (2006) realizaram um estudo exploratório que identificou quais os aspectos que os próprios doentes portadores de demência consideravam ser importantes para a qualidade de vida, sendo estes: afecto, auto-imagem, “laços/ligações”, contacto social, actividades de lazer, saúde física e mental, situação financeira, segurança e privacidade, autodeterminação e liberdade, ter uma razão para viver, sentir-se importante para alguém ou alguma coisa, espiritualidade.

Podemos verificar que muitos dos factores supracitados são dependentes e estão relacionados com a relação que os doentes portadores de demência têm com os outros que lhe estão próximos. Assim, estamos perante um fluxo bidireccional: o cuidador/família influi na qualidade de vida do doente portador de demência, e esta, por sua vez, interfere na qualidade de vida do cuidador, e por consequência na da família.

A qualidade de vida do cuidador do doente com demência é estudada com frequência e existem diversos estudos sobre os factores que a influenciam. No momento do diagnóstico de uma demência, a família passa por um processo de crise, como já foi referido anteriormente, ultrapassado por alternâncias de períodos de negação e aceitação. Quando este limbo de negação versus aceitação é lento e perdura no tempo, a qualidade de vida do cuidador parece ser negativamente afectada. Os sentimentos parecem ser muitas vezes antagónicos: amor e raiva, paciência e intolerância, carinho e desânimo, esperança e revolta. É também referido em diversos estudos que é frequente os cuidadores sentirem insegurança e negativismo, normalmente associados a medo: da morte, do sofrimento, e de também eles ficarem doentes. (ROBINSON, 2011)

O medo e a solidão são sentidos por quase todos os cuidadores em algum momento do processo de cuidar de doentes demenciados, existe um afastamento quase natural da restante família e dos amigos, também devido à sobrecarga de tarefas ou trabalhos, relacionados não só com a pessoa de quem cuidam, mas também com a vida normal do cuidador. Fala-se então de morte social do doente demenciado e também do cuidador. Alguns cuidadores admitem que acham que não devem pedir ajuda, mesmo quando se sentem cansados e sobrecarregados de tarefas, contribuindo assim para o aumento dessa sensação e para uma alienação ainda mais clivada em relação à sua vida familiar e social. Além disso, alguns referem medo da não-aceitação da nova condição da situação familiar por parte dos restantes elementos da família, receando que isto possa levar a atitudes negativas por parte destes dirigidas ao próprio cuidador, mas essencialmente ao doente demente. (ABLITT et al, 2009; ROSE et al, 2011)

Os sentimentos de culpa relacionados com o possível sofrimento do idoso e com o facto de não conseguirem cuidar com tranquilidade surgem frequentemente no cuidador, adicionando-lhes o cansaço, o desgaste, a revolta e a depressão. É também por isto que os cuidadores procuram atribuir um significado ao acto de cuidar, por uma questão de auto-realização, uma vez que o sofrimento pelo que passam é importante para aprender e crescer do ponto de vista existencial. Ainda assim, a inexistência de demonstração de afectividade, de agradecimento e de reconhecimento por parte do doente com demência parecem prejudicar a qualidade de vida do cuidador, na

medida em que estes se sentem pouco valorizados, e muitas vezes encontram-se submersos por sentimentos e sensações antagónicas já referidas. Pode-se dizer que, de certa forma, vão fazendo o luto da relação que tinham com a pessoa de que cuidam, predominando os sentimentos de impotência, tristeza e de saudade. (ABLITT et al, 2009; COUDIN et al, 2011; DUCHARME et al, 2011)

É também de referir que não só a vida social do cuidador é alterada, como também a sua vida laboral, quando existente, sofre dramáticas mudanças – a redução do horário laboral é quase sempre inevitável, sendo mesmo, por vezes, necessário colocar a carreira totalmente de lado. Assim, a todos estes problemas acrescem também os encargos económicos. Estes factores de mudança da vida 'prática', assim como a sensação de invasão do seu espaço físico e privacidade, alteram radicalmente não só a vida do cuidador e da sua família, mas também a imagem que este detinha de si e da sua família e vice-versa.

Importância do enfermeiro de família

O Enfermeiro de família pode ser um elemento-chave nesta temática. Uma vez que detém conhecimento científico apropriado para acompanhar e ajudar a família no processo de cuidar o doente portador de demência, como também possui total compreensão da dinâmica familiar anterior ao processo de doença, pelo que pode ser um importante mediador no processo de transição.

O ritmo de vida da família e dos seus elementos é atropelado pela doença. A família afectada pela desestabilização provocada pelas mudanças originadas aquando do diagnóstico, encontra-se momentaneamente em desequilíbrio, tornando-se assim um terreno fértil para a eclosão de uma verdadeira crise. O enfermeiro de família como conhecedor dos pontos fracos e fortes da família pode ajudar na adaptação familiar a esta situação, apoiando-se numa intervenção alicerçada de sabedoria científica, mas nunca esquecendo a sua vertente humanizada e holística, podendo assim contribuir positivamente na melhoria da qualidade de vida do doente portador de demência, do cuidador e por consequência da sua família.

Está provado que as intervenções planeadas usando a terapia comportamental, a educação dos cuidadores e as modificações ambientais podem diminuir significativamente a depressão e os distúrbios comportamentais e potenciar os acontecimentos positivos. As intervenções que visam a manutenção e realização de actividades de vida diária, a promoção de exercício físico e a estimulação cognitiva parecem ajudar a manter alguma mobilidade, melhoram a memória e o temperamento, a resolução de problemas e parecem diminuir significativamente as atitudes perturbadoras que alguns doentes com demência podem apresentar.

Conclusão

A demência é uma síndrome que compromete o raciocínio, a memória, a percepção, a atenção, a capacidade de conhecer e reconhecer, a linguagem e a personalidade, tornando assim o seu portador progressivamente mais dependente. Tem, por isso, claro impacto negativo na qualidade de vida daqueles que são seus portadores, e por consequência, invadem lentamente a qualidade de vida dos cuidadores e da sua família, alterando por completo os hábitos, rotinas e dinâmicas familiares, sendo necessário a reformulação da sua estrutura e estratégias.

Enquanto a investigação se ocupa de procurar uma cura, o papel do enfermeiro de família assume crucial importância na promoção da qualidade de vida dos doentes portadores de demência e das suas famílias.

Referências bibliográficas

- ABLITT, A. et al (2009) Living with dementia: a systematic review of the influence of relationship factors. *Aging Ment Health*. 2009 Jul;13(4):497-511. PubMed PMID: 19629774.
- ALZHEIMER PORTUGAL (2011) A Prevalência da Demência. Consultado em Janeiro 2012. Disponível em: <http://www.alzheimerportugal.org/scid/webAZprt/defaultCategoryViewOne.asp?categoryID=898>
- ARGIMON, J. et al (2004) Health-related quality of life in carers of patients with dementia. *Fam Pract*. 2004 Aug;21(4):454-7. PubMed PMID: 15249537.
- BRODATY, H., DONKIN, M. (2009) Family caregivers of people with dementia. *Dialogues Clin Neurosci*. 2009;11(2):217-28. PubMed PMID: 19585957.
- CONDE-SALA, J. et al (2009) Factors related to perceived quality of life in patients with Alzheimer's disease: the patient's perception compared with that of caregivers. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2009 Jun;24(6):585-94. PubMed PMID: 19031477.
- CORDNER, Z. et al (2010) Quality of life in nursing home residents with advanced dementia. *J Am Geriatr Soc*. 2010 Dec;58(12):2394-400. PubMed PMID: 21054329.
- COUDIN, G., MOLLARD, J. (2011) Difficulties, coping strategies and satisfactions in family caregivers of people with Alzheimer's disease. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2011 Sep;9(3):363-78. PubMed PMID: 21896439.
- CRESPO, M. et al (2011) Quality of life of nursing home residents with dementia: a comparison of perspectives of residents, family, and staff. *Gerontologist*. Epub 2011 Sep 7. PubMed PMID: 21903614.
- DROES, E. et al (2006) Quality of Life in Dementia in perspective. *Dementia*. V.5. Nº4. P.533-558.
- DUCHARME, J., GELDMACHER, D. (2011) Family quality of life in dementia: a qualitative approach to family-identified care priorities. PubMed PMID: 21279738.
- GARRETT, Carolina. Impacto Sócio-económico da doença de Alzheimer. In castro caldas, Alexandre. Mendonça, Alexandre. (2005). *A Doença de Alzheimer e Outras demências em Portugal*. (p.227-236). Lisboa: Lidel-edições técnicas, Lda.
- INOUYE, K. et al (2010) Implications of Alzheimer's disease for the caregiver's quality of life: a comparative study. *Cad Saude Publica*. 2010 May;26(5):891-9. PubMed PMID: 20563389.
- JAMES, B. et al (2005) How do patients with Alzheimer disease rate their overall quality of life? *Am J Geriatr Psychiatry*. 2005 Jun;13(6):484-90. PubMed PMID: 15956268.
- LUCAS-CARRASCO, R., PERO, M. (2011) Overall quality of life in persons with dementia. *Rev Neurol*. 2011 Feb 1;52(3):139-46. PubMed PMID: 21287489.
- MITRANI, V. et al (2000) Family-based therapy for dementia caregivers: clinical observations. *Aging Mental Health*. Agosto 2000. Vol. 4. P.200-209.
- MOYLE, W. et al (2011) Factors influencing quality of life for people with dementia: a qualitative perspective. *Aging Ment Health*. 2011 Nov;15(8):970-7. PubMed PMID: 22022878.
- ROBINSON, L. et al (2011) The transition to dementia-individual and family experiences of receiving a diagnosis: a review. *Int Psychogeriatr*. 2011 Sep;23(7):1026-43. PubMed PMID: 21281553.
- ROSE, K., WILLIAMS, I. (2011) Family matters. Family quality of life in Dementia. *J Gerontol Nurs*. 2011 Jun;37(6):3-4. PubMed PMID: 21634318.
- SILVEIRA, T. et al (2006) Cuidando de Idosos altamente dependentes na comunidade. *Caderno de Saúde Pública*. Agosto 2006. Vol. 22. Rio de Janeiro. P.1629-1638.
- VELLONE, E. et al (2008) Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease. *J Adv Nurs*. 2008 Jan;61(2):222-31. PubMed PMID: 18186913.

O Papel do Enfermeiro de Família na Prevenção e Superação da Claudicação Familiar em Situação de Doença Crónica

Alexandra Pereira¹; Amélia Ferreira²; Sandra Ferreira³; Estela Vieira⁴; Nuno Meireles⁵

Resumo

Introdução: Devido ao elevado progresso técnico e científico do último século, a esperança média de vida da população tem aumentado gradualmente, levando a uma maior incidência e prevalência das doenças crónicas. Apesar de grande parte destas doenças serem controladas por terapêutica e permitirem uma razoável qualidade de vida a quem delas é portador, muitas vezes provocam sequelas e incapacidades progressivas que obrigam a um cuidador informal de forma temporária ou permanente.

Metodologia: Revisão bibliográfica; Reflexão crítica.

Análise e discussão dos resultados: No último século a estrutura familiar tem mudado devido a diversos factores sociais, políticos e económicos, trazendo a mulher cada vez mais para o mercado de trabalho, abandonando assim gradualmente o seu lugar de “cuidadora por privilégio”. Perante esta situação, a família tem que reorganizar a sua estrutura e a sua dinâmica, provocando assim muitos desequilíbrios no seu seio. É aqui que surge o conceito de claudicação familiar. Este é um conceito teórico que normalmente surge associado ao debate do impacto da doença crónica no seio familiar, principalmente quando o doente fica dependente de algum elemento da família que se assume ou é obrigado a se assumir como o principal prestador de cuidados, podendo provocar um esgotamento ou sobrecarga.

Conclusão: O “Enfermeiro de Família”, em contexto de doença crónica, surge como um elemento fundamental na prevenção e superação da claudicação familiar. Segundo a Ordem dos Enfermeiros, é “uma mais-valia no âmbito da qualidade dos cuidados prestados à população, com ênfase para a efectividade, proximidade e acessibilidade”. A OMS afirma ainda que o enfermeiro é aquele que, pela formação específica que detém, está melhor posicionado para avaliar globalmente as necessidades em cuidados de saúde das pessoas e mobilizar os recursos internos e externos, tendo em conta as expectativas dos utentes, e a adequação e a rentabilização dos meios.

Palavras-chave: Claudicação Familiar; Doença Crónica; Enfermeiro de Família.

¹ Centro de Saúde de Lousada – ACES Tâmega III – Vale do Sousa Norte. Enfermeira (alemnap@gmail.com).

² Centro de Saúde de Lousada – ACES Tâmega III – Vale do Sousa Norte. Enfermeira Especialista em Enfermagem Comunitária (amelia.ferreira123@sapo.pt).

³ Centro de Saúde de Lousada – ACES Tâmega III – Vale do Sousa Norte. Enfermeira Especialista em Enfermagem de Reabilitação (sandracf@live.com.pt).

⁴ Centro de Saúde de Lousada – ACES Tâmega III – Vale do Sousa Norte. Enfermeira (estela.c.vieira@hotmail.com).

⁵ Centro de Saúde de Lousada – ACES Tâmega III – Vale do Sousa Norte. Enfermeiro (nmeireles123@gmail.com).

Abstract

Introduction: Due to the technic and scientific evolution in the past century, life expectancy has risen gradually, leading to a higher incidence and prevalence of chronic diseases. In spite of the majority of these diseases are manageable with medicines and although they can allow a reasonable quality of life to the patient, they can cause sequels and progressive incapacities that force the appearance of an informal caregiver, either temporarily or permanently.

Methodology: Literature revision; Critical reflection.

Results: In the last century family structure has changes due to social, political and economic factors, forcing women to the work market, slowly leaving their place of “privileged caregiver”. Thus, the family needs to reorganize its structure and its dynamics, causing many misbalances in its bosom. At this point family claudication can occur. This concept is normally associated to the debate of the impact that chronic diseases can make in the family, especially when the patient becomes dependent on a family member, that often self assumes this place or is obliged to assume the role of principal caregiver, being vulnerable to burn-out or exhaustion.

Conclusion: The family nurse is a key element to the prevention and management of family claudication. According to the Portuguese Nursing Order, the family nurse is “an asset to the quality of care given to the population, emphasizing effectiveness, proximity and accessibility”. The WHO affirms that the nurse is the health professional that is better positioned to globally evaluate the population needs and to mobilize internal and external resources in an accurate way, according to the patients’ expectations.

Keywords: Family claudication; Chronic Disease; Family Nurse.

Introdução

Segundo a Organização Mundial da Saúde, as doenças crónicas são a principal causa de mortalidade e morbilidade do mundo: as doenças cardiovasculares, a diabetes, a obesidade, o cancro e as doenças respiratórias representam cerca de 59% do total de 57 milhões de mortes por ano e 46 % do total de doenças. Este facto está associado à industrialização, urbanismo, desenvolvimento económico e globalização alimentar, constituindo um conjunto de factores que influenciam a alteração dos estilos de vida (hábitos alimentares, tabagismo, stress, etc.), e paradoxalmente, permitindo também o aumento da esperança média de vida.

Metodologia

Esta é uma temática que assume importância pelo impacto pessoal, familiar e social e que é necessário, cada vez mais, investigar por forma a delinear planos de intervenção adequados. Este artigo surge neste sentido, através da realização de revisão bibliográfica e da reflexão crítica.

Doença Crónica: o impacto e a claudicação familiar

O conceito de doença crónica é normalmente associado a algo que envolve sofrimento físico e psíquico no doente, uma vez que este terá que lidar com ela durante o resto da sua vida. Embora o impacto emocional para o doente ser enorme, este não se restringe a ele, e estende-se por toda a rede de relações que este vai estabelecendo, principalmente no ciclo familiar, visto que estes convivem diariamente com os problemas que surgem decorrentes e inerentes à própria doença. Dependendo da gravidade e da severidade da doença, a família pode ter de alterar as suas dinâmicas, tarefas e rotinas diárias, de forma a se adaptar às necessidades do doente, cuidando-o e apoiando-o. Tal mudança influencia e modifica não só o relacionamento entre os elementos da família, como também tem elevado impacto no estilo de vida familiar.

Uma doença crónica pode ser definida como uma doença que não é resolvida num curto espaço de tempo, e que por isso têm evolução prolongada e permanente, para a qual não existe cura actualmente, e que podem potencialmente afectar negativamente a saúde e as capacidades do doente, podendo lesar a sua autonomia e independência. FÉLIX (2011) refere mesmo que “o que torna uma doença crónica ou os seus efeitos tão graves não é apenas a natureza da doença e do tratamento, mas a necessidade de a suportar por tempo indeterminado”.

As famílias e os elementos das famílias não são todos afectados da mesma forma perante um diagnóstico de doença crónica. Isto é, famílias diferentes e pessoas diferentes percebem a doença crónica e atribuem-lhe um significado diferente, pelo que o impacto da notícia e a forma como lidam com esta é também, necessariamente, diferente. Factores como a personalidade, as características individuais de cada um e de cada família, experiências vividas, proximidade do elemento da família doente têm influência na forma mais ou menos intensa de vivenciar o presente problema. O grau de gravidade, de incapacidade e de dependência que a doença crónica provoca são também questões relevantes na forma como a família e os seus elementos gerem esta questão.

O diagnóstico e todo o tratamento seguinte da doença crónica deixam, por vezes, o doente mais dependente do apoio emocional, e por vezes também físico, da família. Assim, a família é obrigada a se ajustar para se readaptar à nova situação, aprendendo novas capacidade para prestar cuidados ao doente, e modificando as suas atitudes, emoções, estilos de vida e rotina.

Quando o impacto da doença crónica na família se sente de forma demasiado intensa e esta não consegue gerir a situação adequadamente para desenvolver estratégias e mecanismos de coping para satisfazer as necessidades do paciente e da família neste novo contexto, a família pode entrar em claudicação familiar. Este conceito refere-se, exactamente, à incapacidade de adquirir mecanismos adaptativos perante uma situação de doença crónica, entrando o cuidador principal e a sua família em potencial risco de burn-out e exaustão.

Intervenção do enfermeiro de família

Neste sentido, o Enfermeiro de família é muito importante, uma vez que apoia e orienta a família, e a ajuda a ultrapassar a crise e a potencial claudicação familiar, promovendo a adaptação da família a esta nova situação, por forma a proporcionar qualidade de vida ao doente e, por consequência, qualidade de vida à própria família. Com a finalidade de promover a autonomia do sistema familiar, a intervenção de enfermagem enfatiza as interações entre os membros da família para que estes possam “juntos, tomar decisões sobre os seus próprios problemas de saúde e criar um conceito de família saudável” (HENNESY e GLADIN, 2006). Assim, o Enfermeiro de família

deve ajudar a família a:

- Lembrar que é necessário tempo para que haja uma completa adaptação à nova situação de vida, reorganizando de forma equilibrada os seus papéis e funções, prevenindo desorganização do equilíbrio e da estabilidade familiar;
- Prestar os cuidados adequados ao doente, tendo em conta as suas necessidades, embora não devam descentrar-se da sua própria vida;
- Procurar apoio e ajuda sempre que se deparem com dúvidas, fazendo-os sentir acompanhados no processo de adaptação;
- Perceber que sentimentos negativos como a pena, desgosto ou tristeza podem aumentar a ansiedade do doente e da família, o que pode prejudicar o processo de adaptação da prestação de cuidados ao doente;
- Realizar actividades do interesse de cada um dos membros da família, incentivando-os a abstrair-se por momentos do seu problema.

Conclusão

O doente crónico e a sua família necessitam de um nível de apoio alargado para manterem um melhor nível de estado de saúde e qualidade de vida. Inicialmente, estes carecem de competências de auto-cuidado para gerir problemas em casa, conjugados com cuidados planeados e integrados, de forma a satisfazer as necessidades do doente e da família, podendo entrar em claudicação familiar. No entanto, o papel do enfermeiro de família surge como elemento fundamental na mediação desta situação de crise, que conjugando competências de planeamento em saúde com acções que visam essencialmente a protecção e promoção da saúde, ajudando a família a solucionar as situações relacionadas com a problemática das doenças crónicas, constituindo uma mais-valia no quotidiano do doente e da família.

Assim, o enfermeiro de família torna-se essencial não só no contexto da prevenção das doenças crónicas e debilitantes, mas também no apoio às famílias e ao doente, uma vez que a qualidade de vida da pessoa com doença crónica se assume como meta essencial na prestação do seu trabalho. As suas acções são centradas no binómio doente/família, favorecendo a aceitação e convivência com a situação de doença, no sentido de os conduzir para uma condição activa, autónoma e responsável.

Referências bibliográficas

BROFENBRENNER, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.

Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem e Ordem dos Enfermeiros (2006). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem: versão 1.0*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

FÉLIX, C. (2011) O Impacto da Doença Crónica na Família. Consultado em Janeiro de 2012. Disponível em: <http://www.psicologia4u.com/o-impacto-da-doenca-cronica-na-familia/>

GUERREIRO, T. (2004). Relação enfermeiro-família. Em M. C. P. Neves, e S. Pacheco. *Para uma Ética da Enfermagem*. Coimbra: Gráfica de Coimbra.

- HARRISON, M.B. (2004). Transitions, continuity, and nursing practice. *Canadian Journal of Nursing Research*, 36.
- HENNESSY, D.; GLADIN, L. (2006). The report on the evaluation of the WHO multi-country family health nurse pilot study. Consultado em Janeiro 2012. Disponível em: <http://www.who.int/en/>
- MARTINS, Manuela (2002). Uma Crise Acidental na Família. Formasau. Novembro.
- MOURA, Claudia et al (2011). Processos e Estratégias do Envelhecimento. Porto: EuEdito.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS (2011) O Desafio das Doenças Crônicas. (Consultado em Janeiro 2012) Disponível em: <http://www.ordemenfermeiros.pt/sites/acores/artigospublicadoimpressalocal/Paginas/ODesafiodasDoen%C3%A7asCronicas.aspx>
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (2008) The Top 10 Causes of Death. Consultado em Janeiro 2012. Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs310/en/index2.html>
- RELVAS, A. P. (2000). O ciclo vital da família. Perspectiva sistémica. Porto: Edições Afrontamento.
- STANHOPE, M. (1999). Teorias e Desenvolvimento Familiar. Em Stanhope, M. & Lancaster, J. Enfermagem Comunitária: *Promoção da Saúde de Grupos, Famílias e Indivíduos* (4.ª ed.). Loures: Lusociência.
- STANHOPE, M.; LANCASTER, J. (1999) - Enfermagem Comunitária – Promoção da Saúde de Grupos, Famílias e Indivíduos. Lusociência.

O Enfermeiro de Família como Promotor do Envelhecimento Activo

Estela Vieira¹; Alexandra Pereira²; Amélia Ferreira³; Sandra Ferreira⁴; Nuno Meireles⁵

Resumo

Introdução: Um estado de boa saúde é essencial para que as pessoas mais idosas possam manter uma qualidade de vida aceitável e possam continuar a assegurar os seus contributos na sociedade. A promoção de um envelhecimento activo, ao longo de toda a vida, e maior adequação dos cuidados de saúde às necessidades específicas das pessoas idosas é essencial para uma boa saúde.

Metodologia: Revisão bibliográfica; Reflexão crítica.

Análise e discussão dos resultados: É de grande importância para a Enfermagem promover um envelhecimento activo de forma a obter ganhos de saúde, nomeadamente em anos de vida com qualidade e autonomia, assim como, contribuir para a generalização e prática do conceito de envelhecimento activo nas pessoas com 65 e mais anos de idade. Os cuidados de enfermagem ajudam a pessoa a gerir os recursos da comunidade em matéria de saúde. Os enfermeiros promovem, paralelamente, a aprendizagem sobre a forma de aumentar os recursos de saúde da pessoa, família e comunidade. Neste contexto, procura-se ao longo de todo o ciclo vital, prevenir a doença e promover os processos de readaptação, procura-se a satisfação das necessidades humanas fundamentais e a máxima independência na realização das actividades de vida. Tendo em conta as determinantes comportamentais de um envelhecimento activo ao longo da vida, a adopção de estilos de vida mais saudáveis e uma atitude mais participativa na promoção dos autocuidados são fundamentais para se viver com mais saúde e por mais anos, contrariando um dos frequentes mitos negativos ligados ao envelhecimento: a participação activa na vida da sociedade termina à entrada na reforma.

Conclusão: A presente sociedade não tem capacidades para responder aos desequilíbrios ocorridos nesta fase do ciclo vital. Por esta razão, existe a necessidade de implementar medidas específicas para que os idosos possam continuar a ser parte integrante e activa dessa mesma sociedade, assumindo importância relevante no funcionamento da mesma.

Palavras-chave: Envelhecimento Activo; Idoso; Saúde; Sociedade.

¹ Centro de Saúde de Lousada – ACES Tâmega III – Vale do Sousa Norte. Enfermeira (estela.c.vieira@hotmail.com).

² Centro de Saúde de Lousada – ACES Tâmega III – Vale do Sousa Norte. Enfermeira (alemnap@gmail.com).

³ Centro de Saúde de Lousada – ACES Tâmega III – Vale do Sousa Norte. Enfermeira Especialista em Enfermagem Comunitária (amelia.ferreira123@sapo.pt).

⁴ Centro de Saúde de Lousada – ACES Tâmega III – Vale do Sousa Norte. Enfermeira Especialista em Enfermagem de Reabilitação (sandracf@live.com.pt).

⁵ Centro de Saúde de Lousada – ACES Tâmega III – Vale do Sousa Norte. Enfermeiro (nmeireles123@gmail.com).

Abstract

Introduction: A good health state is essential so that elder people can maintain a reasonable quality of life and continue to take active part in the society. The promotion of active ageing throughout life and a better health care adjustment to the specific needs of elder people is fundamental for a good health state.

Methodology: Literature revision; Critical reflection.

Results: It is very important that Nurses promote active ageing to acquire health care incomes, in years of life with quality and autonomy, and also to spread and teach the concept of active ageing in the population. Nursing care help the individual to manage community resources in health matter. And simultaneous, nurses also promote the teaching of ways to empower self-resources, family resources and community resources. In this sense, Nursing seeks the satisfaction of basic human needs throughout the vital cycle, and also promotes the highest level of independence in the activities of daily life. Having in mind the behavior determinants that influence active ageing, the adoption of healthier life styles and a participative attitude in the health care system are fundamental to live healthier longer, denying a frequent myth related to ageing: active participation in the society ends when someone retires.

Conclusion: Our society doesn't have skills to respond to the misbalances that occur in the stage of the vital cycle. For that matter, there's an obvious need to implement specific measures so that elder people can continue to take active part in that same society, assuming relevant importance in its functioning.

Keywords: Active Ageing; Elder people; Health; Society.

Introdução

A sociedade actual encontra-se perante uma situação contraditória: por um lado confronta-se com o crescimento em massa da população idosa, fruto do aumento da esperança média de vida, e por outro lado, omite ou adopta atitudes preconceituosas sobre a velhice, retardando assim uma efectiva implementação de medidas que visem minorar situações de dependência.

A partir da segunda metade do século XX ocorreu um novo fenómeno nas sociedades desenvolvidas, o envelhecimento demográfico, ou seja, iniciou-se um aumento significativo do número de pessoas idosas (Meireles, 2008).

Em 2000/2001, a esperança de vida à nascença da população portuguesa era, para ambos os sexos, de 76,9 anos. O sexo masculino apresentava uma esperança de vida de 73,5 anos, o sexo feminino apresentava uma esperança de vida de 80,3 anos (DGS, 2004).

Os progressos das ciências da saúde tiveram um papel preponderante no aumento da longevidade, no entanto a existência de situações de dependência e fragilidade é uma constante nos últimos anos de vida da população portuguesa.

Um estado de boa saúde é essencial para que as pessoas mais idosas possam manter uma qualidade de vida aceitável e possam continuar a assegurar os seus contributos na sociedade. A promoção de um envelhecimento activo, ao longo de toda a vida, e maior adequação dos cuidados de saúde às necessidades específicas das pessoas idosas é essencial para uma boa saúde.

Uma acção multidisciplinar dos serviços de saúde pode facilitar a manutenção da autonomia, independência, qualidade de vida e recuperação global das pessoas idosas, sem que estas tenham de abandonar o seu meio habitual de vida (DGS, 2004).

Assim sendo, o enfermeiro de família em articulação com os restantes elementos da equipa tem um papel preponderante nesta fase, pois através de acções pertinentes e envolvimento desta população assim como do suporte familiar, podem-se obter grandes ganhos, assim como qualidade de vida na recta final.

Análise & discussão dos resultados

Segundo a Comissão das Comunidades Europeias (2006), o envelhecimento da população resulta dos consideráveis progressos económicos, sociais e médicos que fazem com que os europeus vivam mais tempo, com um conforto e uma segurança sem precedentes na história. Conclui-se que o envelhecimento demográfico é um desafio ao qual só poderemos responder se criarmos condições favoráveis para apoiar devidamente as pessoas que querem ter filhos e soubermos tirar o melhor partido das oportunidades decorrentes de vidas mais longas, mais produtivas e com melhor saúde.

Stanhope & Lancaster (1999) referem que o processo de Envelhecimento não é ainda bem compreendido na sociedade, e ao longo dos anos têm surgido alguns mitos associados a esta questão. Muitos mitos existem que classificam os idosos de forma desumana. Dos mais comuns, podem salientar-se os seguintes: todos os idosos são débeis, senis, surdos, não conseguem adaptar-se à mudança, gostam de estar sentados, e balancear-se nas suas cadeiras de baloiço, entre outros.

A fase de envelhecimento é um processo natural bastante importante para a pessoa idosa que o vive, necessitando de novas aprendizagens e adaptações de formas de vida e de assimilação/adaptação á nova realidade e experiência.

Segundo o Programa Nacional de Saúde das Pessoas Idosas, é prioritário contribuir para a promoção de um envelhecimento activo e saudável ao longo de toda a vida e para a criação de respostas adequadas às novas necessidades da população idosa. Pretende, ainda, que sejam estimuladas as capacidades das pessoas idosas, assim como a sua participação activa na promoção da própria saúde, autonomia e independência.

É de grande importância para a Enfermagem promover um envelhecimento activo de forma a obter ganhos de saúde, nomeadamente em anos de vida com qualidade e autonomia, assim como, contribuir para a generalização e prática do conceito de envelhecimento activo nas pessoas com 65 e mais anos de idade.

Os cuidados de enfermagem ajudam a pessoa a gerir os recursos da comunidade em matéria de saúde. Os enfermeiros promovem, paralelamente, a aprendizagem sobre a forma de aumentar os recursos de saúde da pessoa, família e comunidade. Neste contexto, procura-se ao longo de todo o ciclo vital, prevenir a doença e promover os processos de readaptação, procura-se a satisfação das necessidades humanas fundamentais e a máxima independência na realização das actividades de vida.

Tendo em conta as determinantes comportamentais de um envelhecimento activo ao longo da vida, a adopção de estilos de vida mais saudáveis e uma atitude mais participativa na promoção dos autocuidados são fundamentais para se viver com mais saúde e por mais anos, contrariando um dos frequentes mitos negativos ligados ao envelhecimento: a participação activa na vida da sociedade termina à entrada na reforma.

Segundo Sorensen & Luckmam (1998), através dos anos, o estilo de vida das pessoas continua a pô-los em risco para os problemas de saúde. Mudar estes estilos de vida, mesmo na velhice, pode beneficiar a saúde e a qualidade de vida. Uma boa alimentação é importante em qualquer etapa da vida, os nutrientes (que constituem os alimentos), promovem o fortalecimento e manutenção dos ossos e músculos, e fornecem energia ao corpo. Fazer uma dieta adequada ajuda a reduzir o risco de doenças (como diabetes, obesidade, desnutrição, doenças cardíacas, tensão alta, osteoporose e alguns tipos de cancro) e pode melhorar a qualidade de vida nas pessoas que sofrem de doenças crónicas. A qualidade de vida não se traduz apenas por ausência de doença mas também pela manutenção da independência, da mobilidade, das funções cognitivas, de um estado psicológico adequado, das relações sociais e das redes de apoio.

Segundo Sorensen & Luckmam (1998), devido às suas necessidades serem diversificadas e únicas, os adultos idosos são um desafio para a enfermagem.

A manutenção da independência e de um nível elevado de bem-estar, são os temas traçados nos cuidados aos idosos. A independência é muito importante para manter a qualidade de vida durante a velhice. Assistir os idosos para que tenham um processo de envelhecimento saudável, requer que os enfermeiros assumam muitos papéis, prestadores de cuidados, conselheiros, educadores de saúde, coordenadores dos serviços de cuidados de saúde e protectores. A protecção é um componente importante dos cuidados de enfermagem para os idosos, particularmente frágeis.

O aconselhamento e a educação para a saúde são meios eficazes de promover a saúde nos idosos. Estudos mostraram que quando os idosos estão informados acerca das práticas de saúde, têm maiores níveis de colaboração e mudanças comportamentais do que outros grupos etários.

O papel do enfermeiro de família na intervenção com a pessoa idosa baseia-se nas expectativas da sociedade, bem como em critérios e funções estabelecidos por ele mesmo e pela profissão que exerce, de forma a conseguir ir ao encontro das expectativas da população idosa e responder às necessidades dos mesmos. Segundo Poirier & Berger (2005), definiram uma série de papéis, divididos em oito categorias: Comunicação; Planeamento; Protecção; Cura; Conforto; Ensino; Reabilitação e Coordenação.

Assim sendo, cada uma destas funções identifica uma das dimensões da natureza da enfermagem vista como profissão de ajuda. O enfermeiro, ao intervir com a população idosa, acaba por se tornar um veículo de saber gerontológico, informando os restantes intervenientes menos especializados, devendo desempenhar um papel de defensor dos idosos e das suas necessidades. Isto acontece porque a forma como os enfermeiros intervêm e suportam todas estas funções é baseado no respeito pelo idoso em toda a sua unicidade. Desta forma, o enfermeiro através da sua intervenção e do seu profissionalismo facilita a manutenção e melhoria da autonomia do idoso, incentivando-o a tomar as suas próprias decisões.

Conclusão

O envelhecimento arrasta consigo diferentes mudanças biofisiológicas que levam o ser humano a modificar os meios que dispõe para se sentir útil. De facto, toda a alteração biofisiológica e psicossocial podem influenciar a satisfação da necessidade de se ocupar tendo em vista a auto-realização.

A presente sociedade não tem capacidades para responder aos desequilíbrios ocorridos nesta fase do ciclo vital.

Por esta razão, existe a necessidade de implementar medidas específicas para que os idosos possam continuar a ser parte integrante e activa dessa mesma sociedade, assumindo importância relevante no funcionamento da mesma.

O enfermeiro de família deve preparar intervenções destinadas a reduzir os efeitos de dependência a nível da necessidade de se ocupar com vista à auto-realização, e intervenções que se destinam a manter a independência na satisfação desta necessidade. Deve sugerir aos idosos meios para se realizarem, encorajar a continuar as suas actividades habituais, porque é importante que se mantenha activo, incentivá-lo a ter outras actividades como a pintura, cerâmica, jardinagem, a fim de desenvolver a sua criatividade e utilizar ao máximo o seu potencial. Além disso, a gratificação que a pessoa idosa tem com estas actividades favorece a sua realização pessoal.

É importante que os idosos tenham consciência da sua identidade, uma vez que a necessidade de se ocupar tendo em vista a auto-realização está directamente ligada com os diferentes papéis sociais vividos e assumidos por um indivíduo. O enfermeiro deve demonstrar-lhe que eles ainda são capazes de fazer coisas, manter a esperança. Estas actividades que o idoso realiza são outras tantas razões para se levantarem de manhã. Como profissional, o enfermeiro de família pode ajudar a ultrapassar o sentimento de impotência, através do estabelecimento de objectivos realistas, como também, encorajar as pessoas que rodeiam os idosos a tomar medidas que os ajudem a ter um certo controlo sobre o ambiente (valorizá-lo, tratá-lo como adulto, não o infantilizar e adoptar medidas com eles mais calorosas).

Assim sendo e perante esta nova verdade, envelhecimento populacional, temos que sonhar para vislumbrar outra realidade mais promissora. Sonhos que possam ser traduzidos em acções por todos aqueles que acreditam na velhice como mais uma fase realizadora na vida, porque na realidade envelhecer é também ir aprendendo outra forma de viver.

Referências bibliográficas

DGS. (2004). *Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas*. Consultado a 20 de Janeiro de 2012, disponível em: <http://www.min-saude.pt/NR/rdonlyres/1C6DFF0E-9E74-4DED-94A9-F7EA0B3760AA/0/i006346.pdf>

DGS. (2006). *Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas*. Lisboa

Meireles, A.C. (2008). *Envelhecimento activo da pessoa idosa*. Consultado a 20 de Janeiro de 2012, disponível em: http://www.saudepublica.web.pt/TrabCatarina/EnvelhecimentoActivoIdoso_CMaireles.htm

Poirier, D. M., & Berger, L. (2005). *Pessoas Idosas, Uma abordagem global*. Lisboa: Lusodidacta.

Sorensen & Luckmann. (1998). *Enfermagem Fundamental: Abordagem psicofisiológica*. Lisboa: Lusodidacta. 1ª Edição.

Stanhope, M., & Lancaster, J. (1999). *Enfermagem Comunitária Promoção da saúde de grupos, Famílias e Indivíduos*. Lisboa: Lusociência.

WHO. (2007). *Para que as cidades sejam mais amigáveis aos idosos: O guia da OMS – Folheto*. Consultado a 20 de Janeiro de 2012, disponível em: http://www.who.int/ageing/publications/Age_friendly_brochure_Portuguese.pdf

Família como suporte na reabilitação do paciente com AVC

Sandra Ferreira¹; Alexandra Pereira²; Amélia Ferreira³; Estela Vieira⁴; Nuno Meireles⁵

Resumo

Introdução: O AVC é a principal causa de incapacidade neurológica dependente de cuidados de reabilitação e a sua incidência está relacionada com a idade. Apresenta-se como a 2ª causa de morte no mundo e tão sério quanto este problema são as sequelas que esta doença impõe ao indivíduo sobrevivente. As manifestações clínicas subjacentes a esta condição incluem alterações das funções motora, sensitiva, mental, perceptiva, da linguagem, embora o quadro neurológico destas alterações possa variar muito em função do local e extensão exacta da lesão. Perante isto surge o cuidador familiar como factor preponderante na reabilitação da funcionalidade da pessoa incapaz. A família depara-se com a situação de nomear um cuidador informal, que na maior parte das vezes não tem formação para os cuidados que vai ter que prestar.

Metodologia: Revisão bibliográfica; Reflexão crítica.

Análise e discussão de resultados: Após análise de diversos estudos, percebemos que os cuidadores descrevem uma ambivalência de sentimentos, sentir-se bem e feliz e sentir-se triste e incapaz. É perceptível que estes descrevem que ser cuidador é uma tarefa difícil e árdua mas ao mesmo tempo agradável, pois cuidam do que é seu e de quem cuidou de si. Reteve-se que a maioria dos cuidadores familiares não foram esclarecidos durante o internamento a respeito da doença, sua evolução e sobre os cuidados a serem realizados no domicílio. Sendo necessário a intervenção do Enfermeiro de Família, de forma a colmatar o deficit de conhecimentos do cuidador familiar, ajudando a que este se transforme no suporte da pessoa incapaz.

Conclusão: De modo geral conclui-se que a família desempenha um papel fundamental para a manutenção e reabilitação do utente, necessitando para isso de atenção por parte dos serviços de saúde, concretamente do enfermeiro de família e enfermeiro de reabilitação.

Palavras-Chave: AVC; Readaptação; Família; Enfermeiro de Família

¹ Centro de Saúde de Lousada – ACES Tâmega III – Vale do Sousa Norte. Enfermeira Especialista em Enfermagem de Reabilitação (sandracf@live.com.pt).

² Centro de Saúde de Lousada – ACES Tâmega III – Vale do Sousa Norte. Enfermeira (alemnap@gmail.com).

³ Centro de Saúde de Lousada – ACES Tâmega III – Vale do Sousa Norte. Enfermeira Especialista em Enfermagem Comunitária (amelia.ferreira123@sapo.pt).

⁴ Centro de Saúde de Lousada – ACES Tâmega III – Vale do Sousa Norte. Enfermeira (estela.c.vieira@hotmail.com).

⁵ Centro de Saúde de Lousada – ACES Tâmega III – Vale do Sousa Norte. Enfermeiro (nmeireles123@gmail.com).

Abstract

Introduction: The stroke is the main cause of neurological incapacity that needs rehabilitation care and its incidence is related with age. It is the World's second cause of death and as serious as this it's the sequels that this condition provokes to the survivor. The clinical manifestations include alterations to the motor, sensitive, mental, perceptive and language functions, although their grade can change according to the local and extent of the injury. So, the family caregiver emerges as a key factor in the rehabilitation of the disabled person's function. The family finds themselves in a situation where the nomination of an informal caregiver is necessary, and in the majority of times they do not have the proper formation to give or deliver care.

Methodology: Literature revision; Critical reflection.

Results: After careful analysis of different studies, we understood that the caregivers describe a duality of feelings: feeling good and happy and feeling sad and unable. It is clear that they describe that being a caregiver is a hard task but at the same time a pleasant one, because they take care of a relative that also took care of them at some point in their life. It also shows that the majority of the family caregivers didn't receive proper training and information about the continuing care at home while they were at the hospital. Thus, the family nurse intervention is needed, so that he/her can help to clarify the caregiver's doubts and fears, helping them to become the support unity of the disabled person.

Conclusion: We conclude that the family plays a fundamental role in the rehabilitation of the patient, needing for that matter attention from the health care facilities, and especially from the family nurse and rehabilitation nurse.

Keywords: Stroke; Re-adaptation; Family; Family nurse.

Introdução

O AVC é a principal causa de incapacidade neurológica dependente de cuidados de reabilitação e a sua incidência está relacionada com a idade. Apresenta-se como a 2ª causa de morte no mundo e tão sério quanto este problema são as sequelas que esta doença impõe ao indivíduo sobrevivente. É caracterizado como sendo um derrame resultante da falta ou restrição de irrigação sanguínea ao cérebro, que pode provocar lesão celular e alterações nas funções neurológicas. As manifestações clínicas subjacentes a esta condição incluem alterações das funções motora, sensitiva, mental, perceptiva, da linguagem, embora o quadro neurológico destas alterações possa variar muito em função do local e extensão exacta da lesão.

Diante das incapacidades impostas por este, surge o cuidador familiar como factor preponderante na reabilitação da funcionalidade da pessoa incapaz, embora se depare frequentemente com deficits de formação e informação para cuidar, sendo necessária a intervenção conjunta do enfermeiro de família e do enfermeiro de reabilitação para o munir das competências necessárias à satisfação das necessidades da pessoa incapaz.

Para aprofundar esta problemática, apresenta-se este estudo, que consiste na revisão bibliográfica de artigos sobre o tema.

Metodologia

Utilizou-se uma abordagem qualitativa, analítica e descritiva que permitiu estudar diversos resultados obtidos por outros autores que se debruçaram sobre o tema a aprofundar.

A escolha de uma abordagem qualitativa teve por base a sua característica chave, definida por Minayo (1994), como sendo a única metodologia que se preocupa com o nível de realidade que não pode ser quantificado e a sua abordagem baseia-se no significado das acções e relações humanas.

O acesso ao conhecimento produzido é fundamental para o desenvolvimento de pesquisas adequadas ao assunto a tratar. Foi realizada pesquisa online, através do motor de busca Google Scholar, Medline e Ebsco Host.

Cuidadores familiares, enfermeiro de família e enfermeiro de reabilitação

A família depara-se, então, com a situação de nomear um cuidador informal, que na maior parte das vezes não tem formação para os cuidados que vai ter que prestar à pessoa incapaz.

A nomeação de um cuidador é por vezes voluntária, pelo sentimento que cada um apresenta de obrigação de cuidar do outro porque ele cuidou de si. Esta pessoa não tem capacidade nem conhecimentos para estabelecer objectivos e seleccionar estratégias eficazes para a promoção da autonomia e melhoria da qualidade de vida da pessoa incapaz. Para tal deverá ser elaborado um plano de cuidados que vise a melhoria do autocuidado, uma comunicação eficaz, manutenção da integridade física, bom funcionamento familiar de forma a evitar sentimentos de frustração e sensação de impotência quando se consciencializa que apesar de todo o seu esforço não consegue atingir os objectivos desejados.

O Enfermeiro pode ajudar a ultrapassar este sentimento de impotência, do doente e da família, através de estabelecimento de objectivos realistas, encorajando-os a tomar medidas e decisões que ajudem o doente a adquirir um certo controlo sobre o ambiente que o rodeia.

Os enfermeiros, durante o seu exercício de funções, devem centrar-se na ligação interpessoal a uma pessoa (paciente) e/ou a um grupo de pessoas, incluindo neste contexto a família do paciente. (ORDEM DOS ENFERMEIROS, 2001). A utilização de familiares para a prestação de cuidados a um dos membros advém de séculos passados. É uma prática que não caiu em desuso, pelo contrário, sendo cada vez mais potencializada pela falta de recursos económicos para contratação de um cuidador externo.

Os enfermeiros devem ser capazes de identificar causas que contribuam para esse sentimento, de forma a corrigi-las e atenuá-las, preparando, assim, planos de intervenção em função da fonte de dificuldade e de autonomia. Os sentimentos contraditórios resultantes da impotência, do medo, da ansiedade e da revolta surgem de forma frequente, pelo que a família necessita de apoio de terceiros para superar essas dificuldades. O enfermeiro de família e o enfermeiro de reabilitação surgem como mediadores, uma vez que ajudam na recuperação da funcionalidade da pessoa acometida pelas sequelas, bem como apoiam a família, levando-a a desenvolver estratégias para cuidar e readaptar-se à nova situação de saúde.

Após análise de diversos estudos, percebemos que os cuidadores descrevem uma ambivalência de sentimentos, sentir-se bem e infeliz e sentir-se triste e incapaz. É perceptível que estes descrevem que ser cuidador é uma tarefa difícil e árdua mas ao mesmo tempo agradável, pois cuidam do que é seu e de quem cuidou de si.

Reteve-se que a maioria dos cuidadores familiares não foram esclarecidos durante o internamento a respeito da doença, sua evolução e sobre os cuidados a serem realizados no domicílio. Por este motivo, é necessário a intervenção do Enfermeiro de Reabilitação, de forma a colmatar o deficit de conhecimentos do cuidador familiar, ajudando a que este se transforme no suporte da pessoa incapaz. O papel do Enfermeiro de família é encarado como um catalisador, que potencia e media a relação entre o enfermeiro de reabilitação e a família, uma vez que este conhece a fundo a família, com as suas características e expectativas, respeitando as suas crenças, valores, direitos e deveres. É importante ouvir o prestador de cuidados, conhece-lo e orienta-lo, pois este é o elo de ligação entre o doente e a equipa de saúde, devendo ser o maior aliado desta equipa.

Apesar das alterações ocorridas no ambiente familiar e de todas que no futuro possam ocorrer, a família como nos cita Augusto et al (2002, pág. 40) “não deixa de ser o suporte e lugar privilegiado para a pessoa carenciada”.

Embora a família e prestador de cuidados se sintam seguros para acompanhar o doente, quer na reabilitação física quer no acompanhamento psicológico, esta tem que receber orientações para dar continuidade aos cuidados necessários para o doente atingir bem-estar.

Como a recuperação do doente está directamente relacionada com o início precoce de um programa de reabilitação, o enfermeiro deve estar preparado para prestar os cuidados e estimular o doente e família a realizar os cuidados que lhe são incumbidos de forma adequada.

Conclusão

É objectivo do Enfermeiro de família e do Enfermeiro de reabilitação a melhoria da função e a prevenção de conseqüências secundárias, na qual está incluída a crise familiar por desgaste ou stress do cuidador, perspectivando a optimização da qualidade de vida do doente/família. É, por isso, importante que o plano de cuidados e o programa de reabilitação sejam ajustados às necessidades e potencialidades do doente e da família, e à forma como estes gerem o novo processo adaptativo.

De modo geral conclui-se que a família desempenha um papel fundamental para a manutenção e reabilitação do utente, necessitando para isso de atenção por parte dos serviços de saúde, concretamente do enfermeiro de família e enfermeiro de reabilitação.

Referências bibliográficas

- ANDRADE, L. et al (2009) - A Problemática do Cuidador Familiar do Portador de Acidente Vascular Cerebral. *Revista Escolar Enfermagem USP*. Vol. 43. P. 37-43.
- ANDRADE, O. et al (1999) O Cuidado Familiar ao Idoso com Sequela de Acidente Vascular Cerebral. *Revista Gaúcha de Enfermagem* Vol. 20 p. 90-109. Minas Gerais, Julho 1999.
- AUGUSTO, B. et al (2002) - *Cuidados Continuados – Família, Centro de Saúde e Hospital como parceiros no cuidar*. Coimbra: Formasau.
- FONSECA, N., PENNA, A. (2008) - Perfil do Cuidador Familiar do Paciente com Sequela de Acidente Vascular Encefálico. *Ciência e Saúde Coletiva*. Vol. 13 Nº 004. Rio de Janeiro: Julho-Agosto 2008.
- MARQUES, S. et al (2006) - O Idoso após Acidente Vascular Cerebral: Alterações no Relacionamento Familiar.

Revista Latino-Americana de Enfermagem. Vol. 14. Maio-Junho 2006.

MENDONÇA, F. et al (2008) - Cuidador Familiar de Sequelados de Acidente Vascular Cerebral: Significado e Implicações. *Revista de Saúde Coletiva. Physis* Vol. 18 nº 1. Rio de Janeiro, Jan 2008. (Consultado a 03 Janeiro 2012) Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312008000100009>

MENDONÇA, F. et al (2008) - Cuidador Familiar de Sequelados de Acidente Vascular Cerebral: Significado e Implicações. *Physis Revista de Saúde Coletiva*. Vol. 18. Rio de Janeiro;

MINAYO, M, C (1994) - *Ciência, técnica e arte: pesquisa social, teoria, método, criatividade*. Petrópolis: Vozes.

ORDEM DOS ENFERMEIROS (2001) - *Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem. Enquadramento Conceptual. Enunciados Descritivos*. Portugal: Ordem dos Enfermeiros.

PERLINI, N. (2000) - *Cuidar da Pessoa Incapacitada por Acidente Vascular Cerebral no Domicílio: o fazer do cuidados familiar*. Tese da Universidade de São Paulo: Escola de Enfermagem.

SOUSA, A. et al (2008) - Avaliação da Qualidade de Vida de Cuidadores de Pacientes Com Sequelas Neurológicas. *ConScientiae Saúde*. Vol. 7. P. 497-502.

SOUZA, C. et al (2009) - O Cuidado Domiciliar de Idosos Acometidos por Acidente Vascular Cerebral: Cuidadores Familiares. *Revista de Enfermagem UERJ*. Vol. 17. Rio de Janeiro, Janeiro-Março 2009.

O Papel Parental e a Claudicação Familiar: qual a importância do enfermeiro de família?

Nuno Meireles¹; Alexandra Pereira²; Amélia Ferreira³; Sandra Ferreira⁴; Estela Vieira⁵

Resumo

Introdução: A maternidade e o nascimento de um novo filho constituem quase sempre uma novidade e um desafio para o casal e para a família nuclear. Isto torna-se muito relevante na presente sociedade, visto que a mulher tem um papel muito activo, acumulando o de mãe e de esposa, e o desempenho de uma actividade profissional, cumprindo assim uma “dupla jornada de trabalho”.

Metodologia: Revisão bibliográfica; Reflexão crítica.

Análise e Discussão dos Resultados: O nascimento de uma criança é um acontecimento de vida considerável, e com ele ocorrem mudanças que exigem reajustes e adaptações constantes nas relações interpessoais e nos papéis que cada um dos elementos assume, nomeadamente o papel parental. Em alguns casos a adopção destes mecanismos pode não ser a mais eficaz, o que pode levar a uma sobrecarga pessoal e familiar, tornando difícil conciliar papéis e prejudicando consideravelmente o ciclo vital familiar e toda a sua dinâmica. Quando tal acontece pode dizer-se que a família corre o risco de entrar no estado de claudicação familiar.

Conclusão: A intervenção do Enfermeiro de família é essencial para apoiar ao casal, ajudando-o a não entrar em claudicação familiar. O seu papel é preponderante não só na prevenção desta, mas também na adopção de mecanismos e estratégias de coping para ultrapassar a situação quando a família já entrou no estado de claudicação familiar.

Palavras-chave: Papel parental; dinâmica familiar; relações interpessoais; claudicação familiar.

¹ Centro de Saúde de Lousada – ACES Tâmega III – Vale do Sousa Norte. Enfermeiro (nmeireles123@gmail.com).

² Centro de Saúde de Lousada – ACES Tâmega III – Vale do Sousa Norte. Enfermeira (alemnap@gmail.com).

³ Centro de Saúde de Lousada – ACES Tâmega III – Vale do Sousa Norte. Enfermeira Especialista em Enfermagem Comunitária (amelia.ferreira123@sapo.pt).

⁴ Centro de Saúde de Lousada – ACES Tâmega III – Vale do Sousa Norte. Enfermeira Especialista em Enfermagem de Reabilitação (sandracf@live.com.pt).

⁵ Centro de Saúde de Lousada – ACES Tâmega III – Vale do Sousa Norte. Enfermeira (estela.c.vieira@hotmail.com).

Abstract

Introduction: Maternity and the born of a new child always constitute a novelty and a challenge to the couple and nuclear family. This becomes very relevant in the present society, since women play a very active role, accumulating the role of wife, mother and the tasks of a professional activity, accomplishing thus a double journey of labor.

Methodology: Literature revision; Critical reflection.

Results: The born of a child is a considerable life event, and with this changes occur that demand rearranges and constant adaptation within interpersonal relations and within the roles that each one of the elements play, as for example the parental role. In some cases the adoption of these mechanisms cannot be the most effective, which can lead to a personal and family overload, becoming difficult to conciliate roles and harming considerably the family life cycle and all its dynamics. When that happens one can say the family has the high probability to enter in the family claudication state.

Conclusion: The intervention of the Family Nurse is essential to support the couple, helping them to prevent Family claudication. His/hers Role is very important not only in its prevention but also in the adoption of coping mechanisms and strategies to manage this situation when the family is already in the family claudication state.

Keywords: Parental role; family dynamics; interpersonal relations; Family claudication.

Introdução

Durante décadas, a mulher foi vista como alguém que permanecia restrita ao mundo doméstico, e de certa forma e por consequência, submissa ao homem. Talvez fruto da sua função reprodutora da espécie, a mulher foi sendo considerada mais frágil e incapaz para assumir a direcção e liderança do grupo familiar. O homem assumiu o poder dentro da família e consequentemente dentro da sociedade, uma vez que a sua imagem aparecia frequentemente associada à ideia de autoridade devido a sua força física. No entanto, a perspectiva familiar foi modificada devido às alterações culturais, sociais e económicas que foram ocorrendo ao longo dos séculos. Factores como a industrialização, o êxodo rural, as crises civis, económicas e políticas forçaram a entrada activa da mulher no mercado de trabalho, passando esta a investir na carreira e na evolução profissional.

Obviamente que isto trouxe consequências, reestruturando não só o papel da mulher na sociedade, e também dentro da sua própria família. Assim, a mulher passou a desempenhar uma dupla jornada de trabalho, assumindo o cuidado da família, função que sempre teve, e desempenhando um papel laboral activo na sociedade, provocando uma revolução no seio social e a alterações inovadoras na dinâmica familiar.

Metodologia

Esta é uma temática que assume relevância pelo impacto causado no seio da família, podendo trazer consequências nefastas, sendo necessário investigar para que se possam definir planos de intervenção adequados. Este artigo surge neste sentido, através da realização de revisão bibliográfica e da reflexão crítica.

O papel parental no ciclo vital familiar

O nascimento de um filho é um marco na vida dos indivíduos e, também, no seu processo de desenvolvimento. Isto traz implicações que impõem mudanças a diversos níveis e exigem respostas variadas por parte de cada elemento da família. RELVAS (2000), afirma que tornar-se mãe/pai é um acontecimento que leva à alteração de papéis, à redefinição dos limites face ao exterior, nomeadamente a família de origem e a comunidade. Para se antecipar, prever ou preparar os ciclos desenvolvimentais da criança, é fundamental que se desenvolvam estratégias para munir os pais de competências e conhecimentos específicos, de forma a identificarem e acompanharem as diferentes etapas do desenvolvimento dos seus filhos, prevenindo dificuldades e evitando o aparecimento de ciclos familiares de insucesso.

Ao longo do tempo, as mudanças estruturais progressivas, a redefinição de papéis dos elementos da família e as necessidades que surgem ao longo da vida em família potenciam o confronto de crises sucessivas - pontos de transição críticos - fazendo com que a família possua fases ao longo das quais são frequentes determinados acontecimentos, vivências e utilização/mobilização de recursos que diferem de família para família, segundo diferentes formas, graus e capacidades de adaptabilidade. A este progressivo desenrolar de acontecimentos, ao percurso familiar que se estabelece, às fases sucessivas e padrões da experiência intrafamiliar ao longo dos anos, à superação das recorrentes tarefas de desenvolvimento, dá-se o nome de ciclo vital familiar (MARTINS, 2002; STANHOPE e LANCASTER, 1999).

DUVALL e MILLER (1985) cit. por STANHOPE e LANCASTER (1999) dividiram o ciclo vital familiar em oito estádios, sendo que um deles diz respeito ao “nascimento dos filhos – expansão familiar”, em que as principais tarefas de desenvolvimento familiar são: estabilização da unidade familiar, reajustamento dos membros da família e adaptação às novas funções parentais, e apoio nas necessidades de desenvolvimento.

Embora seja de referir que para o casal se ajustar a uma nova vida é um desafio, poucos conseguem ultrapassar os primeiros anos de paternidade sem conflitos, uma vez que existe menos tempo para conversar, para se aproximarem e para cuidar um do outro. Muitas vezes o casal sente que não estão a receber a atenção que necessitam e o ressentimento pode deteriorar a sua relação.

A transição para a paternidade/maternidade é descrita como uma época de desordem e desequilíbrio, embora também de satisfação para o casal. Alguns pais ficam confusos e incapazes de prestarem apoio um ao outro, surgindo conflitos (LOWDERMILK et al, 2002).

A decisão de ser-se pai/mãe é vista, na literatura, como uma decisão racional onde os prós e contras são considerados, sendo esta decisão dificultada pela complexidade e exigências dos múltiplos papéis de vida que os progenitores têm. A adaptação à parentalidade é um processo em que estão envolvidos pai e mãe. No entanto, apesar de haver alguns estudos sobre a perspectiva paterna, na realidade a vivência da mulher neste processo tem sido privilegiada.

Para além disso, como já foi referido, o paradigma do status social da mulher mudou, e esta ocupa cada vez um lugar de destaque no mundo laboral, investindo de igual forma ao homem na sua carreira profissional. Isto poderá também ser um factor de algum stress e discórdia, uma vez que a sobrecarga de trabalho e tarefas serão maiores com o nascimento de um novo filho. Segundo dados do INE (2007), são sobretudo as mulheres que consideram que a dificuldade de conciliar a vida profissional e familiar é uma razão importante para não quererem ter filhos ou mais filhos, atrasando a decisão de terem filhos até se estabilizarem profissionalmente. Segundo o INE (2010),

em Portugal, 46.9% da população empregada são mulheres, sendo que 84,5% tem ocupação maioritariamente a tempo inteiro. A forte presença feminina no mercado de trabalho implicou mudanças a nível de funcionamento familiar, quer a nível de organização como a nível estrutural.

Na versão 1.0 da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem, o International Council of Nurses faz referência à parentalidade como foco de atenção para a prática de cuidados, e também à própria adaptação a este processo. Realmente, a adaptação à parentalidade é descrita como sendo uma acção de parentalidade com as seguintes características específicas: comportamentos que incidem na adaptação à gravidez e preparação para ser pai ou mãe, interiorizando as expectativas das famílias, amigos e sociedade quanto aos comportamentos parentais adequados ou inadequados (ICNP, 2006).

RELVAS (2000) afirma ainda que “até ao nascimento da primeira criança tudo se joga ao nível do desejo, do imaginário, da expectativa... Sobre o que é ser pai, sobre o que é ter um filho, sobre o que será esse filho, sobre o que ele poderá dar ou tirar ao casal e à família”. Ainda segundo esta autora, a preparação para o novo papel é construída durante a infância através das brincadeiras com bonecas e das representações encenadas enquanto crianças sobre os pais e as mães e com a própria experiência vivida com as próprias figuras parentais através da observação do modelo parental. De seguida, é possível imaginar o bebé que se vai ter e o relacionamento com ele. Ao longo da gravidez, este processo imaginativo é acelerado e, através das ecografias, torna-se possível antecipar e confirmar a imagem anteriormente criada. No entanto, é no momento do nascimento, quando os pais se deparam com o bebé real, que se apercebem do seu novo papel e se confrontam com um bebé que, na maioria dos casos, não corresponde ao filho imaginado. Impondo-se, assim, um processo de adaptação com todas as suas implicações.

Claudicação familiar: prevenção e superação

Em circunstâncias normais a família consegue adoptar mecanismos de coping para lidar com a nova situação familiar, criando novas dinâmicas e estratégias adaptativas. No entanto, por vezes, a reorganização a nível estrutural e de funcionamento familiar é de tal forma avassaladora que a adopção desses ditos mecanismos pode não ser eficaz para satisfazer as necessidades familiares, dificultando a reformulação das relações interpessoais e degradando-as reversível ou irreversivelmente. Quando tal acontece e a família não é capaz de adoptar soluções adaptativas para gerir o nascimento de um novo elemento, pode-se dizer que esta entra num estado de claudicação familiar.

A claudicação familiar é um conceito teórico que normalmente surge associado ao debate do impacto da doença crónica no seio familiar, principalmente quando o doente fica dependente de algum elemento da família que se assume ou é obrigado a se assumir como o principal prestador de cuidados. Assim, e neste caso, a claudicação familiar é definida como a perda da capacidade de resolver os problemas gerados pelo nascimento de um novo elemento da família devido a um esgotamento ou sobrecarga.

É com a família que a pessoa se inicia na sociabilização que o levará à articulação com a comunidade, funcionado assim como o lugar onde se aprende a viver, a ser e a estar, e onde se inicia o processo de consciencialização dos valores inerentes à sociedade, pelo que se torna muito importante prevenir a claudicação familiar.

De facto, o exercício da parentalidade tem inerente alguma complexidade, e as mudanças relacionadas com o processo de parentalidade são múltiplas, exigindo, muitas vezes, alterações variadas e complexas dos papéis familiares. A forma como esta transição é vivida pela família poderá influenciar a qualidade de vida dos seus elementos. Para tal, a intervenção do Enfermeiro de Família é fundamental.

Papel do enfermeiro de família

A prática dos enfermeiros de família está intimamente relacionada com as transições e, em muitos casos, eles são os profissionais que mais se envolvem e acompanham todo o processo através da avaliação, planeamento, e na prestação de cuidados que cada situação exige (Harrison, 2004). A posição ocupada pelo enfermeiro nas equipas multi e interdisciplinares, em relação a outros profissionais, é privilegiada porque desenvolve um contacto mais próximo com os clientes/famílias, possibilitando o primeiro contacto com as preocupações e necessidades do utente/família. Pode-se então dizer que a relação estabelecida entre enfermeiro de família e o utente/família é única. Além disso, o enfermeiro de família desempenha uma função de elo de ligação com os restantes elementos da equipa, funcionando como mediador.

TARKKA et al (2000) realizaram um estudo com mães de bebés com 8 meses, constatando que o sucesso do coping face aos cuidados a prestar à criança estava associado a diversos factores como: a competência materna, a vinculação parental, o relacionamento do casal, o apoio na tomada de decisão dispensado pelo enfermeiro e a amamentação.

É considerado que, de facto, uma das funções intrínsecas à prestação de cuidados de enfermagem é conhecer verdadeiramente as famílias nas suas múltiplas vertentes. Apesar de não parecer existir um modelo teórico consensual capaz de explicar todos os fenómenos da família, é fundamental que os Enfermeiros de família adotem estratégias conceptuais que lhes permita fazer um resumo dos problemas e forças potenciais e reais das relações interpessoais da família, de forma a elaborarem de um plano de intervenção adequado uma através do ecomapa ou o genograma, por exemplo. O contexto social e cultural em que a família está inserida nunca deve ser descurado, tal como as expectativas e os objectivos futuros da família e dos seus elementos, respeitando também as suas crenças e valores.

Assim, reúnem-se de seguida alguns factores que podem prevenir a claudicação familiar, através da intervenção junto da família/casal, designadamente: a vigilância da gravidez e o ensino, instrução e treino da grávida e preparação para o parto; a promoção do papel parental; a promoção da adaptação do casal ao novo estágio da vida familiar; a garantia dos cuidados de enfermagem domiciliária às famílias e recém-nascidos após o nascimento; a promoção do aleitamento materno; a vigilância do desenvolvimento infantil e a garantia do cumprimento do Programa Nacional de Vacinação após o nascimento.

Afirma-se, então, que a enfermagem de família tem como objectivo “ajudar o indivíduo família e comunidade a desenvolver as suas potencialidades de forma a aumentar as suas capacidades na satisfação das suas necessidades e na promoção de mecanismos de adaptação às mudanças da vida” (Guerreiro, 2003).

Conclusão

Uma intervenção adequada pelo Enfermeiro de Família ao nível da formação e sensibilização colectiva para a partilha dos papéis dentro e fora da família entre homens e mulheres é muito importante, uma vez que ainda prevalece a ideia de que as mulheres são as mais bem equipadas para o cuidado à família e aos filhos e que são elas quem deve sacrificar a carreira em benefício da família. A intervenção precoce e a prevenção da claudicação familiar são assim fundamentais para se conseguir um papel parental adequado.

Referências bibliográficas

- BROFENBRENNER, U. (1987). *La ecología del desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.
- CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL PARA A PRÁTICA DE ENFERMAGEM e Ordem dos Enfermeiros (2006). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem: versão 1.0*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- GUERREIRO, T. (2004). Relação enfermeiro-família. Em M. C. P. NEVES, e S. PACHECO. *Para uma Ética da Enfermagem*. Coimbra: Gráfica de Coimbra.
- HARRISON, M.B. (2004). Transitions, continuity, and nursing practice. *Canadian Journal of Nursing Research*, 36.
- INE (2007). *Destaque - dia internacional da família*. Consultado em Novembro de 2011, disponível em: <http://www.ine.pt/>
- INE (2010). *Anuário estatístico de Portugal 2009*. Lisboa: INE.
- INE (2010). *Estatísticas do emprego e da população*. Consultado em Novembro de 2011, disponível em: <http://www.pordata.pt/>.
- LOWDERMILK, D., PERRY, S. e BOBAK, I. (2002). *O cuidado em enfermagem materna*. Artemed Editora.
- MARTINS, Manuela (2002). *Uma Crise Acidental na Família*. Formasau. Novembro.
- RELVAS, A. P. (2000). *O ciclo vital da família. Perspectiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.
- RELVAS, A. P., & LOURENÇO, M. C. (2001). Uma abordagem familiar da gravidez e da maternidade: perspectiva sistémica. Em CANAVARRO, M. C., *Psicologia da gravidez e da maternidade*. Coimbra: Quarteto.
- RODRIGUES, M., MACEDO, P., MONTANO, T. (2007). *Manual do Formador - Formação dos membros das Comissões de Protecção de Crianças e Jovens*. Lisboa: Comissão Nacional de Protecção de Crianças e Jovens em Risco.
- STANHOPE Márcia; Lancaster Jeanette (1999) - *Enfermagem Comunitária – Promoção da Saúde de Grupos, Famílias e Indivíduos*. Lusociência.
- STANHOPE, M. (1999). Teorias e Desenvolvimento Familiar. Em Stanhope, M. & Lancaster, J., *ENFERMAGEM COMUNITÁRIA: Promoção da Saúde de Grupos, Famílias e Indivíduos* (4.ª ed.). Loures: Lusociência.
- TARKKA, M.-T., Paunonen, M. & Laippala, P. (2000). First-time mothers and child care when the child is 8 months old. *Journal of Advanced Nursing*, 31.
- TORRES, A. & SILVA, F. (1998). Guarda das crianças e divisão do trabalho entre homens e mulheres. *Sociologia – Problemas e Práticas*.

A Enfermagem e as Famílias Prestadoras de Cuidados

Susana Regadas¹; Goreti Marques²

Resumo

Face às alterações sociodemográficas, estruturais e económicas, a dependência no autocuidado tem cada vez mais importância atualmente no mundo, sendo hoje uma enorme preocupação das políticas de saúde e sociais dos países que se confrontam com este fenómeno.

Face ao exposto, urge assumir um papel ativo baseado em modelos de intervenção na comunidade, com maior proximidade às pessoas dependentes e às famílias prestadoras de cuidados.

Palavras-chave: Enfermagem; Famílias; Prestadores de cuidados.

Abstract

Due to socio-demographic, structural and economic changes, dependency in self-care is gaining more and more importance nowadays, and it has become of great concern to health and social policies in all the countries that are experiencing this phenomenon.

In view of the above, it is necessary to take on an active role based in intervention models within the community, associating closely with dependent people and care providing families.

Keywords: Nursing; Families; Caregivers

Introdução

As alterações populacionais ao nível da União Europeia, inclusive Portugal, nomeadamente no que concerne ao envelhecimento demográfico e à diminuição da taxa da natalidade, têm-se revelado uma preocupação presente das entidades responsáveis, surgindo a família como uma possível solução a esta problemática.

O atual plano nacional de saúde fornece cada vez mais visibilidade às intervenções centradas na família e no ciclo de vida, no qual as pessoas vão experimentando de forma contínua, mudanças e transições. Esta abordagem permite uma perceção e integração do conjunto de problemas de saúde que devem ser priorizados para os diferentes grupos etários e respetivos papéis que vão sendo adotados ao longo da vida.

¹ Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. Aluna do Doutoramento em Enfermagem (a.regadas@sapo.pt).

² Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. Aluna do Doutoramento em Enfermagem (goreti_marques@hotmail.com).

À medida que a responsabilidade para cuidar de alguém aumenta, a família sente necessidade de formação que explicita a natureza da capacidade de prestação de cuidados em casa e a importância de uma avaliação clínica dessa mesma capacidade.

A capacitação dos prestadores de cuidados está interligada com os conhecimentos que estes possuem e, consequentemente, com as crenças da sua capacidade de executarem determinadas tarefas, pelo que é primordial que exista uma preparação, formação, integração e acompanhamento dos cuidadores na prestação de cuidados, tendo os enfermeiros um papel fundamental em todo este processo.

A atual reforma dos cuidados de saúde primários, ainda que por vezes nos pareça insuficiente e deficitária na sua operacionalização, confere à Enfermagem uma responsabilidade determinante na garantia de respostas de qualidade às necessidades da comunidade em matéria de cuidados de Enfermagem. Hodiernamente, as políticas nacionais encaminham-se para a manutenção das pessoas dependentes no seu domicílio, em que o cuidado prestado pela família assume particular relevância. Os esforços desenvolvidos ao longo dos últimos tempos, no sentido de dar respostas aos utentes na comunidade que carecem de cuidados continuados, têm sido incrementados, sendo, e enfatize-se o facto, ainda escassos para as necessidades sentidas por parte das populações.

Um número crescente de enfermeiros partilha a ideia segundo a qual assistir as pessoas em processos de transição constitui o papel mais relevante da disciplina de Enfermagem. Sabendo que a transição é uma passagem ou movimento de um estado, condição ou lugar para outro e atendendo a que a Enfermagem toma por objeto de estudo as respostas humanas envolvidas nas transições geradas pelos processos do desenvolvimento ou por eventos significativos da vida que exigem adaptação. Cada vez mais é exigido que os enfermeiros sejam capazes de nortear as suas práticas pelas necessidades efetivas dos utentes, tendo por base a avaliação das reais necessidades de cuidados, a que é inerente o conhecimento prévio da realidade.

O aumento alarmante de pessoas incapazes de satisfazer as suas exigências de autocuidado e de viver autonomamente, concomitantemente com as alterações verificadas nas políticas em saúde, coloca então a família num plano central e decisivo no que concerne aos cuidados que presta aos elementos que a integram.

Objectivos

A finalidade central é compreender de que modo a Enfermagem se pode posicionar face a estas famílias prestadoras de cuidados, de forma a constituir-se como uma ajuda profissional avançada face aos projetos de vida dos diferentes elementos do elenco familiar.

Metodologia

Este artigo decorre da revisão sistemática da literatura, sem qualquer limitação do friso cronológico, para aferirmos o “estado da arte” no que concerne a esta temática. Para o efeito recorremos à pesquisa em base de dados bibliográficos padronizadas, nomeadamente SPORTDISCUS, MEDLINE, MEDICLATINA, CINAHL PLUS e EMBASE.

Desenvolvimento

A família é definida pelo ICN (2005, p.171) como um “grupo de seres humanos, como uma unidade social ou um todo coletivo, composta por membros ligados através de consanguinidade, afinidade emocional ou parentesco legal, incluindo pessoas que são importantes para o cliente.”

A família, em Portugal e nos países do Sul Europeu, é tida como a unidade básica de suporte a todos aqueles que necessitam de cuidados, sejam eles, crianças, jovens, adultos ou idosos. Cuidar das pessoas dependentes apresenta-se como uma extensão dos papéis normais da família. Mas se a família constitui a instituição social mais antiga, tem sofrido ao longo dos tempos transformações muito significativas na sua estrutura e na sua composição, fruto das alterações sociais, demográficas, económicas e políticas. Caracterizada por uma diversidade de formas de convivência, priviledia a coesão e a solidariedade, assumindo um papel crucial nas funções de cuidar e proteger os seus membros.

Segundo Petronilho (2007, p. 25-26) “a função de proteção dos elementos da família é tanto mais reforçada quanto mais esta se confronta com a necessidade de tomar conta ou dos seus membros mais idosos e progressivamente dependentes ou dos seus elementos atingidos por uma doença súbita e prolongada”.

Na verdade, com as dificuldades do sistema de saúde e de proteção social em dar resposta a todas as necessidades de cuidados da população, foi atribuída às famílias a responsabilidade dos cuidados a prestar aos seus membros em situação de doença e/ou dependência. “Este apelo à solidariedade familiar acabou por desencadear nos países ocidentais o desenvolvimento de algumas medidas políticas tendentes, senão à desinstitucionalização, pelo menos à institucionalização o mais tardia possível (...) e só quando considerada necessária. A família surge, pois, como um elemento importante de solução e o cuidado fica, assim, socialmente dividido entre o Estado e a família” (Lage, 2007, p.76).

Corroborando esta ideia, é consensual que o desenvolvimento da área dos cuidados continuados, essencialmente orientada para a manutenção das pessoas dependentes no domicílio, sempre que lhe possam ser garantidos os cuidados terapêuticos e o apoio social necessários, leva ao aumento da responsabilidade da família e da própria comunidade no apoio às pessoas dependentes.

Perante o panorama atual, são grandes os desafios que se colocam às famílias, pois o facto de um membro da família iniciar um processo de dependência, altera a dinâmica familiar, acarretando uma mudança de papéis, gerando impacte negativo na economia familiar, na saúde e qualidade de vida dos seus membros. É sobejamente conhecido que a prestação de cuidados familiares à pessoa dependente cabe, na maioria das situações, aos membros da família mais próximos (Petronilho, 2007). Cuidar um familiar dependente é uma experiência que obriga as famílias a definir e redefinir as relações, obrigações e capacidades, acontecendo frequentemente haver dificuldade em chegar a um acordo no que diz respeito à contribuição de cada um dos membros nos cuidados à pessoa dependente, podendo, por isso, constituir uma experiência física e emocionalmente stressante para o membro mais diretamente envolvido e para toda a família.

Aparentemente, a escolha da pessoa para desempenhar o papel de prestador de cuidados dependerá da experiência de vida e da estrutura das relações familiares. Diferentes pessoas estão estruturalmente situadas em melhores condições do que outras para assumir o desempenho de determinados papéis. Importa referir que, normalmente, a escolha recai sobre o membro que tem menos a perder com o papel a desempenhar.

Certo é que, no contexto familiar, embora o dependente esteja a cargo da família, a função de cuidar tende a ser

assumida por uma única pessoa, quase sempre do sexo feminino, sendo normalmente mulheres solteiras, domésticas ou desempregadas e que já coabitam com a pessoa dependente. No entanto este prestador não se encontra sozinho recebendo muitas vezes o auxílio de outros elementos da família. Neste sentido, embora a família partilhe tarefas, há um elemento que se assume como o membro da família prestador de cuidados, não só associado à carga de trabalho, mas também à intensidade da relação que estabelece com a pessoa cuidada (Campos, 2008).

Quando um membro da família assume o papel de tomar conta, fá-lo também em função de várias razões. Os motivos subjacentes à assunção e continuação da prestação de cuidados a um familiar dependente constituem um domínio complexo que envolve uma panóplia de razões, que podem ser agrupadas em diferentes categorias: a normativa (dever/pressão social e o dever moral), a afetiva (o amor e a ternura), o afastamento/recusa da institucionalização, a económica/financeira (dificuldade em suportar a mensalidade exigida por uma instituição), a coabitação/proximidade geográfica e a combinação entre motivos relacionais e individuais.

O aumento da longevidade, associado ao aumento das doenças crónicas, conduziu a uma maior dependência na área do autocuidado, pelo que a necessidade de um familiar ou amigo adotar o papel de prestador de cuidados, tem vindo a ser considerada de forma exponencial. O prestador de cuidados, segundo o ICN (2005, p.172), é “aquele que assiste na identificação, prevenção ou tratamento da doença ou incapacidade, aquele que atende às necessidades de um dependente” e, membro da família prestador de cuidados é o “responsável pela prevenção e tratamento da doença ou incapacidade de um membro da família”.

Tomar conta, segundo o ICN (2005, p.42), refere-se a “ações de providenciar cuidados quando necessários, apoiando todas as idades e tipos e necessidades básicas, frequentemente associada a educação, estimulação ou sustento”.

Delegar à família a função de cuidador requer clareza sobre a estrutura familiar, o tipo de cuidado a ser prestado, o tempo exigido, as características da doença e a importância do acompanhamento por profissionais de saúde. A família deve ser vista como parte responsável pela saúde de seus membros, necessitando de ser ouvida, valorizada e estimulada a participar de todo o processo de cuidar/curar.

Citando o ICN (2002:63), o papel de prestador de cuidados está relacionado com o *“interagir de acordo com as responsabilidades de cuidar de alguém, interiorizando expectativas das instituições de saúde e profissionais de saúde, membros da família e sociedade quanto aos comportamentos de papel adequados ou inadequados de um prestador de cuidados; expressão destas expectativas como comportamentos e valores; fundamental em relação aos cuidados aos membros dependentes da família.”*

O prestador de cuidados pode assumir um carácter formal ou informal, surgindo a designação de cuidados informais em antítese aos profissionais, que formalmente assumem uma profissão para a qual optaram de livre vontade e tiveram preparação académica e profissional. No entanto, não é apenas o executar que define a identidade do prestador de cuidados, mas a consciência da atividade de cuidar e o significado desta na sua vida. Este é um processo que não acontece de forma abrupta, uma vez que a consciencialização da mudança surge com o tempo.

As alterações na vida diária da família podem causar desequilíbrio pela vulnerabilidade dos seus membros, ainda não estabilizados depois das mudanças de papel, tornando o ambiente fértil para a eclosão de verdadeiras crises familiares, pois o ritmo de vida da família é intensificado pela doença e, conseqüentemente, pode promover rupturas.

É hoje consensual para a disciplina de Enfermagem que o objetivo dos cuidados deixou de ser a doença propria-

mente dita, para passar a ser as respostas do indivíduo à doença e aos processos de vida, bem como as transições vivenciadas por ele e pela família ao longo do ciclo vital.

Na verdade, uma transição, qualquer que seja, envolve processos de mudança que requerem ajustamento ou adaptação. Assim, ao experienciar novos conhecimentos ou ao vivenciar novas situações, existe um potencial de desajustamento, cabendo à Enfermagem, como já referia Florence Nightingale, promover um ajustamento ou adaptação do indivíduo e família à nova situação ou estado. Ajudar a pessoa numa situação de dependência, bem como a família no processo de tomar conta da pessoa dependente, está sem dúvida concordante com o mandato social da profissão de Enfermagem. Para além da transição do indivíduo que passa de um estado de saúde para um estado de doença, da independência para a dependência de pessoas ou equipamentos, importa também refletir sobre a transição vivenciada pela família e pelo membro da família para o exercício do papel de prestadores de cuidados.

À semelhança de todos os outros tipos de transições, assumir o papel de prestador de cuidados requer, frequentemente, que a pessoa incorpore novo conhecimento, altere o seu comportamento e acabe por alterar a definição do seu “eu” no novo contexto social. Mesmo que temporariamente, a assunção deste novo papel é vista como uma fonte de stresse, pois, para além dos seus papéis habituais, o membro da família tem que desempenhar o papel de prestador de cuidados. A transição situacional dos membros da família para o exercício do papel de prestador de cuidados em contexto domiciliário, de forma a dar respostas adequadas às necessidades dos seus membros dependentes no autocuidado, é um fenómeno cada vez mais estudado, constituindo um dos exemplos paradigmáticos de uma transição com grande relevância para a Enfermagem.

Conclusão

Na verdade, com as dificuldades do sistema de saúde e de proteção social em dar resposta a todas estas carências populacionais, foi atribuída às famílias a responsabilidade dos cuidados a prestar aos seus membros em situação de doença e/ou dependência. A família surge neste cenário cada vez mais creditada, vislumbrando-se como um elemento crucial na resolução/solução do problema.

Em síntese, *“o assumir do papel de prestador de cuidados é quase sempre uma escolha sem alternativa, e a condição de saúde e as solicitações da pessoa dependente podem, de tal forma, absorver o tempo dos membros da família prestadores de cuidados, que conseqüentemente se deparam com situações de enorme sobrecarga física e emocional. A continuidade do desempenho do papel implica, por vezes, alterações na vida pessoal, familiar, profissional e social dos membros da família prestadores de cuidados”* (Campos, Padilha e Oliveira, 2010. p.32), podendo levar ao declínio da condição da pessoa dependente. O referido justifica que os enfermeiros, no desempenho do seu mandato social, identifiquem as necessidades das pessoas dependentes e/ou dos prestadores de cuidados, de forma a implementarem intervenções que permitam dotar a pessoa dependente e/ou o prestador de cuidados de estratégias de adaptação à doença e aos processos de vida.

Apesar da evolução da sociedade contemporânea ter vindo a interferir nos modelos relacionais da família, esta continua a desempenhar uma importante função no restabelecimento e manutenção da saúde e no bem-estar dos seus membros, assim como na prevenção de complicações e problemas dos que apresentam dependência.

Assim sendo, o domicílio, para além de ser o melhor local para o enfermeiro fazer o diagnóstico das necessidades da pessoa dependente, é o contexto ideal para a implementação de terapêuticas de enfermagem, que favoreçam a

aquisição ou adaptação de novos papéis e otimizem a capacidade de autocuidado. Estas circunstâncias remetem-nos para diferentes estratégias terapêuticas educacionais, cujo planeamento vá ao encontro das necessidades reais das pessoas, tendo simultaneamente em consideração os aspetos demográficos, étnicos e culturais, uma vez que revelam formas particulares de estar na vida que devem ser conhecidas de modo a podermos planear uma educação para o autocuidado eficaz e adequada às pessoas estudadas. Na realidade, as intervenções executadas pelos enfermeiros não têm apenas carácter curativo, mas também preventivo e, sobretudo, de educação para a saúde.

Na sociedade atual, o número de pessoas que prestam cuidados a um membro da família ou a um amigo tem aumentado de forma exponencial à medida que uma grande parte da população atinge a idade adulta. Para além disto, e considerando o aumento dos custos dos cuidados a pessoas dependentes e ao aumento do envelhecimento da população, o membro da família prestador de cuidados torna-se crucial.

Referências bibliográficas

- FERNANDES, A.A. 1999. *A família*. Lisboa : s.n., 1999, Vol. 4, pp. 52-53.
- ALMEIDA, T.L. 2005. *Características dos cuidadores de idosos dependentes no contexto da saúde e da família*. São Paulo : s.n., 2005.
- CAMPOS, M. (2008) - *Integração na família de uma pessoa dependente no autocuidado: impacto da acção do enfermeiro no processo de transição*. [Tese de Mestrado]. Porto: Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde.
- CAMPOS, M.; PADILHA, J.; OLIVEIRA, F. (2010) - "A família prestadora de cuidados: uma revisão da literatura?". *Revista Sinais Vitais*. Coimbra, n.º89, Março, p.30-37.
- COMMISSION, EUROPEAN. 1999. *Reconciliation of Work Family Life and the Quality of Care Services*. Bruxelas : Comissão Europeia, 1999. Employment and social affairs.
- DAVIES, L. 1992. *Building a science of caring for caregivers*. 1992. Vol. 2, pp. 1-9. 15.
- HORTELÃO, A.P.S. 2003. *Qualidade de Vida e envelhecimento: estudo comparativo de idosos residentes na comunidade e idosos institucionalizados na região de Lisboa*. Dissertação de Mestrado em comunicação em saúde. Lisboa - Universidade Aberta : s.n., 2003.
- INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES (2001) - *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem: Versão Beta 2*. Lisboa: Associação Portuguesa de Enfermeiros.
- INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES (2005) - *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem: Versão 1.0*. Genebra: Conselho Internacional de Enfermeiros.
- INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES (2010) - *Servir a comunidade e garantir qualidade: os enfermeiros na vanguarda dos cuidados na doença crónica*. Dia Internacional do Enfermeiro. Genebra: ICN.
- INE, Instituto Nacional de Estatística. 2002. *O envelhecimento em Portugal*. Lisboa : s.n., 2002.
- JOEL, M. E. 2001. *L'Europe de la dépendance, Vivre au grand âge: angoisses e ambivalences de la dépendance*. Paris : Éditions Autrement, 2001.
- KEENNAN, J. 2000-2001. *The present and future of home care and family practice*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian : s.n., 2000-2001. Fórum Gulbenkian de Saúde. Ciclo de Debates 2000/2001.

MATTHEWS, J., DUNBAR, JACOB, J., SERIKA, S. e MCDOWELL, B. J. 2004. *Preventive health practices: comparison of family caregivers 50 and older*. 2004. Vol. 2, pp. 46-54. 30.

Nº101/2006, DECRETO LEI. 2006. 6 de Junho de 2006. nº108.

O Envelhecimento - Uma Abordagem Psicológica. Fonseca, A. M. 2004. Lisboa:Universidade Católica Portuguesa : s.n., 2004.

PETRONILHO, F. 2007. *Preparação do regresso a casa*. Coimbra: Formasau.

PETRONILHO, F. et al. 2010. "Caracterização do doente após evento crítico - Impacto da (in) capacidade funcional no grau de dependência no autocuidado". *Revista Sinais Vitais*. Coimbra, n.º88, Janeiro, p.41-47.

PIMENTEL, L. M. G. 1995. *O lugar do idoso nas redes de interação e solidariedade primárias*. Lisboa: I.S.C.TE.. : s.n., 1995.

RAMOS, N. 2005. *Relações e solidariedades intergeracionais na família: Dos avós aos netos*. 2005. Vol. 1, pp. 195-216. 39.

SILVEIRA T. 2000. O sistema familiar e os cuidados com pacientes idosos portadores de distúrbios cognitivos. 2ª 2000. *Textos sobre Envelhecimento*, pp. 13-28.

VIEIRA, E. A. 2004. *Manual de Gerontologia: um guia teórico-prático para profissionais, cuidadores e familiares*. Rio de Janeiro : Revinter, 2004.

O Enfermeiro de Família e o Prestador de Cuidados ao Idoso

Ana Taborada

Resumo

O cuidado ao idoso é uma tarefa árdua e desgastante, quer física quer psicologicamente visto afectar não só o próprio como também toda a família, pois diariamente convivem com o sofrimento, a limitação da autonomia, a morte lenta, sentimentos de revolta, inversão de papéis, etc.

Ser cuidador de uma pessoa idosa obriga, muitas vezes, a ter de prescindir de vida própria, ou de, pelo menos, parte dela, dando sempre prioridade ao cuidar e vontade do idoso sendo um dos fatores causador de stress nos cuidadores. Algumas das manifestações mais comuns no cuidar de idosos são o desgaste físico e emocional e a menor disposição para cuidar de si mesmo. Os prestadores de cuidados devem ser acompanhados, no sentido de perceber quais as pessoas em risco de sobrecarga, de forma a poder intervir de forma adequada e atempada.

Cabe ao enfermeiro de família ajudar os indivíduos e as famílias a adaptar-se à doença, incapacidade crónica ou a períodos de maior stress.

Foi realizada uma revisão da literatura nas bases de dados eletrónicas *AcademicSearch Complete*, *Regional BusinessNews*, *MEDLINE*, *BusinessSource Complete*, *Nursing&AlliedHealthCollection: Comprehensive*, *CINAHL Plus, Library*, *InformationScience&TechnologyAbstracts*, *DatabaseofAbstractsofReviewofEffects*, *PsychologyandBehavioralScience Collection*, *PubMed* e *Google Académico*, com texto integral em inglês, e nas bibliotecas do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa e da Escola Superior de Enfermagem do Porto. As palavras-chave utilizadas foram: *elderly*; *caregiver*; *coping*; *nurs**. Para a definição dos critérios de inclusão/exclusão para a selecção dos estudos a analisar recorreu-se ao método *PI[C]OD*.

Palavras-chave: Enfermeiro de família; Idoso; Prestador de cuidados

Abstract

The elderly care is an arduous and exhausting, physically and psychologically, that affects not only the person but also the whole family, because they live every day with pain, limitation of autonomy, slow death, feelings of anger, paper's inversion, etc.

Being an elderly caregiver requires forgot their own life, or at least part of it, giving priority always to elderly care and his needs being one of the factors that cause stress in caregivers. Some of the most common manifestations for the elderly care include physical and emotional exhaustion and less willingness to take care of them self. Carers should be followed in order to understand what people at is in risk of burden, in order to be able to intervene appropriately and timely.

¹ Centro Hospitalar do Porto. Enfermeira; Doutoranda em Enfermagem pelo Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa (anataborda@portugalmail.com).

Family nurse should help individuals and families to adapt to illness, chronic disability or more increased stress periods.

It was made a reviewed of literature in electronic databases *AcademicSearch Complete, Regional BusinessNews, MEDLINE, BusinessSource Complete, Nursing&AlliedHealthCollection: Comprehensive, CINAHL Plus, Library, InformationScience&TechnologyAbstracts, DatabaseofAbstractsofReviewofEffects, PsychologyandBehavioralScience Collection*, PubMed and Google Academic, with full text in English, and in the libraries of the Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa and Escola Superior de Enfermagem do Porto. The keywords used were: *octagenarian; veryold; bigelderly; nurs**. For the definition of the criteria for inclusion/exclusion for the selection of studies to examine the method we used PI[C]OD method.

Keywords: Family nurse; Elderly; Caregiver

Introdução

As mudanças nas tendências demográficas e sociais fazem com que seja imperativo responder às complexas e crescentes necessidades de cuidados de saúde dos nossos cidadãos seniores. O número cada vez maior de pessoas com 65 ou mais anos de idade é, frequentemente, acompanhado por um aumento de situações crónicas e por uma solicitação de respostas a problemas de saúde e bem-estar e procura cada vez maior dos serviços de saúde.

O envelhecimento da população baseado no aumento da esperança de vida tem por consequência o aumento das doenças crónicas e degenerativas. As exigências sócio – profissionais, as alterações do conceito e estrutura da família, aspetos ligados ao ambiente e condições de vida, são alguns dos questões que irão influenciar o futuro da saúde pública.

Treinar pessoas para a prestação de cuidados é cada vez mais uma necessidade sentida pelas populações no sentido de fazer face à situação de desamparo em que se encontram muitos dos idosos na satisfação das suas necessidades mais elementares de atividades de vida diária.

Ao longo do processo de envelhecimento para além das restrições ao normal funcionamento social do idoso, as capacidades de adaptação do ser humano vão diminuindo, tornando-o cada vez mais sensível e dependente dos seus familiares e meio ambiente. O bem-estar psicológico deste grupo etário está muito associado à sua satisfação resultante do seu ambiente sócio-familiar, estilo de vida e sua dependência física.

O aparecimento da dependência no idoso e conseqüente necessidade de um cuidador implica uma reestruturação familiar e uma redefinição dos papéis provocando alterações na rotina e dinâmica familiar.

É vulgar ouvirmos dizer que os enfermeiros de família são os profissionais de saúde que mais tempo passam junto das pessoas, mas será isso razão suficiente para pensarmos que agimos com qualidade na prestação dos cuidados que estes realmente necessitam em todos os processos de transição das suas vidas? A dificuldade reside exatamente no processo de intervenção dos enfermeiros que, baseada numa profunda inter-relação com as pessoas, cuidadores e suas famílias conseguem diagnosticar as suas respostas aos problemas e, em parceria com estes, produzem um processo de intervenções profissionais tendo em conta que podem ocorrer dificuldades, incapacidades no desenvolvimento das atividades definidas, quer pela própria pessoa idosa quer pelo seu cuidador/família. A natureza da prática de enfermagem toma visibilidade na diversidade das atuações assente na formação e desenvolvimento de novas competências.

Metodologia

Foi efetuada uma análise crítica da temática baseada na revisão de literatura realizada nas bases de dados eletrónicas *AcademicSearch Complete*, *Regional BusinessNews*, *MEDLINE*, *BusinessSource Complete*, *Nursing&AlliedHealthCollection: Comprehensive*, *CINAHL Plus, Library, InformationScience&TechnologyAbstracts*, *DatabaseofAbstractsofReviewofEffects, PsychologyandBehavioralScience Collection*, *PubMed* e *Google Académico*, com texto integral em inglês, e nas bibliotecas do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa e da Escola Superior de Enfermagem do Porto. As palavras-chave utilizadas na pesquisa foram: *elderly*; *caregiver*; *coping*; *nurs**.

Para a definição dos critérios de inclusão/exclusão para a selecção dos estudos a analisar recorreu-se ao método *PI[C]OD*.

Quadro 1 – Critérios de inclusão e exclusão para selecção dos estudos

| Critérios de selecção | Critérios de inclusão | Critérios de exclusão |
|-----------------------|--|---|
| Participantes | Prestadores de cuidados de pessoas idosas | Prestadores de cuidados de pessoas não idosas |
| Intervenções | Cuidados de enfermagem de família | |
| Desenho | Recolha de evidência através de estudos quantitativos e qualitativos | |

Análise & discussão dos resultados

O papel do cuidador é extremamente importante pois é este que assegura a satisfação das necessidades do idoso e que garante o fornecimento dos cuidados assistenciais. Além disso, é reconhecida a sua influência na redução dos problemas comportamentais e na deterioração das capacidades funcionais relevando o auto cuidado como fim último.

De acordo com a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE), prestador de cuidados é “aquele que assiste na identificação, prevenção, ou tratamento da doença ou incapacidade de um membro da família” (ICN, 2006). Aquele que é convivente significativo para o outro ou partilha qualquer afinidade com ele, faz parte da sua família mesmo que não tenha laço de consanguinidade. Segundo a mesma classificação, família é um “grupo de seres humanos vistos como uma unidade social ou um todo colectivo, composta por membros ligados através da consanguinidade, afinidade emocional ou parentesco legal, incluindo pessoas que são importantes para o cliente” (ICN, 2006).

O cuidador é o principal responsável por satisfazer e coordenar os recursos requeridos pela pessoa idosa em todo o ciclo vital, que no caso de doença será necessariamente diferente conforme o estadio da mesma.

Pode-se definir cuidador como “aquele que assume a responsabilidade de cuidar, dar suporte ou assistir alguma necessidade da pessoa cuidada, visando a melhoria da sua saúde” (Leitão e Almeida, 2000).

O papel do prestador de cuidados: “é um tipo de interação de papéis com as características específicas: interagir de acordo com as responsabilidades de cuidar de alguém, interiorizando as expectativas das instituições de saúde e

profissionais de saúde, membros da família e sociedade quanto aos comportamentos de papel adequados ou inadequados de um prestador de cuidados, expressão destas expectativas como comportamentos e valores, fundamental em relação aos cuidados aos membros dependentes da família” (CIPE, 2001, p. 68). Esta definição aponta para o papel do enfermeiro em ajudar os indivíduos e familiares a adaptar-se ao processo de envelhecimento e necessidade de empregar uma grande parte do seu tempo junto dos idosos e suas famílias em períodos de crise consciencializando para as dificuldades psicológicas, sobrecarga de trabalho, problemas financeiros e isolamento social que alguns cuidadores estão sujeitos.

Os motivos que levam o cuidador familiar a assumir esse papel podem ser: vontade, instinto e conjuntura. Por vontade entende-se quando o cuidador está motivado em satisfazer os seus sentimentos na relação com o outro. O que cuida por instinto visa instintivamente satisfazer a necessidade de sobrevivência do outro. Por conjuntura o cuidador resigna-se à evidência da não existência de outra pessoa para a satisfação da necessidade.

De acordo com Karsch (1998), os cuidados no domicílio da pessoa são regulados por relações subjectivas e afetivas, construídas numa história comum e pessoal. Os cuidados implementados pela família têm a finalidade de preservar a vida dos seus membros para alcançar o desenvolvimento pleno das suas potencialidades, de acordo com as suas próprias possibilidades e as condições do meio onde vivem (Elsen et al. 2002).

De acordo com Hoffmann & Mitchell (1998) as “exigências físicas e psicológicas produzem fadiga, stress, contactos sociais limitados, ajustamento de papéis individuais e do grupo e alterações da auto-estima”, sendo comum situações de sobrecarga. Esta é usualmente definida como “os problemas físicos, psicológicos ou emocionais, sociais e financeiros que podem ser experienciados pelos membros da família que cuidam de adultos dependentes” (Ankri et al., 2005; Karlikaya et al., 2005). Corresponde à altura que o prestador de cuidados percebe que a sua saúde física ou emocional, a sua vida social e/ou a sua situação financeira estão a sofrer repercussões negativas por estar a cuidar do seu familiar (Parks & Novielli, 2000; Faison, Faria & Frank, 1999).

Quando surge algum incidente crítico a família vai criando e desenvolvendo recursos de forma a lidar com a necessidade de cuidado ao outro, sendo que os prestadores de cuidados passam de papel de não cuidador para cuidador de forma quase imperceptível (Howe & Schofield, 1997; Brereton & Nolan, 2000).

A adopção do papel de prestador de cuidados tem implicações no grau de escolha que se faz podendo estar comprometido em situações de evolução rápida (Brereton & Nolan, 2000).

Em situações de stress a pessoa passa por diferentes fases. Na primeira fase é percebida a ameaça, na segunda esta tenta encontrar uma possível resposta e na terceira fase, a de *coping*, essa mesma resposta é posta em prática (Carver & Scheier, 1989; Folkman & Lazarus, 1984).

De acordo com a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE), *coping* é uma “atitude com as características específicas: disposição para gerir o stress que desafia os recursos que cada indivíduo tem para satisfazer as exigências da vida e padrões de papel autoprotectores que o defendem contra ameaças, percebidas como ameaçadoras da auto-estima positiva; acompanhada por um sentimento de controlo, diminuição do stress, verbalização da aceitação da situação, aumento do conforto psicológico” (ICN, 2005).

Monat e Lazarus (1985) in Vaz Serra (1988) referem que *coping* diz respeito à tentativa de lidar com o que aconteceu, o que pode acontecer ou ultrapassar as exigências. Existem duas formas: *coping* centrado no problema, pretende minimizar ou resolver o problema; *coping* centrado nas emoções, visa diminuir o sofrimento emocional (Lazarus, 1991). No entanto, o que os autores defendem é que na maioria das situações são utilizadas ambas as estratégias.

A atribuição da responsabilidade e das decisões dos acontecimentos pode ser a si mesmo (locus de controlo interno) ou a outras pessoas ou algo que não depende do mesmo (locus de controlo externo), sendo que esta influenciará as estratégias a adoptar perante as situações de stress.

O suporte social revela também grande relação com situações de stress, sendo que a procura de suporte social se relaciona com razões instrumentais (coping centrado no problema) e com razões emocionais (coping centrado nas emoções) (Shaw, 1999; Carver et al., 1989).

Outra forma de analisar este suporte social é vê-lo como uma parte integrante do processo de coping, incluindo-o na avaliação secundária. Cohen & McKay (1984) in Shaw (1999) consideram que os tipos de suporte dependem dos sintomas. Assim, este funciona como uma ferramenta de mediação entre o planeamento da resposta ao problema e a implementação das estratégias definidas.

É descrito por Folkman & Lazarus (1988) uma relação entre as emoções e o coping, sendo que se influenciam mutuamente, podendo a situação ser avaliada como prejudicial, benéfica, ameaçadora ou desafiadora.

As estratégias de coping podem mudar de situação para situação, no entanto, as pessoas vão desenvolvendo formas de lidar com o stress, sendo que os estilos adoptados podem influenciar a reacção noutras situações (Carver & Scheier, 1994).

Percebe-se que não existe soluções únicas, esta varia de pessoa para pessoa de acordo com a subjectividade humana, sendo que o significado atribuído difere assim como as estratégias de coping.

É fundamental que os enfermeiros percebam a importância do seu papel de prestador de cuidados no domicílio quer ao idoso quer ao cuidador visando uma boa assistência e proporcionando qualidade de vida a ambos.

Conclusões

A garantia de uma vida vivida com qualidade revela-se de grande importância, nomeadamente através do desenvolvimento de investigações e estruturação de intervenções que permitam a qualidade de vida.

O aumento progressivo do número de pessoas idosas, sobretudo das muito idosas, tem aumentado, também, a probabilidade de ocorrência de situações de dependência física, psíquica e social, surgindo a necessidade de criar novas respostas por parte do estado e da sociedade civil.

Nem sempre a pessoa que presta cuidados é quem apresenta o perfil mais indicado. A nomeação/decisão do prestador de cuidados principais não é fácil nem pacífica.

Alguns autores afirmam que “muito do trabalho de prestar cuidados é invisível, no sentido de que não apresenta comportamentos observáveis, nem é aparente até mesmo para quem recebe os cuidados. Inclui todo um conjunto de componentes do cuidar, mais subtis e menos tangíveis, ligados à gestão do quotidiano e de ordem afectiva que, contribuirão porventura de forma mais importante para a qualidade de vida do dependente (...)” (Brito, 2002).

As necessidades dos prestadores de cuidados são muitas vezes remetidas para segundo plano, havendo uma maior preocupação em suprir as necessidades da pessoa idosa, muitas vezes dependente. O prestador de cuidados deve ser um foco da atenção do enfermeiro, no sentido de o tornar capaz de prestar cuidados adequados e seguros, promovendo assim o bem-estar de ambos.

Sendo que o objectivo do enfermeiro de família é trabalhar com a família para manter o bom funcionamento, restaurar a saúde e evitar/reduzir os efeitos da doença nos idosos, este precisa proporcionar cuidados de qualidade aos idosos e família, tendo sempre em atenção a sua singularidade (Hanson, 2004).

É de extrema importância que os enfermeiros consolidem a sua actuação num corpo de conhecimentos adequados, sendo a investigação nesta área de grande utilidade.

Referências bibliográficas

- ANKRI et al. – Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: useful dimensions for clinicians. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. Nº3 (2005) p. 254-260.
- BASTO, M. – Da tarefa ao cliente como ser cultural: Saberes utilizados por enfermeiras num centro de saúde. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, vol. 25, nº1, Jan/Jun (2007).
- BOUCHARD, G. et al. – Situational and Dispositional Coping: an examination of their relation to Personality, Cognitive Appraisals and Psychological Distress. *European Journal of Personality*. Nº3 (2004) p. 221-238.
- BRERETON, L.; NOLAN, M. – “You do know he’s had a stroke, don’t you?” Preparation for family care-giving – the neglected dimension. *Journal of Clinical Nursing*. Nº 4 (2000) p. 498-506.
- CARVER, C. S. et al. – Assessing Coping Strategies: a Theoretically Based Approach. *Journal of Personality and Social Psychology*. Nº 2 (1989) p. 267-283.
- CATTANI, R. B.; GIRARDON-PERLINI, N. M. O. - Cuidar do Idoso Doente no Domicilio na Voz de Cuidadores Familiares. *Revista Electrónica de Enfermagem*, Nº2, (2004), p. 254-271.
- COLLIERE, M. F. – *Promover a Vida: Da Prática das mulheres de virtudes aos cuidados de enfermagem*. Lisboa: Lidel, 1999.
- CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIROS – *Classificação Internacional para a prática de Enfermagem (CIPE/ICNP)* – Versão 1.0. Lisboa: Associação Portuguesa de Enfermeiros, 2006.
- CORREIA, C. et al. – Os enfermeiros em Cuidados de Saúde Primários. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, vol. 2 (2001).
- COSTA, M. A. - *Cuidar Idosos. Formação, Práticas e Competências Geriátricas dos Enfermeiros*. Coimbra: Educa e Formasau, 2002.
- FIGUEIREDO, D.; SOUSA, L. – Percepção do estado de saúde e sobrecarga em cuidados familiares de idosos dependentes com e sem demência. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, vol. 26, nº1 (2008)
- FOLKMAN, S.; LAZARUS, R. S. – Coping as a Mediator of Emotion. *Journal of Personality and Social Psychology*. Nº 3 (1988) p. 466-475.
- HANSON, S. – *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família*. Loures: Lusociência, 2ª ed., 2004.
- MARTINS, T.; RIBEIRO, J. P.; GARRETT, C. – Estudo de Validação do Questionário de Avaliação da Sobrecarga para Cuidadores Informais. *Psicologia, Saúde Doenças*. Nº1 (2003) p. 131-148.
- PARKS, S. M.; NOVIELLI, K. D. – A Practical Guide to Caring for Caregivers. *American Family Physician*. Nº12 (2000) p. 2613-2622.
- ROBINSON, K. – The relationships between social skills, social support, self-esteem and burden in adult caregivers. *Journal of Advanced Nursing*. Nº7 (1990) p. 788-795.

- SHAW, C. – A framework for the study of coping, illness behaviour and outcomes. *Journal of Advanced Nursing*. Nº 5 (1999) pág. 1246-1255.
- SEQUEIRA, C. – *Cuidar de Idosos Dependentes*. Coimbra: Quarteto, 1ª ed., 2007
- SINGH, M.; CAMERON, J. – Psychosocial aspects of caregiving to stroke patients. *Axon*. Nº1 (2005) p. 18- 24.
- VAZ SERRA, A. – *Estratégias de coping e auto-conceito*. *Psiquiatria Clínica*. Nº 4; 1988; p. 317-322.
- VAZ SERRA, A.– *Um estudo sobre o coping: o Inventário de Resolução de Problemas*. *Psiquiatria Clínica*. Nº4; 1988; p. 301-316.
- WRIGHT, L.; LEAHEY, M. – *Enfermeiras e Famílias: Um guia para avaliação e intervenção na família*. São Paulo: Editora Roca, 3ª ed., 2002

Cuidar do Cuidador: uma revisão sistemática de instrumentos que avaliam a qualidade do relacionamento familiar

Margarida Abreu¹; Wilson Abreu²; Dayse Neri³; Sílvia Torres⁴

Resumo

Introdução: O envolvimento da família é fundamental para o desenvolvimento e sucesso dos cuidados de saúde. A percepção do cuidador acerca da qualidade do relacionamento com a pessoa dependente é um preditor chave da presença ou falta de disposição para cuidar. Assim, emergiu a questão: Quais os instrumentos de recolha de informação utilizados pelos profissionais de saúde para avaliar a qualidade do relacionamento familiar dos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes? O nosso objectivo é o de identificar e analisar os instrumentos utilizados para avaliar a qualidade do relacionamento familiar dos cuidadores informais de pessoas idosas dependentes.

Metodologia: Este estudo recorre ao método descrito em “Systematic Reviews – CRD’s guidance for undertaking reviews in health care”. Utilizamos bases de dados nacionais e internacionais eletrónicas.

Análise de resultados: Os instrumentos identificados foram: “Family Assessment Device” (FAD) (Epstein, Baldwin e Bishop, 1983); “Family Needs Survey” (FNS) (Bailey, Simeonsson, 1988) e “Family Strain Questionnaire” (FSQ) (Rossi Ferrario, et al., 2004).

Discussão dos resultados: A escolha de um instrumento adequado deve ser baseada em três critérios: aplicabilidade para uma população-alvo específica; multidimensionalidade que inclua aspectos positivos e negativos, objetivos e subjetivos e boa propriedade psicométrica.

Conclusões: A avaliação da qualidade do relacionamento familiar dos cuidadores familiares ajuda a identificar dimensões e aspetos relevantes que de outra forma seriam desvalorizados ou mesmo omitidos. Permitem ainda intervir precocemente nas famílias disfuncionais.

Palavras-chave: cuidador familiar; pessoa idosa dependente; qualidade do relacionamento familiar; instrumentos de avaliação.

¹ Escola Superior de Enfermagem do Porto, Professora Coordenadora (mabreu@esenf.pt).

² Escola Superior de Enfermagem do Porto, Professor Coordenador Principal (wjabreu@esenf.pt).

³ Universidade de Aveiro, Investigadora Auxiliar (dauneri@ua.pt).

⁴ Universidade de Aveiro, Doutoranda (silviatorres92@gmail.com).

Abstract

Introduction: The real involvement of families is critical to the development and success of health care delivery at all levels of prevention. The informal caregiver's perceptions about the quality of the relationship with the dependent person is a key predictor of the presence or lack of willingness to provide appropriate care. Given this problem, the follow question was emerged: what are the tools to obtain information used by health professionals to assess the quality of family relationships between informal caregivers and dependent elderly people? Our aim is to identify and analyze the tools used to evaluate the quality of family relationships of informal caregivers and their elderly dependents.

Methodology: This study follows the method described in "Systematic Reviews - CRD's guidance for undertaking reviews in health care." We carry out the research using national databases and international networks.

Analysis of results: The follow instruments were identified: "Family Assessment Device" (FAD) (Epstein, Baldwin and Bishop, 1983), "Family Needs Survey" (FNS) (Bailey, Simeonsson, 1988) and "Family Strain Questionnaire" (FSQ) (Rossi Ferrario, et al., 2004).

Discussion of results: The choice of an adequate instrument must be based on three criteria: applicability for one specific population-target; multiple dimensions that includes positive and negative aspects, objective and subjective and good psychometrics properties.

Conclusions: The evaluation of the family relationships quality of family caregivers helps to identify relevant aspects and dimensions that would otherwise be devalued or even omitted. They also allow early intervention in dysfunctional families, increasing the dependent elderly people caregivers' quality of life.

Keywords: caregiver, dependent elderly person; quality of family relationships; assessment tools.

Introdução

O envelhecimento é um processo natural e universal que faz parte do ciclo de vida do ser humano. Este processo gera expectativas à pessoa idosa relativamente à sua qualidade de vida nesta etapa, considerada a última do desenvolvimento humano. Nesta fase, a qualidade de vida está directamente relacionada com a velocidade do desenvolvimento de doenças degenerativas e com as suas consequências (Lima, et al., 2008; Mitchell, et al., 2010).

Face ao aumento da expectativa de vida e, conseqüentemente, ao aumento das doenças relacionadas com o envelhecimento, existe também uma maior necessidade de serviços destinados à prestação de cuidados às pessoas idosas. Na ausência de recursos de apoio formal adequados para atender esta população, a família torna-se a principal fonte de apoio (Gonçalves, et al., 2006; Santos, Pavarini, 2010).

Para Leme e Pereira da Silva (2002) o papel da família é importante em qualquer fase da vida, mas é particularmente relevante durante a infância e a senescência. Ainda segundo estes autores, a impossibilidade da pessoa idosa poder dispor deste recurso poderá conduzi-la a situações de morbilidade significativa, do ponto de vista físico, psíquico e social.

Estudos ingleses revelam que 95% de todos os cuidados de saúde às pessoas idosas são prestados pelos cuidadores informais. Estes são cônjuges, filhos(as), noras e genros, sobrinhos(as), netos(as), amigos(as), membros de organizações religiosas e outras que se dispõem, sem formação profissional, a fornecer às pessoas doentes os cui-

dados indispensáveis (Leme e Pereira da Silva, 2002). Nos Estados Unidos os prestadores de cuidados informais fornecem mais de 80% dos cuidados de longa duração às pessoas idosas (Messecar, 2008). Em Portugal, estima-se que o número de cuidadores informais ultrapasse os 600 mil, embora não existam dados oficiais (Huber, et al., 2009).

Messecar (2008) utiliza o termo cuidador familiar para se referir a uma pessoa que presta uma grande variedade de cuidados a um membro da família idoso, cônjuge, amigo ou vizinho, de forma gratuita, numa situação de doença ou desordem funcional devido a doença crónica e que excede o apoio normalmente fornecido no âmbito das relações familiares.

Frequentemente, observa-se que as funções exercidas pelo cuidador são divididas entre familiares. Neri (2006) identifica duas categorias de cuidadores: o cuidador primário, que tem a responsabilidade total pelo cuidado à pessoa idosa, sendo este cuidado desenvolvido no próprio ambiente domiciliar e o cuidador secundário, cujas tarefas são o transporte da pessoa idosa, proporcionar-lhe atividades sociais e recreativas, protegê-la no quotidiano, tratar das questões legais e burocráticas da pessoa idosa e oferecer-lhe apoio emocional e espiritual. À medida que a doença evolui, a necessidade de cuidados contribui para o aumento da sobrecarga do cuidador, primário ou secundário, promovendo um aumento do grau de dificuldade para lidar com a situação (Neri, 2006).

O papel de cuidador pode ser muito árduo se a pessoa que presta cuidados não tiver um suporte adequado. Cuidar envolve mudanças na dinâmica da família, ruptura familiar, pressão financeira e muito trabalho. A compensação, se existir, é intangível e, frequentemente, não há esperança de um resultado feliz (Messecar, 2008; Valentini, Zimmermann, Fonseca, 2010).

Para Messecar (2008) se a pessoa cuidadora sofrer as consequências negativas inerentes ao seu papel de cuidar e não for tratada, apresenta uma maior probabilidade de adoecer e morrer. No entanto, esta autora salienta que nem todos os resultados são negativos para a pessoa cuidadora, pois muitas relatam satisfação/gratificação pelo papel que desempenham.

Embora, a família seja ainda considerada a principal cuidadora das pessoas idosas, esta situação tende a agravar-se devido às atuais mudanças na constituição familiar, tais como, o número reduzido de filhos e a atividade profissional desenvolvida pelas mulheres (Neri; Carvalho, 2002).

Quando as pessoas idosas apresentam uma elevada dependência, a falta de afetividade no relacionamento entre esta e a pessoa que cuida pode ser interpretada como preditor de maus tratos, abandono e institucionalização. Como consequência, aumentam as dificuldades e a sobrecarga do cuidador familiar (Neri, 2006).

Assim, a avaliação da pessoa idosa dependente só estará completa se tivermos em consideração a sua família no âmbito da sua estrutura de interrelacionamento, das suas potencialidades e da sua capacidade de participar no desenvolvimento dos cuidados (Leme, Pereira da Silva, 2002). Estes autores referem ainda que a avaliação do ambiente familiar é fundamental para a estruturação da terapêutica medicamentosa do doente. Toda esta problemática conduziu à introdução de instrumentos para avaliar a qualidade do ambiente familiar (Rossi Ferrario, Zotta, Bouard, 2004; Messecar, 2008).

Atendendo a esta situação, enunciámos a seguinte questão de partida: Quais os instrumentos de colheita de dados utilizados pelos profissionais de enfermagem na avaliação da qualidade do relacionamento entre os cuidadores familiares e as pessoas idosas portadoras de doença crónica e dependentes no autocuidado? O objetivo deste artigo é identificar os instrumentos utilizados para avaliar a qualidade do relacionamento entre os cuidadores familiares e as pessoas idosas portadoras de doença crónica e dependentes no autocuidado.

Metodologia

O estudo baseou-se no método de revisão sistemática da literatura desenvolvido pelo Centre for Reviews and dissemination e descrito em “Systematic Reviews – CRD’s guidance for undertaking reviews in health care”. Este trabalho faz parte de um estudo de maior dimensão, cuja pergunta de partida era “Quais os instrumentos de colheita de dados utilizados pelos profissionais de enfermagem na avaliação dos cuidadores informais de pessoas idosas portadoras de doença crónica e dependentes no autocuidado?”. Efectuamos a revisão sistemática da literatura entre 28 de Junho a 30 de Dezembro de 2010, utilizando o português e o inglês como idiomas de eleição. Realizamos a pesquisa utilizando bases de dados electrónicas nacionais e internacionais. Para seleccionar os estudos primários da nossa revisão sistemática da literatura utilizámos o método designado PI[C]OD: participantes; intervenção; contexto de estudo; resultados [Outcomes] e desenho do estudo. Usamos as seguintes palavras chave: necessidades (selfcare, needs, self-needs e personal needs), cuidador informal (caregiver, cares, family caregiver(s), informal caregiver, family e care giver), instrumentos (instruments, questionnaire, scale, checklist, inventor e index), idosos (older people, geriatric e elderly), domicílio (home). Foram identificadas cento e noventa e nove dissertações de mestrado e teses de doutoramento, das quais vinte e uma encontravam-se repetidas, setenta e cinco foram rejeitadas pelo título, vinte e quatro pela leitura do resumo, dezoito foram rejeitadas após leitura integral. Assim, seleccionamos nesta revisão da literatura sessenta e uma dissertações de mestrado e teses de doutoramento. Em relação aos artigos, o número total de artigos seleccionados foi de duzentos e trinta e três. Após leitura dos artigos, incluímos dezassete, por apresentarem estudos de natureza quantitativa ou mista.

Análise dos resultados

Utilizando a estratégia de pesquisa anteriormente descrita, identificamos três questionários que avaliam a qualidade do relacionamento familiar: The Family Assessment Device (FAD) (Epstein, Baldwin, Bishop, 1983); The Family Needs Survey (Bailey, Simeonsson, 1988) e The Family Strain Questionnaire (FSQ) (Rossi Ferrario, Zotta, Bouard, 2004).

A FAD foi construída para colher informações sobre a percepção da pessoa acerca de várias dimensões do seu sistema familiar. É constituída por 53 itens, agrupados em sete subescalas (Resolução de Problemas; Papéis; Comunicação; Responsabilidade Afetiva; Envolvimento Afetivo; Controle do Comportamento e Funcionamento Geral). Inicialmente, foi aplicada às famílias de crianças que frequentavam o hospital de dia de psiquiatria, às famílias de doentes em reabilitação após AVC e às famílias de estudantes do curso de psicologia (N= 503). A FAD fornece um quadro detalhado da família, devido às suas sete subescalas, cada uma com uma aceitável confiabilidade (alfa de *Chronbach* entre 0.72 e 0.92). Os autores verificaram que as sete subescalas estavam interrelacionadas. No entanto, consideraram-nas suficientemente independentes para serem distintas e recomendaram a realização de um balanço entre as exigências psicométricas e a realidade. A FAD foi adaptada à população portuguesa por Pereira e Silva (1998).

O FNS, inicialmente, foi desenvolvido para avaliar as necessidades da família de crianças com atraso de desenvolvimento (N= 34). É constituído por 35 itens, agrupados de acordo com o tipo de necessidades: 1) Necessidade de Informação; 2) Necessidade de apoio; 3) Necessidade de Explicar a Outros; 4) Serviços Comunitários; 5) Necessidades Financeiras e 6) Funcionamento Familiar. O funcionamento familiar refere-se a toda a família e inclui necessidades relacionadas com a resolução de problemas, sistemas de apoio e atribuição de papéis. Este

questionário foi traduzido e adaptado à população portuguesa por Pereira (1996). Em 2005, Sampaio replicou o questionário o mais fielmente possível do original, tendo verificado que todas as subescalas apresentaram boa consistência interna, com alfas de Cronbach entre 0,79 e 0,87, mesmo as que possuíam um número pequeno de itens.

O FSQ pretende fornecer a base para uma avaliação geral e comparativa dos cuidadores, atendendo à doença da pessoa cuidada. Consiste numa breve entrevista semiestruturada para colher informações relativas ao estatuto socioeconómico do cuidador e a sua convicção/interpretação relativas à doença da pessoa de quem cuida e por 44 itens dicotómicos. Inicialmente, foi administrada a 811 cuidadores e a 285 cuidadores foram administrados, simultaneamente, outros questionários para avaliar a ansiedade e sintomas depressivos. Após a análise fatorial confirmou-se a estrutura de 5 fatores identificada em estudos prévios (sobrecarga emocional, problemas relacionados com o envolvimento social, necessidade de conhecimento acerca da doença, satisfação com o relacionamento familiar e pensamentos acerca da morte). As autoras verificaram que a validade e a fiabilidade do FSQ eram boas e a sua estrutura fatorial refere-se a áreas reconhecidas internacionalmente (alfa de Cronbach entre 0.61 e 0.85). Este instrumento pode ser utilizado sozinho para uma avaliação geral do cuidador. Permite reduzir o tempo de administração e de análise e comparar os problemas vivenciados pelos cuidadores de pacientes portadores de diferentes doenças (Rossi Ferrario, Zotta, Bouard, 2004).

Discussão dos resultados

À medida que a expectativa de vida aumenta e do avanço da medicina, cada vez mais pessoas irão participar no processo de cuidar, como cuidadoras, recetoras de cuidados ou ambos (Leme, Pereira da Silva, 2002).

É evidente a importância do envolvimento da família na prestação de cuidados de saúde (Falceto, Busnello Bozzetti, 2000). A percepção do cuidador acerca da qualidade do relacionamento com a pessoa dependente é um preditor chave para aceitar ou recusar cuidar dessa pessoa (Messecar, 2008). Para Marques (2007) os cuidadores que antes da pessoa idosa manifestar dependência mantinham com ela uma relação mais próxima e íntima, baseada no afeto, são os que manifestam motivação para prestar cuidados a esse familiar.

Segundo Rossi Ferrario, Zotta, Bouard (2004) o impacto económico e psicossocial da doença nos cuidadores encontra-se bem documentada. Segundo estas autoras em Itália os cuidadores têm direito a receber ajuda financeira e psicossocial. No entanto, para receber estes tipos de apoio é necessário que as suas necessidades sejam avaliadas.

Messecar (2008) corrobora que as pessoas cuidadoras de doentes crónicos sofrem, frequentemente, de problemas psicológicos e que estes são subestimados pelos profissionais de saúde. Assim, os profissionais de enfermagem devem reconhecer estes problemas para os tratarem adequadamente. Esta autora sugere ainda que a avaliação da qualidade do ambiente familiar deve ser considerada a base para o desenvolvimento de cuidados.

Apesar da importância dada à avaliação da qualidade do relacionamento familiar, não existem instrumentos universalmente aceites. Para Nijboer, et al. (1999) a escolha de um instrumento adequado deve ser baseada em três critérios: aplicabilidade para uma população-alvo específica; multidimensionalidade que inclua aspectos positivos e negativos, objetivos e subjetivos e boa propriedade psicométrica.

Leme e Pereira da Silva (2002) referem que o desejável é que os instrumentos de pesquisa sejam adequados aos objetivos propostos e suficientemente precisos. No entanto, o grau de precisão, por si só, não deve ser a causa

para o abandono da ideia ou do trabalho em curso. O grau de precisão vai depender da hipótese e da variabilidade de todos os fenômenos em causa. É fundamental o investigador estar habilitado para utilizar o instrumento que possui e conhecer as suas aplicações e limitações.

Conclusões

Com o aumento da expectativa de vida ocorreu uma mudança nas causas consideradas responsáveis pelo envelhecimento não saudável. Assim, além das doenças cardiovasculares e das doenças crônicas em geral, verifica-se um aumento significativo na incidência de doenças neurodegenerativas.

Com a progressão da doença, é necessário uma pessoa que cuide da pessoa idosa dependente, que a auxilie na realização das atividades de vida diária. Este papel, que normalmente é assumido pelo familiar mais próximo, implica mudanças significativas na dinâmica da vida familiar e na saúde do cuidador (Valentini, Zimmermann, Fonseca, 2010). Para Messecar (2008) prestar cuidados pode ser difícil, uma vez que a pessoa cuidadora além da actividade profissional e de outras responsabilidades familiares ainda presta cuidados a uma pessoa idosa dependente.

Conhecer a família e a relação com a pessoa idosa dependente permite conhecer o passado e o presente das pessoas idosas e assim contribuir para um futuro mais digno num ambiente seguro (Leme, Pereira da Silva, 2002). A escolha do instrumento para avaliar a qualidade do relacionamento familiar dependerá do contexto em que o mesmo irá ser utilizado.

Referências bibliográficas

- BAILEY, D.B.; SIMEONSSON, R.J.- Assessing needs of families with handicapped infants. *Journal of Special Education*. Vol. 22, (1988), p. 117-127.
- EPSTEIN, N.B.; BALDWIN, L.M.; BISHOP D.S. - The Family Assessment Device. *Journal of Marital and Family Therapy*. Vol.9, (1983), p.171-180.
- FALCETO, O.G.; BUSNELLO, E.D.; BOZZETTI, M.C. - Validação de escalas diagnósticas do funcionamento familiar para utilização em serviços de atenção primária à saúde. *Rev Panam Salud Publica*. Vol.7, 4 (2000).
- GONÇALVES, L.H.T., et al. - Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, SC. *Texto & contexto - Enferm*. Vol.15, 4, (2006).
- HUBER, M., et al- *Facts and Figures on Long-term Care*. Europe and North America. Vienna: European Centre for Social Welfare Policy and Research, 2009.
- LEME, L.E.G.; PEREIRA DA SILVA, P.S.C. - O idoso e a família. In PAPALÉO NETO, M. (Org). *Gerontologia*. São Paulo: Atheneu, 2002. p.92-7.
- LIMA, Â.M.M., et al. - Envelhecimento bem-sucedido: trajetórias de um constructo e novas fronteiras. *Interface (Botucatu)*. Vol. 12, 27, (2008).
- MARQUES, S.C.L. - *Os cuidadores informais de doentes com AVC*. Coimbra: Formasau, 2007.
- MITCHELL, A. J., et al. - The influence of cognitive impairment on health-related quality of life in neurological disease. *Acta Neuropsychiatrica*. Vol. 22, 2, (2010), p.13.

- MESSECAR, D.C.- Family caregiving. In CAPEZUTI, E., et al. Editors (2008) – *Evidence-based geriatric nursing protocols for best practice*. 3ª Ed. New York: Springer, 2008.
- NERI, A. L. - *Qualidade de vida e idade madura*. Campinas, SP: Papirus, 2006.
- NERI, A. L.; CARVALHO, V. Â. M. L. - O Bem-estar do cuidador: aspectos psicossociais. In FREITAS, Elizabete Viana de et al. *Tratado de geriatria e gerontologia*. Rio de Janeiro: Koogan, 2002, p.778-790.
- NIJBOER C., et al.. - Measuring both negative and positive reactions to giving care to cancer patients: psychometric qualities of the Caregiver Reaction Assessment (CRA). *Society Scientific Medical*. Vol. 48, 9, (1999), p.1259-69.
- OLIVEIRA, A.M.N. - Compreendendo o significado de vivenciar a doença mental na família. *Revista Brasileira Enfermagem*. Vol. 53, (2000), p. 3-4.
- PEREIRA, E – *As representações dos professores de educação especial e as necessidades das famílias*. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação, 1996.
- ROSSI-FERRARIO S., et al - Alzheimer's disease: usefulness of the Family Strain Questionnaire and the Screen for Caregiver Burden in the study of caregiving-related problems. *Int Journal Geriatric Psychiatry*. Vol. 18,12, (2003), p. 1110-4.
- ROSSI-FERRARIO, S.; ZOTTA, A.; BOUARD, P. - Update on the Family Strain Questionnaire: A Tool for the General Screening of Caregiving-Related Problems. *Quality of life Research*. Vol. 13, 8, (2004), p. 1425-34.
- VALENTINI, I.B.; ZIMMERMANN; N.; FONSECA, R.P. - Ocorrência de depressão e ansi edade em cuidadores primários de indivíduos com demência tipo alzheimer: estudos de casos. *Estudos interdisciplinares envelhecimento*. Vol. 15,2, (2010), p. 197-217.

A Família da Criança / Adolescente com Doença Oncológica

Cátia Queiroga Santos¹; Juvenália Sanches Tavares²

Resumo

No presente trabalho, subordinado ao tema *A família da criança/ adolescente com doença oncológica*, pretende-se fazer uma reflexão fundamentada sobre a importância desta temática na prática da Enfermagem de Família.

Este tema impõe-se devido ao contributo que, enquanto enfermeiros, podemos proporcionar no atendimento diferenciado à família da criança/ adolescente com doença oncológica. Estas doenças continuam a ser das mais temidas nos tempos atuais, ainda que os avanços científicos tenham alcançado formas de diagnóstico e tratamento mais eficazes (*Internacional Agency for Research on Cancer*, 2008; Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil, 2009; Registo Oncológico Regional do Norte, 2011).

A metodologia implementada foi o estudo de caso e a pesquisa bibliográfica complementada com a análise crítica e reflexiva em grupo.

Os conhecimentos adquiridos nesta área do saber são operacionalizados na nossa prática clínica através da conceptualização do processo de enfermagem com base na linguagem da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE) (Conselho Internacional de Enfermeiras, 2003). Para tal, apresentamos um plano de cuidados de enfermagem de um caso clínico fictício de uma criança em idade pré-escolar com o diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA).

No plano de enfermagem, compreendido pelo foco da prática de enfermagem, as atividades de diagnóstico, os dados relevantes para o processo de diagnóstico, os objetivos e as intervenções de enfermagem, explanamos os seguintes diagnósticos: oportunidade de adaptação da família [à situação de doença da criança], ansiedade dos elementos da família [presente], oportunidade de aprendizagem de capacidades da família [sobre cuidados à criança neutropénica] e oportunidade de aprendizagem de capacidades da família [sobre cuidados com cateter venoso central (CVC)].

A intervenção de enfermagem encontra o seu papel na ação junto da família que vivencia esta realidade marcada por exames complementares de diagnóstico, tratamentos, internamentos, restrições sociais, sentimentos de sofrimento e medo da morte (Azeredo, et al., 2004). Empenhados nesta perspetiva, este trabalho possibilita-nos construir um processo de pensamento de cuidados de enfermagem centrado na família da criança/adolescente com doença oncológica, assumindo-se como um contributo para a nossa formação enquanto enfermeiros na área da Enfermagem de Família (Gedaly-Duff, et al., 2009).

A enfermagem de família tem vindo a desenvolver-se como foco específico da prática de enfermagem que per-

¹ IPO-Porto, Enfermeira Especialista em Saúde Infantil e Pediatria (catia.queiroga.santos@gmail.com).

² Centro Hospitalar do Porto, Enfermeira Especialista em Saúde Infantil e Pediatria (magui.enfermagem@gmail.com)

passa as várias especialidades da disciplina. Segundo Wright e Leahey (2002), a enfermagem de família surge, assim, como os cuidados de enfermagem, na saúde e na doença, com ênfase nas respostas da família aos problemas de saúde reais ou potenciais.

Neste sentido, a atualidade desta doença impele-nos a ir mais além na procura de um cuidado especializado de proximidade à família da criança/adolescente com doença oncológica.

Palavras-chave: Criança; Família; Doença Oncológica; Processo de Enfermagem.

Abstract

In this work, entitled *The family of the child / adolescent with cancer*, we intend to create a reasoned discussion about the importance of this issue in the practice of Family Nursing.

This theme is essential due to the contribution that, as nurses, we can provide by offering a differentiated service in the family of the child / adolescent with cancer. These diseases remain the most feared in the present times, even though scientific advances have achieved forms of diagnosis and more effective treatment (IARC, 2008; IPOFG, 2009; RORENO, 2011).

The implemented methodology was the case study, the literature complemented with critical analysis and reflective group.

The knowledge gained in this area of knowledge is operationalized in our clinical practice through the conceptualisation of the nursing process based on the language of CIPE (CIE, 2003). For that matter, we presented a nursing care plan for a clinical case of a fictional child in preschool diagnosed with Acute Lymphoblastic Leukemia (ALL).

In the nursing plan, understood by the focus of nursing practice, the diagnostic activities, the relevant data for the diagnostic process, goals and nursing interventions, we expound the following diagnosis: the opportunity to adapt the family [the situation of the child's disease] family members' anxiety [present], the opportunity of family members to learn about skills [about neutropenic childcare] and the opportunity of family members to learn about capacity [about caring central venous catheter].

The nursing intervention finds its role in the action with the family that experiences this reality of complementary exams, treatments, admissions, social constraints, feelings of grief and fear of death (Azeredo, et al., 2004). Committed to this perspective, this work enables us to organize a thought nursing care process focused on the family of the child / adolescent with cancer, thus contributing decisively to our development as nurses in the area of Family Nursing (Gedaly- Duff, et al., 2009).

The family nursing has been developing itself as a specific focus of the nursing practice that permeates through the various specialties of the discipline. According to Wright and Leahey (2002), the family nursing emerges as the nursing care, in health and disease, with emphasis on family responses to real or potential health problems.

In this sense, the timeliness of this disease leads us to go further in seeking specialized care close to the family of the child / adolescent with cancer.

Keywords: Child; Family; Malignant Disease; Nursing Process.

Introdução

Atualmente, o cancro constitui um dos principais problemas de saúde pública. As ações de saúde pública de combate ao cancro incluem o espectro da prevenção primária, prevenção secundária, tratamento, cuidados paliativos e visam a diminuição da morbidade por cancro e a melhoria da qualidade de vida dos doentes e seus familiares.

Em 2008, em todo o mundo, a taxa de incidência de tumores em crianças com menos de 15 anos é de 94 por 1.000.000 (IARC, 2008). Em Portugal, em 2005, o número estimado de novos casos de cancro no grupo etário das crianças com menos de 15 anos foi de 258, correspondendo a 0,67% do total de tumores diagnosticados nesse ano e, uma taxa de incidência de 156,9 por 1.000.000 (IPOFG, 2009).

Na Região Norte de Portugal, entre 1997 e 2006 foram diagnosticados 845 novos casos de tumores em crianças com menos de 15 anos. A taxa de incidência bruta global, no período considerado, foi de 150,5 novos casos / 1.000.000 crianças-ano. Os três principais tipos de tumores foram leucemias (27%), tumores do sistema nervoso central (22%) e linfomas (14%). A sobrevivência global a 5 anos foi de 76,6% (RORENO, 2011).

A doença oncológica na criança é sempre um acontecimento inesperado e devastador para as pessoas que lhe são próximas. A comunicação do diagnóstico marca o início de uma experiência não desejada e nunca programada. A vivência desta situação representa um longo e imprevisível percurso (Silva, 2009).

Neste sentido, elaboramos o presente trabalho na ambição de apropriar os conhecimentos adquiridos ao longo da nossa prática clínica, mobilizando-os para a concetualização do processo de cuidados de acordo com a CIPE, utilizando a versão Beta 2, a partir um caso clínico fictício de uma criança em idade pré-escolar com o diagnóstico de LLA.

Metodologia

A metodologia implementada foi o estudo de caso, a pesquisa bibliográfica complementada com a análise crítica e reflexiva em grupo.

Análise de resultados

O João (nome fictício) é uma criança de 5 anos de idade, sexo masculino, nacionalidade portuguesa, etnia caucasiana, a frequentar a escola pré-primária. Com desenvolvimento estado-ponderal e psicomotor adequados para a idade. Tem o Plano Nacional de Vacinação atualizado. Sem antecedentes relevantes.

O agregado familiar é constituído por: pai de 35 anos, saudável, desempregado, com o 4.º ano de escolaridade; a mãe de 39 anos, saudável, costureira com o 4.º ano de escolaridade; a irmã de 11 anos, estudante. Nenhum dos elementos da família nuclear tem doenças oncológicas ou hereditárias conhecidas.

Em Dezembro de 2011, foi-lhe diagnosticada uma LLA, linhagem B, sem atingimento do sistema nervoso central, iniciando tratamento segundo o protocolo 58951 da EORTC *Children's Leukemia Group*.

No primeiro internamento, o João colocou CVC parcialmente implantado na veia subclávia à direita e realizou o primeiro ciclo de quimioterapia. Atualmente, três semanas após a alta, está internado pela segunda vez no Serviço

de Pediatria do IPO-Porto por neutropenia febril, em quarto com medidas de isolamento.

O João está menos interativo, sem interesse em brincar e com fâcias triste, comparativamente ao internamento anterior. Apresenta uma palidez cutânea moderada, alopecia marcada, mucosite oral grau III (segundo a Escala de Mucosite Oral) com placas esbranquiçadas na cavidade oral, sialorreia moderada, odinofagia, recusando alimentar-se com alimentos sólidos. Verifica-se também astenia.

A mãe é a cuidadora principal que permanece mais tempo com o João durante o internamento. A D. Maria apresenta-se muito apreensiva e ansiosa em relação ao estado clínico do filho.

Nas tabelas seguintes, procedemos à apresentação do plano de cuidados de enfermagem realizado de modo a responder às necessidades de cuidados da família.

Tabela 1 - Oportunidade de adaptação da família [à situação de doença da criança]

Foco da Prática de Enfermagem: Adaptação (CIE, 2003 p. 50).

Atividades de Diagnóstico:

Observar o comportamento dos pais e a sua interação com a criança;
Explorar os sentimentos e preocupações dos pais;
Explorar as expetativas dos pais sobre os resultados dos procedimentos e tratamentos.

Dados Relevantes para o Diagnóstico:

Vivência de uma situação de doença inesperada na família;
Verbalização frequente de medos e frustrações relacionados com a doença e situação de internamento da criança;
Exacerbação de comportamentos de benevolência;
Tentativa de permanecer ininterruptamente junto da criança (apenas um dos progenitores), no hospital.

Objetivo: Ajudar a família a encontrar estratégias que lhe permitam uma adaptação eficaz à situação de saúde da criança com leucemia.

Diagnóstico de Enfermagem: Oportunidade de adaptação da família [à situação de doença da criança]

Intervenções de Enfermagem:

Estabelecer uma relação de abertura e diálogo com a família.
Disponibilizar informação e facilitar a expressão dos significados e emoções atribuídos à doença.
Promover estratégias que aumentem o sentido de autoeficácia e de controlo da família.
Promover a adaptação da família a novas rotinas de vida.
Promover a adesão ao tratamento e recomendações da equipa de saúde.
Facilitar a aceitação e adaptação à doença e às limitações associadas.
Orientar os pais no sentido de manterem, tanto quanto possível, a rotina familiar, não esquecendo as necessidades do irmão da criança doente.
Incentivar os pais a substituírem-se mutuamente quanto ao acompanhamento da criança com leucemia, durante a hospitalização.
Alertar os pais para a importância de evitar comportamentos de benevolência excessiva para com a criança doente.

Tabela 2 - Ansiedade dos elementos da família [Presente]**Foco da Prática de Enfermagem:** Ansiedade (CIE, 2003, p.47).**Atividades de Diagnóstico:**

Escutar os pais;
Observar o comportamento dos pais.

Dados Relevantes para o Diagnóstico:

Os pais revelam ansiedade relativamente aos tratamentos e prognóstico da doença da criança;
Os pais manifestam dúvidas na prestação de cuidados à criança.

Objetivo: Diminuir sentimentos de ansiedade dos pais;

Aumentar a confiança dos pais na prestação de cuidados à criança.

Diagnóstico de Enfermagem: Ansiedade dos elementos da família [Presente]**Intervenções de Enfermagem:**

Incorajar a família a expressar questões, medos e outros problemas relacionados com a situação de doença.
Apoiar a família a definir objetivos realistas de acordo com a situação de doença da criança.
Envolver os pais nos cuidados à criança.
Explicar os procedimentos relacionados com os tratamentos da criança.
Identificar estratégias de coping eficazes para os pais da criança.
Apoiar as estratégias de coping utilizadas para enfrentar a situação de doença da criança.

Tabela 3 - Oportunidade de aprendizagem de capacidades dos elementos da família [sobre cuidados à criança neutropénica]**Foco da Prática de Enfermagem:** Papel Parental (CIE, 2003, p.63). Aprendizagem de Capacidades (CIE, 2003, p. 46).**Atividades de Diagnóstico:**

Observar a satisfação das necessidades básicas da criança neutropénica;
Observar a participação dos pais nas atividades de cuidado à criança neutropénica;
Observar a receptividade dos pais à informação dada pelos profissionais de saúde;
Verificar os comportamentos de iniciativa na procura de informação, na satisfação das necessidades da criança neutropénica.

Dados Relevantes para o Diagnóstico:

A criança apresenta uma situação de saúde nova que exige novas capacidades dos pais para responderem às necessidades do filho;
Os pais expressam preocupação para satisfazer as necessidades físicas e emocionais da criança neutropénica no domicílio;
Expressam preocupação sobre os cuidados à criança neutropénica no domicílio;
Os pais demonstram vontade de aprender e procuram informação sobre aspetos relacionados com a criança.

Objetivo: Fornecer aos pais informação que lhes permita cuidar da criança com neutropenia;

Promover uma participação ativa dos pais na situação de saúde da criança;
Aumentar sentimento de autoeficácia dos pais.

Diagnóstico de Enfermagem: Oportunidade de aprendizagem de capacidades dos elementos da família [sobre cuidados à criança neutropénica]**Intervenções de Enfermagem:**

Ensinar os pais acerca da relação entre neutropenia e risco de infeção.
Ensinar os pais acerca dos cuidados para um ambiente protetor.
Ensinar a criança e os pais acerca da importância da lavagem das mãos.
Ensinar os pais sobre medidas de higiene pessoal da criança.
Ensinar os pais acerca dos cuidados com a higiene oral da criança.
Instituir com os pais sobre uma dieta com baixo teor microbiológico.
Ensinar os pais acerca dos cuidados com os brinquedos.
Ensinar os pais sobre os sinais e sintomas de infeção local ou sistémica.
Avisar os pais de que a criança deve evitar receber imunizações.

Tabela 4 - Oportunidade de aprendizagem de capacidades dos elementos da família [sobre cuidados com CVC]

Foco da Prática de Enfermagem: Papel Parental (CIE, 2003, p.63). Aprendizagem de Capacidades (CIE, 2003, p. 46).

Atividades de Diagnóstico:

Observar a satisfação das necessidades relacionadas com o CVC;

Observar a participação dos pais nos cuidados relacionadas com CVC;

Observar a receptividade dos pais à informação dada pelos profissionais de saúde;

Verificar os comportamentos de iniciativa na procura de informação, na satisfação das necessidades da criança com CVC.

Dados Relevantes para o Diagnóstico:

Os pais expressam preocupação para satisfazer as necessidades físicas e emocionais da criança com CVC;

Expressam preocupação sobre os cuidados à criança com CVC;

Os pais demonstram vontade de aprender e procuram informação sobre aspetos relacionados com a criança com CVC.

Objetivo: Dotar os pais de capacidades para cuidar da criança com CVC.

Diagnóstico de Enfermagem: Oportunidade de aprendizagem de capacidades dos elementos da família [sobre cuidados com CVC]

Intervenções de Enfermagem:

Ensinar sobre os cuidados com o CVC;

Instruir os pais sobre os cuidados com o CVC;

Treinar os pais nos cuidados com o CVC;

Supervisionar os pais nos cuidados ao CVC.

Discussão dos resultados

Há aspetos sugeridos neste plano de cuidados que merecem discussão porque fazem realçar dimensões que, para nós, se revelam como elementos a introduzir na análise das práticas profissionais e da qualidade dos cuidados.

Pela carga negativa que acarreta, a aceitação de um diagnóstico de cancro deita por terra todos os intervenientes, desde o doente à sua família, devido à presença constante do medo do sofrimento e da morte. E se esta doença é temida em qualquer idade, ela é encarada na criança de uma forma mais dramática, pelo potencial de vida que esta representa.

A criança com doença oncológica é confrontada com desafios físicos e psicossociais (Chao, et al., 2003). As suas necessidades não se restringem apenas à cura da doença, mas são, também, estabelecidas de acordo com o seu crescimento, desenvolvimento e individualidade, tendo em conta o contexto familiar.

Além disso, Azeredo, et al. (2004) destacam que não é pois de estranhar que a doença oncológica provoque no seio familiar disfuncionalidades e sentimentos negativos entre os membros da família, uma vez que a criança simboliza em termos sociais o futuro, e a doença o sofrimento e a morte.

A doença, de acordo com a sua natureza e intensidade dos tratamentos, pode implicar a limitação da continuidade dos objetivos familiares, pessoais e profissionais dos membros da família, obrigando-os, quase sempre, a alterar os planos que projetaram para o futuro (Antunes, 1996).

Vara (1996) destaca que é uma situação vivida, muito frequentemente pelas famílias, com sentimentos de culpa, ambiguidade e divisão que implicam variadas necessidades, mudanças na dinâmica familiar, ruturas do estilo de vida, grande consumo de tempo (com menos tempo para outros filhos e para realizar outras atividades), grande consumo financeiro, isolamento familiar, medo das complicações e da morte, ansiedade e frustração.

Azeredo, et al. (2004), acrescentam que alguns dos fatores que podem estar subjacentes à perturbação familiar são a indecisão e discordância entre os membros em comunicar o diagnóstico à criança, o medo da perda e o sofrimento da criança, bem como, o medo de serem incapazes de lidar com a doença e de cuidar da criança. A ansiedade que se instala nos familiares pode, por vezes, desencadear o retorno a discussões e sentimentos ambivalentes que acompanham processos de ajustamento familiar anteriores.

Assim, a adaptação familiar à doença oncológica na criança constitui um processo altamente complexo que exige da família a aquisição de competências fundamentais e a remodelação do estilo de vida para superar as diferentes etapas do cuidado à criança (Castro, 1998).

A construção deste processo de pensamento de cuidados de enfermagem centrado na família da criança/adolescente com doença oncológica, assume-se como um contributo para a nossa formação enquanto enfermeiros na área da Enfermagem de Família (Gedaly-Duff, et al., 2009).

Conclusões

Empenhados nesta perspetiva, aprofundamos esta temática com o intuito de responder às necessidades de saúde desta população e, por conseguinte, incrementar a qualidade dos cuidados prestados. A elaboração deste processo de cuidados de enfermagem mostrou ser determinante para a definição de um cuidado especializado de proximidade à família da criança/adolescente com doença oncológica.

Referências bibliográficas

ANTUNES, L. – A doença oncológica na criança: vivê-la para a saber representar. *Revista Nascer e Crescer*. Hospital de Crianças Maria Pia. Vol 5, nº 2. (1996), p. 112-4.

AZEREDO, Z., et al. - A família da criança oncológica: testemunhos. *Ata Médica Portuguesa*. Centro Editor Livreiro da Ordem dos Médicos. Vol. 17, n. 5 (2004), p. 375-380.

CASTRO, R. – Oncologia pediátrica: corresponsabilização da família. *Revista Enfermagem Oncológica*. Sociedade Portuguesa de Enfermagem Oncológica. Nº 6, (1998), p. 38-45.

CHAO, C., et al. - Psychological adjustment among pediatric cancer patients and their parents. *Psychiatric and Clinical Neurosciences*. Japanese Society of Psychiatry and Neurology, Vol. 57, nº1 (2003), p. 75-81.

CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIRAS – *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE/CIEP)*. Versão Beta 2. 3ª ed. Lisboa: Associação Portuguesa dos Enfermeiros, 2003.

GEDALY-DUFF, V., et al. – Family Child Health Nursing. In: KAAKINEN, J., et al. - *Family Health Care Nursing: Theory, Practice, and Research*. 4th Ed. Philadelphia: F. A. Davis Company, 2009. Cap. 13, p.332-378.

INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA DE FRANCISCO GENTIL – *Registo Oncológico Nacional 2005*. Coimbra: ROR Centro, 2009.

INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER - *GLOBOCAN 2008*. [em linha]. França: IARC, 2008 [Consultado em 13 março 2012]. Disponível em WWW: <<http://globocan.iarc.fr/>>.

JORGE, A. – Família e Hospitalização da Criança, (Re) Pensar o Cuidar em Enfermagem. Loures:

REGISTO ONCOLÓGICO REGIONAL DO NORTE - *Tumores Infantis, 1997 – 2006, Região Norte de Portugal*. Porto: RORENO, 2011 [Consultado em 13 março 2012]. Disponível em WWW: <<http://www.roreno.com.pt>>.

SILVA, C.– *A pessoa que cuida da criança com cancro*. Porto: Edição do autor, 2009. Dissertação de Mestrado apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.

VARA, L.– Relação de ajuda à família da criança hospitalizada com doença de mau prognóstico num serviço de pediatria. *Revista Portuguesa de Enfermagem*. N.º 1, 3.º trimestre (1996), p. 5-52.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. - *Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família*. 3ª ed. São Paulo: Editora Roca, 2002.

5. Resumos

Necessidades em Cuidados de Enfermagem do Cuidador Familiar da Pessoa com Incapacidade Física: uma revisão sistemática da literatura

Cristina Vieira¹; Luís Sousa²; Helena José³; José Amendoeira⁴

Resumo

Problemática: O progressivo envelhecimento demográfico e as alterações no padrão epidemiológico (aumento da esperança média de vida e da prevalência de pessoas com doenças crónicas incapacitantes), bem como, nas estruturas e comportamentos sociais e familiares portuguesas, determinam novas necessidades em saúde para as quais é necessário organizar respostas mais adequadas. É assim esperado dos enfermeiros a promoção da saúde, tendo por alvo a família, onde destacamos os cuidadores familiares. Ao identificarmos as reais necessidades em cuidados de enfermagem do cuidador familiar da pessoa com incapacidade física, conseguiremos adequar a nossa intervenção de uma forma personalizada.

Objetivo: Conhecer o estado da arte sobre as necessidades em cuidados de enfermagem do cuidador familiar da pessoa com incapacidade física.

Desenho: Revisão Sistemática de Literatura através do método PI[C]OS.

Método: A pesquisa corresponde ao período de Janeiro de 2006 a Agosto de 2011. Utilizou-se a seguinte questão de investigação: Quais as necessidades, em cuidados de enfermagem, do cuidador familiar da pessoa com incapacidade física, na transição para o papel de prestador de cuidados?

Foram identificadas 3467 referências inicialmente, que após a aplicação dos critérios de inclusão, incluímos 11 estudos que os cumpriram, seleccionados a partir da pesquisa em bases de dados eletrónicas (EBSCO), repositórios nacionais, *SciElo* e *Google Scholar*. Os estudos são de natureza qualitativa e quantitativa apresentando, portanto, diferentes desenhos de investigação.

Resultados: Os enfermeiros ao investirem na exploração do fenómeno das necessidades do cuidador familiar, centradas na pessoa com incapacidade física, apresentam mais-valia para a integração da experiência de transição, para o papel de prestador de cuidados.

As dimensões das necessidades, resultantes desta revisão, foram a capacitação para a prestação de cuidados (cuidados de higiene, vestir/despir, marcha, alimentação, eliminação, alternância de decúbitos, uso de ajudas técnicas, controlo dos sintomas e administração de terapêutica), a comunicação (compreensão, negociação e envolvimento nas tomadas de decisão / segurança na equipa de saúde), estabelecimento de uma relação de confiança (operacionalização dos seus desejos e envolvimento na prestação de cuidados) e necessidades emocionais, espirituais, descanso, psicossocial, físicas e de informação.

Conclusões: As necessidades do cuidador familiar, da pessoa com incapacidade física, ao serem valorizadas pelos enfermeiros tornam-se um foco da sua atenção. A adequação das intervenções de enfermagem, às necessidades destas pessoas, melhora a confiança e promove a relação terapêutica entre enfermeiro e pessoa cuidada (pessoa com a incapacidade física ou cuidador familiar), bem como facilita a transição para o novo papel dos cuidadores familiares, aumentando os ganhos em saúde.

Palavras-chave: Cuidador familiar, necessidades, intervenções de enfermagem e pessoa com incapacidade física.

¹ Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. Doutoranda em Enfermagem e Assistente.

² Universidade Atlântica. Doutorando em Enfermagem e Assistente.

³ Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. Doutora em Enfermagem e Professora Auxiliar Convidada. Investigadora do CIIS.

⁴ Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. Doutor em Sociologia e Coordenador da Unidade de Ensino de Enfermagem de Lisboa. Investigador do CIIS.

Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar e processo de aprendizagem de cuidados com a família: factores valorizados pelos estudantes

Maria José Peixoto; Maria Henriqueta Figueiredo

Resumo

Introdução: O Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar (MDAIF), é o referencial teórico e operativo da enfermagem de saúde familiar em Portugal. Nos processos de ensino-aprendizagem o MDAIF é utilizado como sustentador da tomada de decisão no treino de estratégias de avaliação e intervenção familiar.

Objetivo: Identificar os factores valorizados pelos estudantes de enfermagem na experiência de utilização do MDAIF.

Metodologia: Estudo exploratório e descritivo. A população corresponde a 70 estudantes portugueses do Curso de Licenciatura em Enfermagem que usam o MDAIF na Introdução à Prática Clínica de Intervenção Familiar. Utilizou-se um formulário de questões abertas, sendo proposto aos estudantes que descrevessem o que mais valorizaram da sua experiência de utilização do MDAIF. Foi aplicado na última aula desta Unidade Curricular, de 14 a 18 de Novembro de 2011. Numa análise interpretativa dos dados, estes foram submetidos a análise de conteúdo.

Resultados: Os aspectos valorizados pelos estudantes centraram-se em dois domínios fundamentais: As características globais do MDAIF (propriedades estruturantes; abrangência; definições concetuais e operativas; processo de pensamento; sustentação teórica, eficácia e valorização dos subsistemas individuais) e a matriz operativa. Da matriz salientaram as propriedades estruturantes e organizativas; a linguagem classificada, a conceção de cuidados à família, potencializada pela avaliação, critérios diagnósticos, e intervenções propostas.

Conclusões: O uso do MDAIF enquanto referencial sustentador da tomada de decisão foi valorizado pelos estudantes, quer pelos seus aspectos concetuais, quer pela sua matriz operativa. A inclusão deste referencial parece constituir-se como estratégia potencializadora da sua aprendizagem em saúde familiar.

Palavras-chave: Modelo dinâmico de avaliação e intervenção familiar; formação; saúde familiar

Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar: Investigar a transformação nas práticas com as famílias

Pedro Melo¹; Maria Henriqueta Figueiredo²; Sílvia Silva³; Zaida Charepe⁴; Palmira Oliveira⁵; Ana Isabel Vilar⁶

Resumo

Introdução: No contexto das práticas sustentadas pelo Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar (MDAIF), como referencial teórico e operativo, os enfermeiros percecionam a sua utilização como útil para a tomada de decisão no processo de cuidados com as famílias.

Objetivos: Avaliar o impacto da aplicação do MDAIF junto das famílias, integrado em planos de ação apreciativos focados no que o faz funcionar, no que corresponde ou excede as expectativas e no que pode ser melhorado.

Metodologia: Estudo de natureza qualitativa, cuja abordagem metodológica é o Inquérito Apreciativo. A população corresponde a dois enfermeiros que exercem funções nos Cuidados de Saúde Primários e que integraram a equipa de co-construção do MDAIF (stakeholders). A colheita de dados foi efetuada em Março de 2010, sendo utilizada a entrevista apreciativa, cujo tratamento e análise dos dados foi sustentado pela análise de discurso.

Resultados e Discussão: Dos contributos nomeados face à co-construção e operacionalização do MDAIF destacou-se a motivação da equipa para a mudança. A intervenção de enfermagem junto das famílias foi influenciada positivamente, pela sistematização da intervenção. Os fatores sociais e a formação dos enfermeiros, evidenciaram-se como fatores de concretização de práticas sistémicas. As expectativas dos stakeholders que conduzem à amplificação do MDAIF, recaem na promoção de condições logísticas e de recursos humanos facilitadores da sua operacionalização em cuidados de saúde primários.

Conclusões: As forças e recursos do MDAIF enfatizadas pelos stakeholders sugerem a importância da sua implementação, enquadrada numa dinâmica organizacional promotora de cuidados à família, enquanto unidade e contexto de intervenção.

Palavras-chave: Modelo dinâmico de avaliação e intervenção familiar; inquérito apreciativo.

¹ Unidade Local de Saúde de Matosinhos, Enfermeiro especialista em enfermagem comunitária (pedromelo@ordemenfermeiros.pt).

² Escola Superior de Enfermagem do Porto. Docente.

³ Unidade Local de Saúde de Matosinhos. Enfermeira (silviaccsilva@hotmail.com).

⁴ Universidade Católica Portuguesa. Assistente Convidada (zaidacharepe@ics.lisboa.ucp.pt).

⁵ Escola Superior de Enfermagem do Porto. Docente.

⁶ Escola Superior de Enfermagem do Porto. Docente.

Cuidar de um familiar idoso dependente: uma experiência de (des)prazer

Helena Loureiro¹; António Fonseca²; Manuel Veríssimo³

Resumo

Cuidar de um familiar idoso dependente, na maior parte das circunstâncias, pode induzir um conjunto de consequências que afectam negativamente o dia-a-dia e a qualidade de vida dos cuidadores e diminuem a sua capacidade de continuar a cuidar (De la Cuesta, 1995; Ekwall, Sivberg e Hallberg, 2005; Figueiredo, Lima e Sousa, 2010). Porém, prestar cuidados a idosos dependentes não constitui necessariamente uma experiência somente negativa, amplamente documentada, mas pode também motivar aspectos positivos que provêm da gratificação.

O objectivo deste estudo foi de analisar o significado e as implicações de se tornar cuidador de um familiar idoso dependente. Trata-se de um estudo qualitativo, etnográfico, com recurso à observação participante, realizado com vinte e um cuidadores familiares na região autónoma dos Açores. Os dados foram colhidos no período de Setembro de 2010 a Outubro de 2011.

Os dados revelam que cuidar de um familiar dependente acarreta repercussões ao cuidador nomeadamente ao nível da sobrecarga (física, económica e emocional), impacto na vida pessoal e familiar assim como conflitos familiares. Revelam também que ser cuidador familiar é um fenómeno complexo, um acto solitário gerador de sentimentos de amor, gratidão, prazer e realização concomitantes com sentimentos de tristeza, revolta, solidão e sacrifício pessoal, resumido por uma cuidadora, tal como “(...) *quando a gente planta uma roseira, ela coitadinha é espinhos e espinhos, depois dá uma flor muito bonita. Vejo a vida assim, mas vejo muitas rosas (...) há dias muito bons, é como o ano, tem quatro estações*”.

O cuidador familiar é o “profissional oculto” dos cuidados ao idoso dependente, na medida em que se responsabiliza e presta cuidados diários na satisfação das necessidades humanas básicas. Esta tarefa nobre, mas por vezes não valorizada pelos outros familiares, interfere adversamente no seu bem-estar e faz com que experiencie sentimentos ambivalentes de sacrifício e prazer.

¹ Escola Superior Enfermagem de Coimbra. Professora Adjunta (hloureiro@esenfc.pt).

² Universidade Católica Portuguesa do Porto. Professor Associado.

³ Faculdade de Medicina de Coimbra. Professor Auxiliar com Agregação.

Opinião das Puérperas em Relação aos Cuidados do Enfermeiro de Família

Carla Bastos¹; Susete Neiva¹; Elisabete Vieira¹; Isabel Aguiar¹; Ricardo Barbosa²; Susana Quintas²

Resumo

Introdução: As ações de educação para a Saúde pertinentes e de qualidade, desenvolvidas no contexto dos cuidados de saúde primários, mais precisamente nas consultas de enfermagem são fundamentais, porque visam facultar às grávidas os conhecimentos necessários para prestar os melhores cuidados aos seus futuros bebés bem como para melhorar o desempenho do papel parental. Nesta unidade pratica-se método de Enfermeiro de família desde a abertura em Junho 2009 e assim considerou-se que já estariam reunidas algumas condições para investigar os frutos deste trabalho. Neste contexto, a USF do Mar realizou um estudo de investigação versando sobre a opinião das puérperas em relação aos cuidados do enfermeiro de família, na vertente dos ensinamentos práticos, com a finalidade de perceber se após as consultas de enfermagem as puérperas se sentem preparadas para cuidar autonomamente do seu bebé.

Metodologia: O método utilizado foi quantitativo e descritivo e para a recolha de dados utilizou-se um questionário de resposta fechada (aplicado entre 13/12/2011 a 2/2/2012). Neste estudo numa população alvo de 114 puérperas vigiadas com filhos nascidos entre 1/1/2011 até 31/12/2011, participaram 40.

Objetivos:

Compreender de que modo é percecionado a educação para a saúde do enfermeiro de família pelas puérperas

Perceber se as consultas de enfermagem são uma mais valia para as puérperas vigiadas na USF do Mar

Dar visibilidade ao trabalho do enfermeiro de família

Demonstrar ganhos em saúde após a intervenção do enfermeiro de família

Discussão & resultados: As puérperas demonstraram satisfação com o acompanhamento do enfermeiro de família durante a gravidez. Este assume um papel preponderante, visto que demonstra conhecimentos e disponibilidade para esclarecer eventuais dúvidas.

As puérperas sentem-se assim com conhecimentos adequados e confiança para cuidar do seu bebé.

Conclusão: Esta comunicação livre consiste na apresentação resumida dos resultados obtidos com este estudo de investigação, demonstrando assim ganhos em saúde sensíveis aos cuidados do enfermeiro de família.

¹ Unidade de Saúde Familiar do Mar. Enfermeiro.

² Unidade de Saúde Familiar do Mar. Estagiário.

Estratégias de Enfrentamento Adotadas pelos Familiares de Pessoas em Assistência Domiciliar

Denise Silveira Castro¹; Francine Zanotti Frizzera²; Ravena Rodrigues²; Franciele Leite¹; Francielli Garcia¹; Maria Edla Bringuente¹

Resumo

Introdução: Cuidar de uma pessoa em Assistência Domiciliar pode gerar situações estressoras, que são percebidas, avaliadas e enfrentadas de diferentes maneiras pelo cuidador.

Objetivo: identificar as estratégias de enfrentamento adotadas pelos familiares cuidadores de pessoas em assistência domiciliar.

Método: Trata-se de um estudo descritivo, desenvolvido no domicílio de doze cuidadores de pessoas em assistência domiciliar. As informações foram coletadas no período de março e abril de 2010, através do inventário de Estratégias de *Coping* de Lazarus e Folkman, cujas análises e interpretações se deram a partir da Análise Temática.

Resultados: na análise dos dados emergiram duas categorias: estratégias de enfrentamento e necessidade de suporte. Na primeira, nota-se como estratégia de enfrentamento adotada a reavaliação positiva, seguida de resolução dos problemas, fuga, esquiva e suporte social. Já na segunda categoria, “necessidade de suporte”, apresenta-se como resultados a necessidade de apoio familiar, a divisão de tarefas entre os membros da família e a necessidade de se encontrar uma pessoa de confiança para prestar cuidados ao doente durante a ausência do cuidador principal.

Conclusão: As estratégias mais utilizadas pelo cuidadores são centradas na emoção, ou seja, baseados em esforços defensivos que tentam modificar sua percepção sobre a situação ameaçadora e minimizar seu sofrimento emocional, porém estes esforços não eliminam a fonte de tensão. Sendo assim, a enfermagem deve estar atenta às dificuldades do cuidador e auxiliá-lo no planejamento da assistência, de forma a promover um cuidado de qualidade, não apenas a quem recebe, mas, também a quem promove.

Palavras-chave: Cuidado de enfermagem; Assistência Domiciliar; Adaptação psicológica.

Keywords: Nursing care; Home nursing; Adaptation psychological.

¹ Universidade Federal do Espírito Santo-Brasil. Professora do Departamento de Enfermagem (dsmcastro@terra.com.br).

² Universidade Federal do Espírito Santo-Brasil. Graduanda do Curso de Enfermagem.

Estresse Vivenciado por Familiares de Pessoas em Assistência Domiciliar

Denise Silveira Castro¹; Francine Zanotti Frizzera²; Ravena Rodrigues²; Francielli Garcia¹; Maria Helena Amorim¹; Leila Massaroni¹

Resumo

Introdução: O adoecimento e o cuidar de um ente querido em domicílio geram estímulos que desencadeiam reação de estresse nos familiares, que são denominados estressores.

Objetivo: Identificar os estressores vivenciados por familiares de pessoas em assistência domiciliar.

Método: Trata-se de um estudo descritivo, desenvolvido com doze cuidadores de pessoas em assistência domiciliar. As informações foram coletadas no período de março e abril de 2010, através de quatro questões abertas que possibilitaram descrever as reações de estresse e os estressores vivenciados

Resultados: 58,33% dos cuidadores se consideram estressados, por outro lado, os 41,67% que não julgaram ser estressados relatam a necessidade de apoio familiar e auxílio da família nos cuidados (doméstico e ao paciente). Os “Estressores”, mais evidenciados foram: sobrecarga, rotina de cuidados, sono/repouso insuficiente e mudanças no padrão do sono, relações familiares e resistência aos cuidados recebidos pela pessoa em assistência domiciliar.

Conclusão: O estudo permite concluir o quão estressante é cuidar de uma pessoa doente, e revela os desafios vivenciados no cotidiano da assistência domiciliar, como a falta de apoio, a não divisão de tarefas entre os membros da família e a relação do ser cuidado e cuidador. Na percepção dos cuidadores, estes vivem em condições de sobrecarga com pouco tempo para descanso, tendo que realizar cuidados intensos e contínuos, que muitas vezes vão além da sua capacidade física. Esta situação somada à resistência da pessoa doente aos cuidados propicia um ambiente de tensão, demonstrando que são muitos os estressores que geram situações de estresse físico e emocional.

Palavras-chave: Cuidadores; Assistência Domiciliar; estresse.

Keywords: Caregivers; Home nursing; stress.

¹ Universidade Federal do Espírito Santo-Brasil. Professora do Departamento de Enfermagem (dsmcastro@terra.com.br).

² Universidade Federal do Espírito Santo-Brasil. Graduanda do Curso de Enfermagem.

Perceção Pessoal de Competência no Planeamento de Intervenções: Contributo do Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar

Carla Castro¹; Maria Henriqueta Figueiredo²; Palmira Oliveira²; Sílvia Silva³; Laurentina Santa Teixeira⁴; Ana Alexandra Teixeira⁵

Resumo

Introdução: O Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar (MDAIF) é um referencial teórico e operativo orientador da identificação das necessidades e recursos das famílias. A sua matriz operativa propõe intervenções de enfermagem potencializadoras da saúde familiar, face às necessidades identificadas. Um processo formativo sustentado no MDAIF poderá contribuir para o desenvolvimento de competências dos enfermeiros de cuidados de saúde primários (CSP), traduzindo-se em ganhos em saúde familiar.

Objetivo: Comparar a perceção pessoal de competência dos enfermeiros de CSP no planeamento de intervenções, antes e após o processo formativo sustentado no MDAIF.

Método: Estudo quantitativo, utilizando-se o estudo de caso, cuja população foi constituída por 38 enfermeiros dos CSP. A colheita de dados foi realizada com a aplicação de um questionário, com a forma de escala de tipo *Likert* com 7 opções de resposta (1- “totalmente incompetente”; 4 - “competente”; 7 - “totalmente competente”). Recorreu-se à estatística descritiva, tendo sido utilizado o SPSS versão 19.0.

Resultados: A perceção pessoal de competência no planeamento de intervenções situa-se em média, em níveis baixos e inferiores a “competente”, no período pré-formação. Destacamos que no item “planeamento familiar” não se constataram alterações, sendo que na maioria das áreas de atenção (81,8%) se evidenciou aumento da perceção de competência, evidenciando-se os itens “rendimento familiar”, “animal doméstico” e “edifício residencial”.

Conclusão: Na perceção pessoal de competência no período pré-formação, provavelmente, os enfermeiros integraram os aspetos da sua experiência desconhecendo as propostas de intervenção sugeridas na matriz operativa. Após a formação, a consciencialização e o reconhecimento cognitivo das intervenções de enfermagem preconizadas pelo MDAIF como fundamentais para a prática, podem ter conduzido ao reconhecimento da necessidade da sua consolidação enquanto recurso, e daí, as diferenças não serem expressivas. A apropriação concetual confirma a eficácia da formação, sugerindo a manutenção do plano formativo em outros contextos de CSP.

Palavras-chave: Modelo dinâmico de avaliação e intervenção familiar; desenvolvimento de competências; cuidados de saúde primários

¹ Hospital Militar Regional n.º 1. Enfermeira especialista em enfermagem comunitária.

² Escola Superior de Enfermagem do Porto. Docentes.

³ Unidade Local de Saúde de Matosinhos. Enfermeira especialista em enfermagem comunitária.

⁴ ACES Alto Tâmega e Barroso - Chaves. Enfermeira Supervisora.

⁵ ACES da Maia - USF Odisseia. Enfermeira especialista em enfermagem comunitária.

Participação Familiar na Adesão às Práticas Saudáveis sob a Ótica de Diabéticos

Aliny Santos¹; Hellen Cecílio²; Sonia Marcon³

Resumo

O objetivo do estudo foi conhecer como diabéticos percebem a participação familiar no processo de cuidado à saúde.

Trata-se de um estudo descritivo exploratório, de natureza qualitativa, desenvolvido através dos Círculos de Cultura, com participação de 26 diabéticos tipo II, cadastrados na Associação de Diabéticos de Maringá-PR- Brasil. Foram realizados 12 encontros, com duração média de 60 minutos, no período de maio a julho de 2011, sendo todos gravados e transcritos para posterior análise. Participaram dos mesmos, nove mulheres (idades entre 38 a 64 anos) e 17 homens (idades entre 42 a 83 anos).

Da análise dos dados emergiram três categorias:

- a) Reconhecendo a importância da família nos cuidados com o Diabetes mellitus – em que são ressaltadas o apoio e o incentivo familiar na convivência com a doença e as modificações que ocorrem em seu cotidiano para facilitar a adesão do doente ao tratamento;
- b) Responsabilizando a família pela não adesão a práticas saudáveis – na qual é observado que existe uma transferência da culpa pela não adesão às práticas de controle do diabetes. Neste contexto o doente se percebe como “vítima” dos hábitos familiares e associa a eles a ausência de autocuidado;
- c) A doença traz ganhos secundários – nesta é evidenciado que a presença da doença no seio familiar pode proporcionar melhoria nas relações entre seus membros, pois as atitudes são acompanhadas de manifestações de solicitudes para com o doente; e também é capaz de promover a adoção de hábitos de vida mais saudáveis por outros membros familiares.

Conclui-se que apesar da relação de transferência de culpa identificada em alguns indivíduos, de modo geral a família é percebida pelo indivíduo diabético como importante fonte de apoio, suporte e cuidados, o que favorece o controle da doença e melhoria na qualidade de vida destes indivíduos.

¹ Universidade Estadual do Maringá - Brasil. Enfermeira, Mestre em Enfermagem. Membro do Núcleo de Estudos, Pesquisa, Apoio e Assistência às Famílias (NEPAAF).

² Universidade Estadual do Maringá - Brasil. Enfermeira, Mestre em Enfermagem. Membro do NEPAAF.

³ Universidade Estadual do Maringá - Brasil. Enfermeira, Doutora em Filosofia da Enfermagem. Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UEM e do NEPAAF.

Participação Familiar no Tratamento de Indivíduos com Hipertensão Arterial Sistêmica: uma complexa rede de apoio

Mayckel da Silva Barreto¹; Sonia Marcon²

Resumo

O objetivo do estudo foi compreender como hipertensos percebem a influência da família na (não)adesão ao tratamento.

Trata-se de uma pesquisa descritiva de natureza qualitativa realizada com 18 indivíduos hipertensos residentes em Maringá – Paraná – Brasil, cadastrados há no mínimo um ano no Hiperdia. Os dados foram coletados no domicílio em dezembro de 2011, com a seguinte questão norteadora: Fale sobre o papel da sua família em seu tratamento. Os depoimentos foram gravados, transcritos e submetidos à análise de conteúdo do tipo temática.

Os participantes distribuíram-se igualmente entre os sexos, tinham idade entre 34 a 86 anos, a maioria (13) não chegou a completar o ensino médio, era de cor branca (11) e residia com família do tipo nuclear (15).

Na análise dos dados emergiram três categorias:

- 1) A família como rede de apoio - ‘Minha família me ajuda muito’, na qual a família é descrita como agente facilitador da adesão ao tratamento e incentivadora na adoção de práticas de auto-cuidado, como realização de exercícios físicos e uso de alimentação apropriada, além de acompanhar o paciente em seu itinerário terapêutico;
- 2) Auto-responsabilidade pelo cuidado - Não preciso de ajuda, os indivíduos se mostram conscientes de que o controle da doença depende exclusivamente de suas atitudes e comportamentos;
- 3) Falta apoio familiar, composta por duas subcategorias: ‘Às vezes a família atrapalha’ a qual mostra que situações estressoras e preocupação com familiares dificultam a adoção de práticas de auto-cuidado; e ‘Sinto falta de ajuda’, que revela não só a dificuldade na condução do tratamento, mas também a existência de sentimentos de solidão e necessidade de apoio e interesse familiar para com o tratamento e evolução da doença.

Conclui-se pela necessidade da equipe de saúde incluir a família nas estratégias de intervenção e acompanhamento do indivíduo hipertenso, considerando-a como uma unidade de cuidado.

¹ Universidade Estadual de Maringá - Brasil. Enfermeiro. Mestrando em Enfermagem (mayckelbar@gmail.com).

² Universidade Estadual de Maringá - Brasil. Docente e Enfermeira. Doutora em Filosofia da Enfermagem (soniasilva.marcon@gmail.com).

Práticas Relacionais dos Enfermeiros com a Família em Unidades de Cuidados Intensivos

Joana Carvalhido¹; Margarida Reis Santos²; Palmira Oliveira³

Resumo

Introdução: Na prestação de cuidados de enfermagem humanizados ao cliente em situação crítica em unidades de cuidados intensivos (UCI), é necessário ter em consideração a relação que se estabelece com a família, enquanto elemento de suporte do mesmo.

Objetivos: Construir e validar um instrumento de avaliação da perceção e da importância das práticas relacionais dos enfermeiros com a família dos clientes internados em UCI; identificar os fatores percecionados como facilitadores e dificultadores dessas práticas; identificar as estratégias minimizadoras desses fatores dificultadores.

Metodologia: Será efetuado um estudo exploratório descritivo, de natureza quantitativa. A amostra de conveniência será constituída por cerca de 250 enfermeiros que exercem funções em UCI, em três hospitais do Norte do país. Recentemente, foram obtidas todas as autorizações enviadas às comissões de ética das referidas instituições. Será usado um questionário, já submetido a pré-teste, constituído por três partes: caracterização sócio-profissional; a segunda parte adota a forma de escala de tipo likert com 5 opções de resposta, onde é avaliada a perceção e a importância das práticas relacionais com as famílias; a terceira é constituída por questões abertas e fechadas que visam identificar os fatores facilitadores e dificultadores dessas práticas.

Os dados serão analisados com recurso à estatística descritiva e inferencial, verificando a fidelidade e validade do instrumento construído. Calcular-se-á a frequência absoluta das unidades de enumeração a partir das unidades de registo, na informação oriunda das questões abertas.

Resultados: No Simpósio Internacional de Enfermagem de Família pretendemos apresentar os resultados do pré-teste realizado a 20 enfermeiros que exercem funções em UCI, e o processo de validação do instrumento construído.

Conclusões: A identificação das práticas relacionais com a família do cliente internado em UCI e dos fatores que as influenciam, permitirá delinear estratégias promotoras da melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem prestados nesse contexto.

¹ Hospital de São João. Enfermeira e Mestranda em Ciências da Enfermagem pela UP-ICBAS.

² Escola Superior de Enfermagem do Porto. Docente. Doutora em Ciências de Enfermagem.

³ Escola Superior de Enfermagem do Porto. Docente. Doutoranda em Enfermagem na UCP- ICS.

Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar e Interações Terapêuticas com uma Família: um estudo de caso

Sílvia Silva¹; Maria Henriqueta Figueiredo²; Pedro Melo³

Resumo

Introdução: O Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar (MDAIF), pretende dar resposta às necessidades dos enfermeiros em Cuidados de Saúde Primários (CSP), no desenvolvimento de práticas direcionadas à família, a partir da discussão reflexiva dessas mesmas práticas.

Objetivos: Explorar os processos de reciprocidade interaccional com uma família em contexto clínico.

Procedimentos metodológicos: Estudo qualitativo, utilizando-se o estudo de caso como método. Centrou-se no processo de intervenção familiar desenvolvido pela enfermeira de família e uma família, num centro de saúde do distrito do Porto. O processo de tomada de decisão foi sustentado pelo MDAIF. Analisou-se a documentação registada no aplicativo informático que emergiu dos registos produzidos pela enfermeira de família.

Resultados: A família alargada, constituída pelo casal, a filha do meio que é mãe de 1 menino de 4 meses e uma filha mais nova, de 12 anos, com alterações no papel de estudante. O filho mais velho, com 27 anos, vive em união de fato numa outra localidade.

Os dados recolhidos relevaram a historicidade da família, reportando-se ao seu processo de desenvolvimento e à compreensão das suas especificidades, onde sobressai a satisfação conjugal não mantida pela relação dinâmica disfuncional; Papel parental não adequado e comunicação familiar ineficaz pelas alterações identificadas a nível da comunicação emocional, verbal/não verbal e circular.

As intervenções implementadas no âmbito dos diagnósticos familiares centraram-se na otimização do padrão de comunicação familiar; Planeamento de rituais familiares e em requer serviços de saúde, nomeadamente terapia familiar. No que se refere aos diagnósticos individuais salienta-se a motivação para o papel de estudante e o encaminhamento para serviços de psicologia.

Conclusões: A utilização do MDAIF possibilitou a sistematização do processo interterapêutico, a partir de um paradigma colaborativo centrado nas forças da família, enquanto unidade. Possibilitou o desenvolvimento de estratégias mais adequadas à unicidade da família, enquanto entidade de diversidade.

Palavras-chave: Modelo dinâmico de avaliação e intervenção familiar; intervenção familiar; cuidados de saúde primários

¹ Unidade Local de Saúde de Matosinhos. Enfermeira (silviaccsilva@hotmail.com).

² Escola Superior de Enfermagem do Porto. Professora coordenadora. Doutora em Ciências de Enfermagem.

³ Unidade Local de Saúde de Matosinhos. Enfermeiro especialista em enfermagem comunitária.

A Entrevista Qualitativa na Investigação em Enfermagem de Família: a família como unidade de análise

Cristina Pestana¹; Maria do Céu Barbieri-Figueiredo²

Resumo

Introdução: As opções metodológicas na investigação em Enfermagem de Família estão estreitamente relacionadas com a natureza da questão de investigação a que o autor se propõe responder, bem como com os pressupostos filosóficos do investigador acerca da natureza da realidade humana, da família e do conhecimento. Assim, ao procurar responder à pergunta Qual a natureza da experiência familiar de dor, consideramos que:

- a realidade humana é emergente, situacional, mutável e objeto de constante definição e redefinição; é construída a partir da perceção da existência de uma realidade exterior e de um processo subjetivo de atribuição de significados às suas ações e às dos outros;

- a família é entendida como um domínio de ação humana, uma realidade complexa que constrói significados individuais e partilhados sobre a sua vivência e experiência. A família é autorreferencial e a sua realidade só pode ser conhecida através dos seus membros (OMS,2004);

- o conhecimento desta realidade só será possível através de um processo social no qual os significados são construídos interativamente e mediados pela linguagem.

Deste modo, optou-se por uma abordagem qualitativa, tendo-se definido como unidade de análise a família e a entrevista qualitativa à família como fonte de dados.

Objetivos/Metodologia: com a finalidade de avaliar a consistência entre a unidade de análise definida e o método para a obtenção de dados, desenvolveu-se uma análise reflexiva sobre a experiência de condução das entrevistas.

Resultados: Identificaram-se algumas categorias de análise que designamos de Ganhos (as interações), Concessões (o não dito) e Desafios (aceder ao não dito e gerir as emoções dos participantes).

Conclusões: Concluiu-se que a entrevista qualitativa à família permite retratar uma parte significativa da experiência familiar; porém, foi também evidente a que esta abordagem ficaria incompleta sem o conhecimento mais profundo da experiência de cada um dos membros da família.

¹ Escola Superior de Enfermagem São José de Cluny - Madeira (cbcfpestanda@hotmail.com)

² Escola Superior de Enfermagem do Porto. Professora coordenadora.

Transição de um membro da família para o exercício do papel de Prestador de Cuidados de um doente com cancro colorectal

Cristina Pinto¹; Filipe Pereira²; Inês Cruz³

Resumo

Introdução: O doente com cancro colorectal apresenta alterações na condição de saúde, que decorrem da doença e/ou tratamentos médicos e que constituem um marco do qual se inferem necessidades em cuidados, de alguma complexidade e que vão ser da responsabilidade de um membro da família.

Material e Métodos: Revisão Sistemática da literatura, durante os meses de Novembro e Dezembro de 2010, recorrendo a bases de dados electrónicas CINHALL, MEDLINE, SCOPUS, ISI WEB Knowledge, utilizando o inglês como idioma preferencial. Foram incluídos os artigos que versassem estudos de investigação, produzidos por enfermeiros e que os participantes fossem os prestadores de cuidados de doentes com cancro colorectal. Utilizamos como qualificadores: familiar cuidador, transição, cancro colorectal, autocuidado e dependência.

Resultados: Na pesquisa foram encontrados 362 artigos, dos quais 63 se encontravam repetidos, 212 rejeitados pelo título, 52 foram rejeitados pelo resumo e 35 pela leitura do texto integral. Em síntese foram incluídos 10 artigos; 8 são estudos primários e 2 de revisão sistemática da literatura, cuja metodologia e os objectivos permitiam responder à nossa questão de partida: Como é vivida a transição para o exercício do papel de Membro da Família Prestador de Cuidados face a um quadro de patologia oncológica colorectal, por parte de um familiar dependente no autocuidado?

Conclusões: Os estudos demonstram que a condição de saúde do doente com cancro colorectal varia no decurso da doença e/ou tratamentos médicos, mas não aprofundam ou descrevem em que momentos essas alterações ocorrem; que factores as precipitam e qual o impacto no exercício do papel de Membro da Família Prestador de Cuidados.

Palavras-chave: Familiar cuidador, cancro colorectal, transição

¹ Escola Superior de Enfermagem do Porto. Assistente.

² Escola Superior de Enfermagem do Porto. Professor Coordenador.

³ Escola Superior de Enfermagem do Porto. Professora Adjunta.

Perfil de Familiares Cuidadores de Pessoas em Assistência Domiciliar

Denise Silveira Castro; Francine Zanotti Frizzera; Ravena Rodrigues; Franciele Leite; Cândida Caniçali Primo; Paula Cristina Olympio

Resumo

Introdução: O cuidador domiciliar corresponde a toda pessoa que assume empreender cuidados para com as pessoas que inspirem essa demanda na vida cotidiana em recinto doméstico.

Objetivo: Identificar o perfil de familiares cuidadores em assistência domiciliar.

Método: Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem quantitativa. Foram entrevistados 12 cuidadores, selecionados segundo os seguintes critérios de inclusão: ser familiar cuidador; ter idade superior a 18 anos; e estar no mínimo há 01 mês cuidando no domicílio. Para a coleta de dados foi utilizado o Inventário de Caracterização do Cuidador contendo questões, objetivas e subjetivas, quanto às seguintes variáveis: sexo, idade, estado civil, cor/raça, religião, anos de estudo, há quanto tempo cuida do paciente, número de horas diárias que despende com os cuidados, grau de parentesco, relação com a pessoa em Assistência domiciliar e com a família do mesmo, experiência anterior como cuidador em domicílio e outra ocupação.

Resultado: maior quantitativo de mulheres, (66,67%), na faixa etária entre 41 e 50 anos, (33,33%). Sendo que 50% são casados, 50% são católicos e 75% apresentam mais de 11 anos de estudo. Observa-se ainda que 33,33% dos cuidadores exercem a assistência domiciliar entre 1 a 5 anos e 50% dedicam mais de 12 horas aos cuidados. Além de se dedicar à assistência domiciliar, 66,67% têm outro emprego. Apenas 41,67% possuem experiência com outro paciente no cuidado domiciliar. Nota-se que 75% dos cuidadores são filhos (as), 66,67% consideram ótima a relação com o paciente e 50% relatam ter uma ótima relação com a família.

Conclusão: Os cuidadores familiares são mulheres, na faixa etária entre 41 e 50 anos e filhos (as), e responsáveis pela família e ambiente doméstico, além de exercerem as suas atividades profissionais.

Palavras-chave: Cuidadores; Assistência Domiciliar; Epidemiologia.

Criança Submetida a Transplante Cardíaco e Família: um desafio para o enfermeiro de família

Ana Inês Costa; Marina Caeiro Alfaite

Resumo

Introdução: O transplante cardíaco surge como uma alternativa à deterioração progressiva do estado de saúde da criança, acarretando uma série de desafios para a criança e família. A S. foi submetida a transplante cardíaco e a família deparou-se com alterações na sua vida diária, desempenhando o enfermeiro um papel suporte. Esta família foi escolhida por apresentar algumas características, tais como pais de nacionalidade indiana e dificuldade dos pais em compreenderem a língua portuguesa, bem como pais hindus compartilhando uma série de crenças e rituais próprios.

Objetivo: Identificar as intervenções de enfermagem correspondentes ao cuidar de uma criança submetida a transplante cardíaco e sua família, baseando-se nos Modelos Calgary de Avaliação e Intervenção na Família.

Metodologia: Estudo descritivo com abordagem qualitativa do tipo estudo de caso. Este estudo foi realizado durante a hospitalização da criança e família. A colheita de dados foi realizada segundo o Modelo de Calgary de Avaliação da Família.

Resultados e Discussão: Perante o caso da família da S. emergiram pontos fortes e problemas da família, que permitiram ao enfermeiro estabelecer uma relação com eles, de modo a definir um plano de intervenção. As intervenções de enfermagem dirigem-se para os domínios do funcionamento familiar e visam promover a comunicação entre a família, elogiar os pontos fortes da família, reduzir a ansiedade da família e promover a adaptação da família às exigências decorrentes do cuidar de uma filha transplantada cardíaca.

Conclusão: A família da S. foi demonstrando maior competência para cuidar da filha após o transplante cardíaco, com menor ansiedade e mais autonomia na gestão das atividades diárias. A mãe começou a permanecer mais tempo junto da filha hospitalizada e assumiu que seria a principal cuidadora da filha em casa. A intervenção de enfermagem facilitou a vivência da experiência do transplante cardíaco da família, após o tratamento.

Palavras-chave: Criança, Transplante Cardíaco, Família, Enfermeiro de Família

Referências Bibliográficas:

- BERG, A. – Pediatric Heart Transplantation: a Clinical Overview. *Critical Care Nursing Quarterly*. Vol.25, 3 (2002), p. 79 – 87.
- FORTIN, M. - *O Processo de Investigação – da Concepção à Realização*. Loures: Lusociência, 1999.
- LUIKART, H. – Pediatric Cardiac Transplantation: Management Issues. *Journal of Pediatric Nursing*. Vol.16, 5 (2001), p. 320 – 331.
- WRIGHT, L.; LEAHEY, M. – *Enfermeiras e Famílias – Um Guia para Avaliação e Intervenção na Família*. 4ª Edição. São Paulo: Roca, 2009.

Nota final

Este livro digital, e por isso de ampla difusão, traduz o resultado da produção científica de um largo grupo de investigadores, nacionais e internacionais, uma diversidade de estudos, e reflexões sobre a prática clínica, de enfermeiros na sua interação com famílias, que se constitui num acervo de informação valioso para quem não teve a oportunidade de participar no IV Simpósio Internacional de Enfermagem de Família.

Por outro lado, esta coletânea, que traduz muito do que foi partilhado e debatido durante dois dias pelos participantes deste evento, é produto do esforço empenhado e continuado dos dez elementos que constituem o Núcleo de investigação de Enfermagem de Família, que me orgulho de coordenar. Este IV Simpósio, o mais internacional de todos os que até agora realizamos, é a “ponta do iceberg” da nossa labuta diária, em que com muito esforço, mas também com muita alegria e cumplicidade, coordenamos vários papéis: docente, investigador, estudante, papel conjugal, papel parental, cuidador familiar, entre outros

O programa deste simpósio retrata, de maneira bastante fiel, as crenças e valores partilhados pelos elementos do Núcleo de investigação de Enfermagem de Família, nomeadamente a abertura aos outros (enfermeiros da prática clínica, investigadores de outras instituições de ensino superior) e dá conta dos projetos de investigação em que estamos envolvidos com colegas de vários países, e de vários continentes, que nos permitem refletir e re-significar enfermagem, enfermagem de família e até o conceito de família. Refletindo o trabalho que vimos desenvolvendo, identifiquei no Núcleo de investigação de Enfermagem de Família muitas características que se encontram nas famílias saudáveis: unidade (empenho e partilha do tempo), flexibilidade (capacidade de lidar com o stress e bem-estar) e comunicação (comunicação positiva e respeito) (Kim-Godwin & Bomar, 2010).

Vivemos na Unidade de Investigação da Escola Superior de Enfermagem do Porto (UNIESEP) momentos de reorganização e mudança, que terão visibilidade a curto e médio prazo, e tudo faremos para que o conhecimento gerado sobre as famílias a viver transições desenvolvimentais, situacionais ou de saúde/doença, seja utilizado pelos enfermeiros para dotar as famílias, a viver estas experiências, de novas competências e novas habilidades, para dominar, de mestria e bem-estar, as novas situações.

Referência

Kim-Godwin, Y; Bomar, P - Family Health Promotion in Kaakinen, JR; Gedaly-Duff, V; Coehlo, D; Hanson, SM (Ed) – Family Health Care Nursing, 4th Ed, Philadelphia: FA Davis Company, 2010, 207-234

Maria do Céu Barbieri-Figueiredo

Coordenadora do Núcleo de Investigação de Enfermagem de Família

Índice de autores

- Abel Paiva e Silva - 11
- Alcione Leite - 100
- Alexandra Pereira - 220, 225, 231, 236, 241, 246
- Aliny Santos - 290
- Amélia Ferreira - 220, 225, 231, 236, 241, 246
- Ana Alexandra Teixeira - 289
- Ana Inês Costa - 297
- Ana Isabel Vilar - 36, 61, 284
- Ana Paula França - 181
- Ana Sofia Corredoura - 213
- Ana Táborda - 259
- António Fonseca - 130, 285
- António Leuschner - 67
- Ariana Nogueira do Nascimento - 208
- Bárbara Gomes - 116
- Beatriz Araújo - 147
- Brian Johnston - 19
- Cândida Caniçali Primo - 296
- Carla Bastos - 286
- Carla Castro - 289
- Carla Sílvia Fernandes - 116
- Carme Ferré Grau - 55
- Cármén Andrade - 55
- Cátia Queiroga Santos - 273
- Cláudia Oliveira - 147
- Colin R. Martin - 19
- Cristina Araújo Martins - 106
- Cristina Pestana - 294
- Cristina Pinto - 152, 295
- Cristina Veríssimo - 159
- Cristina Vieira - 282
- Dayse Neri - 266
- Denise Silveira Castro - 208, 287, 288, 296
- Eileen Harkess-Murphy - 19
- Elisabete Vieira - 286
- Elizabeth Borges - 195
- Estela Vieira - 220, 225, 231, 236, 241, 246
- Fátima Couto - 181
- Fernando Teixeira - 143
- Filipe Pereira - 295
- Florinda Galinha - 213
- Franciele Leite - 287, 296
- Francielli Garcia - 208, 287, 288
- Francine Zanotti Frizzera - 287, 288, 296
- Goreti Marques - 200, 252
- Helena José - 282
- Helena Loureiro - 130, 285
- Hellen Cecílio - 290
- Ilda Fernandes - 36, 44
- Inês Cruz - 152, 295
- Ingrid Elsen - 27
- Isabel Aguiar - 286
- Joana Carvalhido - 292
- John Atkinson - 19

- José Amendoeira - 282
- José Carlos Carvalho - 44, 67
- Juvenália Sanches Tavares - 273
- Laurentina Santa - 55, 289
- Leila Massaroni - 288
- Liliana Neto - 205
- Luís Sousa - 282
- Luisa Andrade - 36, 76
- Manuel Veríssimo - 130, 285
- Marcia Van Riper - 14
- Margareth Angelo - 76, 83
- Margarida Abreu - 100, 266
- Margarida Reis Santos - 36, 174, 292
- Margarida Silva - 159
- Maria Alexandra Alves - 165
- Maria Clara Monteiro - 122
- Maria do Céu Barbieri-Figueiredo - 36, 44, 294, 299
- Maria Edla Bringuento - 287
- Maria Goreti Mendes - 137
- Maria Helena Amorim - 288
- Maria Henriqueta Figueiredo - 55, 92, 283, 284, 289, 293
- Maria João Monteiro - 55
- Maria José Peixoto - 283
- Maria Júlia Martinho - 36, 44, 83
- Maria Manuela Martins - 44, 76, 83, 116, 122
- Maria Teresa Tanqueiro - 159
- Marília Neves - 159
- Marina Caeiro Alfaite - 297
- Mayckel da Silva Barreto - 291
- Mercedes Trentini - 27
- Micaela Monteiro - 213
- Natália Quina Lopes - 174
- Nilza Costa - 100
- Nuno Meireles - 220, 225, 231, 236, 241, 246
- Palmira Oliveira - 92, 284, 289, 292
- Paul Martin - 19
- Paula Cristina Olympio - 296
- Paula Cristina Sousa - 174
- Paula Pinto Freitas - 67
- Pauline Banks - 19
- Paulo Parente - 8
- Pedro Melo - 284, 293
- Ravena Rodrigues - 287, 288, 296
- Ricardo Barbosa - 286
- Sandra Ferreira - 220, 225, 231, 236, 241, 246
- Sandra Ponte - 213
- Sílvia Ferreira - 205
- Sílvia Silva - 284, 289, 293
- Sílvia Torres - 266
- Sónia Costa - 205
- Sonia Marcon - 27, 290, 291
- Susana Duarte - 187
- Susana Quintas - 286
- Susana Regadas - 200, 252
- Susete Neiva - 286
- Telma Barros - 205
- Teresa Rodrigues-Ferreira - 195
- Tim Duffy - 19
- Vítor Rodrigues - 147
- Wilson Abreu - 11, 266
- Zaida Charepe - 55, 284