

Maria Manuela Ferreira Pereira da Silva Martins

O adulto doente e a família uma parceria de cuidados

**INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS ABEL SALAZAR
UNIVERSIDADE DO PORTO**

Porto 2004

Maria Manuela Ferreira Pereira da Silva Martins

O adulto doente e a família uma parceria de cuidados

**INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS ABEL SALAZAR
UNIVERSIDADE DO PORTO**

Porto 2004



10044

Maria Manuela F.P. S. Martins

O adulto doente e a família uma parceria de cuidados

Dissertação apresentada para
obtenção do Grau de Doutoramento em
Ciências de Enfermagem sob
orientação da Professora Doutora Constança Paul

Doutoramento em Ciências de Enfermagem

**INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS ABEL SALAZAR
UNIVERSIDADE DO PORTO**

Porto, Janeiro 2004

“Cada família é um todo (é mais que a soma dos elementos que aconstituem), mas é também parte de outros sistemas, de contextos mais vastos nos quais se integra (comunidade, sociedade)..”
(RELVAS, Paula)

Agradecimentos

O nosso primeiro agradecimento é para a Constança Paul pela sua orientação, pela sua disponibilidade, pelo entusiasmo que sempre nos transmitiu. Não temos dúvidas que a sua motivação foram factores determinantes no percorrer deste caminho. Por tudo isto o nosso "Muito Obrigado".

Aos doentes, aos familiares e aos enfermeiros pela sua colaboração, sem a qual este trabalho não teria sido possível.

A todos aqueles que de alguma forma contribuíram para a concretização deste trabalho.

Aos nossos colegas e amigos pelo incentivo que nos proporcionaram nos momentos mais difíceis.

Ao meu marido porque foi sempre o ombro amigo disponível, mesmo nos momentos mais difíceis

RESUMO

A vivência do dia a dia nos hospitais, a forma como se tratam as famílias e as dificuldades por elas expressas, após a alta, são as vertentes que nos levaram a fazer este estudo.

Este estudo adopta uma perspectiva teórica que se enquadra no Modelo de Actividades de Vida (ROPER, N; LOGAN, W.W.; TIERNEY, A.J., 1995), Modelo de Auto Cuidado (OREM, D. E., 1993) e Modelo da Parceria de Cuidados (CHRISTENSEN, 1993) bem como o Modelo Sistémico na abordagem dos doentes e da sua família.

O objectivo central deste trabalho é compreender, e estudar, a presença dos familiares em meio hospitalar, na perspectiva dos enfermeiros, doentes e familiares a fim de encontrar estratégias que melhorem a qualidade dos serviços de enfermagem e posteriormente avaliar os resultados dessa intervenção na perspectiva do utilizador dos serviços de saúde. Para esse efeito realizamos três estudos empíricos:

O primeiro estudo foi transversal de carácter descritivo – exploratório. Foi utilizado um questionário, tendo em vista a compreensão do exercício profissional dos enfermeiros (N=232) face à presença de familiares em internamento hospitalar na idade adulta. Tornou-se evidente, neste estudo que os enfermeiros: aceitam a presença de familiares (65,09%), particularmente no acolhimento (97,84) e na alta (93,97); desejam uma melhoria das condições de assistência para poderem desenvolver estratégias facilitadoras da preservação do doente como um todo. A morte e as situações críticas são os argumentos mais utilizados pelos enfermeiros para facilitarem a presença de familiares, mesmo contra as normas estabelecidas. Por último foi evidente a necessidade de desenvolver novas competências face à problemática familiar.

O segundo estudo (N=41), foi qualitativo, de carácter fenomenológico, tendo sido utilizado como metodologia a entrevista. Da análise das entrevistas emergiram discursos onde os doentes manifestam, face ao internamento, sentimentos de medo e impotência, dificuldades de funcionamento familiar, particularmente de continuidade dos seus papéis, de falta de condições para receberem visitas, dificuldades que se colocam aos familiares para os acompanhar, face aos horários estabelecidos nas instituições.

O terceiro estudo foi experimental, enquadrado na formação em serviço, onde se realizou uma acção de formação específica num grupo de enfermeiros, e posteriormente avaliou-se os resultados a partir dos doentes considerando a sua vivência de internamento e aos cuidados recebidos. Construiu-se um dispositivo de formação, resultante das necessidades dos formandos e dos resultados dos dois primeiros estudos, centrado basicamente na problemática familiar, nos modelos da parceria de cuidados e nas técnicas de comunicação e relação que suportam este modelo. A acção de formação teve a duração de 128 horas e compreendeu momentos de carácter expositivo participativo, de discussão de casos, de trabalho de grupo e de análise de práticas.

Formaram-se dois grupos de enfermeiros/doentes, em condições institucionais idênticas e submetemos um dos grupos de enfermeiros (grupo experimental: N=16 enfermeiros) a uma formação suplementar, enquanto no grupo controlo (N=18), os enfermeiros mantiveram a rotina habitual. Posteriormente, avaliamos junto dos doentes do grupo experimental (N=132) e dos doentes do grupo de controlo (N=148) a sua opinião, relativamente ao bem estar, à satisfação e à auto estima, à participação que obtiveram dos seus familiares, à ao apoio dados pelos enfermeiros e os cuidados que lhes foram proporcionados. Da comparação entre os dois grupos tornou-se evidente a eficácia da formação dos enfermeiros e fica a certeza que os cuidados podem ser melhorados, que

os enfermeiros devem ser investidos de novos saberes na área familiar e que a participação dos familiares é uma mais valia para o doente mesmo que o acompanhamento se limite a estar presente.

ABSTRACT

The daily experiences in hospitals, the way families are treated and the difficulties they express after discharge, are the reasons that drive us to this research.

This study adopts a theoretical perspective that is framed in the Model of Activities of Living (ROPER, N.; LOGAN, W.W.; TIERNEY, A.J., 1995), Model of Self Care (OREM, D.E., 1993) and the model of Partnership of Care (CHRISTENSEN, 1993) as well as the Systemic approach of patients and their family.

The aim of this study is to understand the presence of relatives in hospital settings, in the perspective of nurses, patient and relatives, in order to find strategies to improve the quality of nursing interventions, and, later on, to evaluate the results of those interventions in the perspective of the client of health services. For that we accomplished three empirical studies.

The first research was transversal, descriptive and exploratory. The research tool was a questionnaire with the goal of understanding nurses' (N= 232) perspective towards the presence of relatives during hospitalisation of adult patients. It became evident that nurses accepted the presence of relatives (65,09%), mainly in the admission and in the discharge (93,97%); they wish an improvement of the context of care and want to develop strategies to preserve the care of the patient as a whole. Death and critical situations are the main reasons for nurses to facilitate the presence of relatives, even against established rules. Another conclusion was that new competences needed to be developed towards family problematic.

The second study (N=141) was qualitative, of phenomenological nature, and as research tool were used interviews. The content analysis of the speeches revealed that patients show feelings of fear and hopelessness, difficulties in family dynamics, mainly in continuity of their previous roles, lack of conditions for receiving the visit of relatives, difficulties of relatives be present in hospital, due to hospital visiting hours.

The third study was experimental in design, framed by in-service education. An educational package was developed, based on learners' needs and the outcomes of the two previous studies, whose content was family issues, partnership care models and communication and relationship skills. The educational programme lasted 128 hours and had different methodologies: lectures, case discussion, group work and practice analysis. The experimental group (N= 16 nurses) was submitted to the educational program, while the control group (N= 18), nurses had their usual routine; both groups were identical in their institutional context. We evaluated patients cared by the experimental group (N=132) and patients cared by nurses from the control group (N=148), about their opinion towards well-being, satisfaction with care provided, self esteem, participation in care of their relatives, and support and care given by nurses. The outcomes of this study showed that the effectiveness of the educational programme and the certainty that nursing care can be improved, that nurses must develop new knowledge in family nursing, and that relatives participation is a valuable measure, even if the participation is limited to being present.

RÉSUMÉ

Le fait de vivre tous les jours dans les hôpitaux, le mode de traiter les familles et leurs difficultés, après la décharge, ont été les raisons que nous ont menés à cette étude.

Cette étude a adopté une perspective théorique que s'encadre dans la Modèle d'Activateurs de vie (ROPER, N.; LOGAN, W.W.; TIERNEY, A.J., 1995), Modèle de Solennité du soin Occupée (ils PRIENT, D. E., 1993) et Modèle de l'Association de Soins (CHRISTENSEN, 1993) aussi que la Modèle Systématique dans l'approche des malades e sa famille.

L'objectif principal de ce travail est celui de comprendre et étudier, la présence des parents dans le moyen hospitalier, dans la perspective des infirmiers, des malades et sa famille afin de trouver des stratégies qui peut améliorer la qualité des services soins et puis évaluer les résultats de cette intervention dans la perspective de l'utilisateur des services de santé. Dans cet effet, nous avons accompli trois études empiriques:

La première étude était de nature descriptive – d'exploitation. Un questionnaire a été utilisé, envisageant la compréhension de l'exercice professionnel des infirmières (N=232) devant la présence des parents (l'âge adulte) dans l'internement hospitalier. Dans cette étude il est devenu évident que les infirmières: acceptent la présence des parents (65,09%), en particulier dans l'accueil (97,84%) et dans la décharge (93,97%); ils veulent l'amélioration des conditions d'assistance afin de développer des stratégies que peuvent faciliter la préservation globale du malade. La mort et les situations critiques sont les arguments les plus utilisés par les infirmières afin de faciliter la présence des parents, même contre les normes établies. À la fin, il était évident le besoin de développer des nouvelles compétences devant la problématique famille.

La seconde étude (N=41), qualitative, de nature phénoménologique, on a utilisé comme méthodologie l'inter vue. De l'analyse des inter vues, des discours sont apparus, où le malade devant l'internement, a démontré des sentiments de peur et impotence, des difficultés de fonctionnement familial, en particulier, la continuité de ses rôles, la manque des conditions pour recevoir les visiteurs, des difficultés que les parents sentent pour accompagner les malades, tenant compte des horaires établis dans les institutions.

La troisième étude expérimentale, cadrée en formation, on a réalisé une action de formation spécifique dans un groupe d'infirmières, et après, on a évalué les résultats dans le point de vue des malades, en considérant sa vivence d'internement et les soins reçus. On a construit un appareil de formation, en résultat des besoins des étudiants et des résultats des deux premières études, centrées basiquement dans la problématique famille, dans les méthodes d'assistance des soins et dans les techniques de communication et relation qui supportent cette méthode. L'action de formation a eu une durée de 128 heures et a compris des moments d'explication / participation, de discussion de cas, de travaux de groupe et d'analyse des pratiques.

Deux groupes ont été formés, dans des conditions institutionnelles identiques, et un de ces groupes d'infirmières (le groupe expérimental: N=16 infirmières) a été soumis à une formation supplémentaire, pendant que le groupe de contrôle (N=18), les infirmières ont maintenu la routine habituelle. À la fin, on a évalué auprès des malades du groupe expérimental (N=132) et des malades du groupe de contrôle (N=148) son opinion, regardant son bien-être, sa satisfaction et auto-estime, la participation obtenue de ses proches, aussi que les appuis et soins donnés par les infirmières.

En comparant ces deux groupes, c'était évident l'efficacité de la formation des infirmières et reste la certitude que les soins peuvent être améliorés et que de nouvelles connaissances devraient être données aux infirmières dans le milieu familial et que sa participation est un avantage pour le malade, même si ce n'est que sa présence.

SUMÁRIO

0 – INTRODUÇÃO	25
1 – A DOENÇA NA SOCIEDADE ACTUAL.....	31
1.1 – PROBLEMÁTICA DA DOENÇA.....	34
1.2 – A DOENÇA COMO UMA CRISE	40
2 – ASSISTENCIA EM ENFERMAGEM	47
2.1 - TENDÊNCIAS E TEORIAS	52
2.1.1 - <i>MODELO TEÓRICO DAS ACTIVIDADES DE VIDA</i>	55
2.1.2 - <i>MODELO DO AUTO-CUIDADO</i>	82
2.1.3 - <i>MODELO DE PARCERIA DE CUIDADOS</i>	86
2.2 – ENFERMAGEM DE FAMÍLIA	97
3 – O HOSPITAL E A ASSISTÊNCIA	107
3.1- O HOSPITAL	108
3.2 – O HOSPITAL ORIENTADO PARA O DOENTE	112
3.3 – DAS VISITAS À PARCERIA DE CUIDADOS	119
4 – O DOENTE A FAMÍLIA	123
4.1 – CONCEITO SISTÊMICO DE FAMÍLIA	125
4.2 - CICLO VITAL DA FAMÍLIA E A DOENÇA	131
4.3 – ESTRUTURA E TIPOS DE FAMÍLIA FACE À VIVÊNCIA DA DOENÇA.....	139
4.4 – CRISE NATURAL E CRISE ACIDENTAL	147
4.6 – O DOENTE INTERNADO E A FAMÍLIA	151
4.7 – A FAMÍLIA, UM SUPORTE AO CUIDAR	158
5 – PERCEÇÃO DOS ENFERMEIROS SOBRE A PARCERIA DE CUIDADOS	167
5.1 – OBJECTIVOS.....	168
5.2- METODOLOGIA.....	169
5.2.1 – <i>Definição das variáveis</i>	172
5.2.2- <i>Instrumentos de recolha de dados</i>	177
5.2.3- <i>Critérios De Amostragem e recolha da amostra</i>	178
5.3 – APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	178
5.4. - SÍNTESE DO ESTUDO	247
6 - PERCEÇÃO DOS DOENTES E FAMILIARES SOBRE A PARTICIPAÇÃO NOS CUIDADOS.....	249
6.1 - OBJECTIVOS	254
6.2- METODOLOGIA.....	254
6.2.1- <i>Estratégias do estudo</i>	255
6.2.2- <i>Instrumentos de recolha de dados</i>	257
6.2.3- <i>Critérios de Amostragem e recolha da amostra</i>	258
6.2.4- <i>Caracterização da Amostra</i>	260
6.3 – A FAMÍLIA E A HOSPITALIZAÇÃO.....	263
6.3.1 - <i>Dos Conceitos à vivência familiar</i>	264
6.3.2 – <i>A dinâmica familiar e o internamento</i>	268
6.3.3 – <i>Processos de interacção social e o internamento</i>	280
6.3.4 – <i>Da autonomia à dependência no auto cuidado</i>	324
6.4 – DA VIVÊNCIA DOS DOENTES À ORGANIZAÇÃO DOS SERVIÇOS	345
7 - PREPARAR A INTERVENÇÃO PARA A PARCERIA DE CUIDADOS.- UM CASO.....	349
7.1 – OBJECTIVOS.....	352
7.2- PROCEDIMENTOS.....	354
7.2.1- <i>Conteúdos</i>	356
7.2.2- <i>Processo de intervenção</i>	358
7.2.3- <i>Avaliação</i>	361

8 - O MODELO DE PARCERIA DE CUIDADOS. QUE RESULTADOS PARA O DOENTE....	369
8.1- METODOLOGIA.....	370
8.1.1 - <i>Objectivos</i>	371
8.1.2- <i>Protocolo de investigação</i>	371
8.1.3 - <i>Pré teste do protocolo de investigação</i>	376
8. 2.-CARACTERISTICAS DA AMOSTRA.....	381
8. 3 - APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS PARA O DOENTE.....	401
8.4 – SÍNTESE DA AVALIAÇÃO.....	468
9 – CONCLUSÕES	473
BIBLIOGRAFIA.....	479
.....	
ANEXOS	491
ANEXOS I – QUESTIONÁRIO DO PRIMEIROS ESTUDO.....	493
ANEXO II – GUIÃO DA ENTREVISTA DO SEGUNDO ESTUDO	503
ANEXO III – QUESTIONÁRIO DO TERCEIRO ESTUDO.....	507
ANEXO IV – SUPORTES DO EXPERIMENTO	521

Índice de Figuras

Figura 1 – O modelo biopsicossocial da saúde e doença .	37
Figura 2 – Modelo da doença como crise	42
Figura 3 – Parceria em enfermagem	96
Figura 4 – Símbolos utilizados na construção de mapas ou cartas familiares	101
Figura 7 – Simbologia do genograma	102
Figura 8 – Exemplo de uma família alargada (Uma família nuclear, Uma família Três Gerações)	103
Figura 9 – Organização por processos na assistência orientada para o doente	114
Figura 10 – Ciclo de melhoria continua	118
Figura 11 - A família e os seus elementos	127
Figura 12 – Participação dos membros na família	128
Figura 13 – Individualização, socialização	129
Figura 14 – Fases do ciclo vital da família	131
Figura 15 – Classificação das famílias pelos seus limites	141
Figura 16 – Representação gráfica das fronteiras	141
Figura 17 – Flutuações dentro de uma amplitude	149
Figura 18 – Desenvolvimento da pesquisa centrada nos enfermeiros	170
Figura 19 – Fluxograma do estudo centrado nos doentes e familiares	256
Figura 20 – Família Funcional	268
Figura 21 – Dinâmica familiar	269
Figura 22 – Desenvolvimento familiar	272
Figura 23 – Visitas e acompanhantes	284
Figuras 24 – Horários e nº de pessoas	301
Figuras 25 – Vantagens e desvantagens de limite de visitas e horários limitados	302
Figura 26 – Necessidades durante o internamento	310
Figura 27 – Representação do modelo ecológico	320
Figura 28 – Especificação do modelo ecológico	322
Figura 29 – A Enfermagem tem características de cuidados e de ajuda	329
Figura 30 - Relação do ciclo de aprendizagem com o planeamento da formação sobre a tipologia familiar.	355
Figura 31 - Modelo de raciocínio e acção pedagógica	359
Figura 32-Cronograma das actividades formativas	360

Índice de Gráficos

GRÁFICO 1- DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA POR SEXO	179
GRÁFICO 2 – DISTRIBUIÇÃO DOS ENFERMEIRS POR IDADES	180
GRÁFICO 3 – DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA POR ESTADO CIVIL.....	181
GRÁFICO 4 – DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA PELO TIPO DE FAMÍLIA	182
GRÁFICO 5 – DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA PELAS CATEGORIAS PROFISSIONAIS.....	183
GRÁFICO 6 – DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA PELO TEMPO DE SERVIÇO	184
GRÁFICO 7 – DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA PELO TEMPO NO SERVIÇO....	185
GRÁFICO 8 – DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA PELO MÉTODO DE TRABALHO	186
GRÁFICO 9 – DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA POR TIPO DE HORÁRIO.....	187
GRÁFICO 10 – DISTRIBUIÇÃO DOS ENFERMEIROS QUE DURANTE O CURSO TIVERAM UMA UNIDADE CURRICULAR SOBRE A FAMÍLIA	188
GRÁFICO 11 - DISTRIBUIÇÃO DOS ENFERMEIROS QUE DURANTE O CURSO FIZERAM UMA ABORDAGEM A CONTEÚDOS SOBRE A FAMÍLIA	189
GRÁFICO 12 - DISTRIBUIÇÃO DOS ENFERMEIROS QUE FREQUENTARAM ACCÇÕES DE FORMAÇÃO SOBRE A FAMÍLIA.....	190
GRÁFICO 13 - DISTRIBUIÇÃO DOS ENFERMEIROS QUE PARTICIPARAM EM ACCÇÕES DE FORMAÇÃO COM TEMAS SOBRE A FAMÍLIA	191
GRÁFICO 14 - DISTRIBUIÇÃO DOS ENFERMEIROS QUE PARTICIPARAM EM ACCÇÕES DE FORMAÇÃO EM SERVIÇO SOBRE A FAMÍLIA.....	192
GRÁFICO 15 - DISTRIBUIÇÃO DOS ENFERMEIROS QUE EXPERIENCIARAM TER UM FAMILIAR DIRECTO INTERNADO	193
GRÁFICO 16 - DISTRIBUIÇÃO DA OPINIÃO DOS ENFERMEIROS SOBRE O ACOMPANHAMENTO DOS DOENTES POR FAMILIARES	194
GRÁFICO 17 - DISTRIBUIÇÃO DA OPINIÃO DOS ENFERMEIROS SOBRE VISITAS FORA DAS HORAS INSTITUCIONALIZADAS	205
GRÁFICO 18 - AJUDA FAMILIAR DURANTE O INTERNAMENTO	402
GRÁFICO 19 - AJUDA FAMILIAR NO MOMENTO DE ACOLHIMENTO.....	404
GRÁFICO 20 - AJUDA FAMILIAR NOS CUIDADOS DE HIGIENE DIÁRIOS ..	406
GRÁFICO 21 - AJUDA NAS REFEIÇÕES.....	407
GRÁFICO 22 - AJUDA FAMILIAR NAS ENTUBAÇÕES	409
GRÁFICO 23 - AJUDA FAMILIAR NAS ALGALIAÇÕES.....	410
GRÁFICO 24 - AJUDA FAMILIAR NA PREPARAÇÃO DA ALTA	411
GRÁFICO 25 - AJUDA FAMILIAR NO ACOMPANHAMENTO A EXAMES FORA DO SERVIÇO	413
GRÁFICO 26 – AJUDA FAMILIAR NOS TRATAMENTOS MAIS DOLOROSOS	414
GRÁFICO 27 - AJUDA FAMILIAR EM TODOS OS TRATAMENTOS.....	416
GRÁFICO 28 - AJUDA FAMILIAR NOS MOMENTOS DE ENSINO	417
GRÁFICO 29- AJUDA FAMILIAR NAS HORAS DE LAZER	418
GRÁFICO 30 - AJUDA FAMILIAR NOS TRATAMENTOS FORA DO SERVIÇO	420
GRÁFICO 31 - AJUDA FAMILIAR EM TODOS OS CUIDADOS PRESTADOS DURANTE O DIA	421
GRÁFICO 32 - AJUDA FAMILIAR EM TODOS OS CUIDADOS PRESTADOS DURANTE O DIA E A NOITE.....	422
GRÁFICO 33 - EFICIÊNCIA DO PROCESSO DE ADMISSÃO.....	425

GRÁFICO 34 - PREPARAÇÃO PARA O INTERNAMENTO	426
GRÁFICO 35 - ATENÇÃO DADA ÀS NECESIDADES DOS DOENTES	428
GRÁFICO 36 - SATISFAÇÃO DAS NECESIDADES DOS DOENTES	429
GRÁFICO 37 - COORDENAÇÃO DE CUIDADOS	431
GRÁFICO 38 - OPINIÃO SOBRE A AJUDA E SIMPATIA	432
GRÁFICO 39 - SENSIBILIDADE PARA OS PROBLEMAS DOS DOENTES	434
GRÁFICO 40 - FACILIDADE EM OBTER INFORMAÇÕES	435
GRÁFICO 41 - Forma da informação	436
GRÁFICO 42 - INFORMAÇÕES A FAMILIARES E AMIGOS	438
GRÁFICO 43 - SENTIMENTOS NA SITUAÇÃO DE DOENÇA	440
GRÁFICO 44 - SENTIMENTOS PERANTE OS FAMILIARES DOS DOENTES ..	441
GRÁFICO 45 - SENTIMENTOS FACE AOS DESEJOS DO DOENTES	442
GRÁFICO 46 - SENTIMENTOS FACE À UTILIZAÇÃO DOS OBJECTOS PESSOAIS DOS DOENTES	444
GRÁFICO 47 - SENTIMENTOS MEDIANTE AS MELHORAS DOS DOENTES .	445
GRÁFICO 48 - SENTIMENTOS FACE À INDEPENDÊNCIA DOS DOENTES ...	447
GRÁFICO 49 - SENTIMENTOS FACE À ALIMENTAÇÃO FOR A DA DIETA PRESCRITA AOS DOENTES	448
GRÁFICO 50 - ACTIVIDADE DE ASSISTIR À TELEVISÃO	450
GRÁFICO 51 - ACTIVIDADE DE OUVIR MÚSICA	451
GRÁFICO 52 - ACTIVIDADE DE LER JORNAIS OU LIVROS	452
GRÁFICO 53 - ACTIVIDADE DE ESCREVER	454
GRÁFICO 54 - ACTIVIDADE DE TRICOTAR, COSER OU OUTRAS ACTIVIDADES	455
GRÁFICO 55- ACTIVIDADE DE JOGAR	456
GRÁFICO 56- ACTIVIDADE DE IR A OUTROS SERVIÇOS VISITAR OUTROS DOENTES	458
GRÁFICO 57- DISTRIBUIÇÃO DA PARTICIPAÇÃO DA FAMÍLIA NOS CUIDADOS	460
GRÁFICO 58- CONDIÇÕES NO HOSPITAL	461
GRÁFICO 59 HORÁRIO DE VISITAS PRATICADO	462
GRAFICO 60 - TEMPO DE INTERNAMENTO	464
GRAFICO 61- DIAGRAMA EXTREMOS-QUARTIS	465

Índice de Matrizes

Matriz N° - 1 Percepção do doente sobre o que é alterado na dinâmica familiar com a situação de internamento	277
Matriz N° - 2 Percepção do doente sobre a família e o seu desenvolvimento na situação de internamento	278
Matriz N° - 3 Percepção do familiar sobre o que é alterado a dinâmica familiar com a situação de internamento	279
Matriz N° - 4 Percepção do familiar sobre a família e o seu desenvolvimento na situação de internamento	279
Matriz N° 5 - Opinião do doente sobre o acompanhamento dos familiares durante o internamento	291
Matriz N° 6 - Opinião do doente sobre o modelo de visitas	292
Matriz N° 7 - Opinião do doente sobre acompanhamento.....	292
Matriz N° 8 - Opinião dos familiares sobre o acompanhamento dos doentes internados	293
Matriz N° 9- Opinião dos familiares sobre o modelo de visitas	293
Matriz N° 10- Opinião dos familiares sobre o papel de acompanhante	294
Matriz N° 11- Opinião dos doentes sobre as dificuldades no apoio dos familiares	297
Matriz N° 12- Opinião dos familiares sobre as dificuldades no apoio aos doentes internados	299
Matriz N° 13 - Opinião do doente sobre o actual modelo de visitas	307
Matriz N° 14- Opinião dos familiares sobre o modelo actual de visitas	309
Matriz N°15 - Necessidades Sentidas pelos doentes da sua família durante o internamento	317
Matriz N°16 - Necessidades Sentidas pelos doentes face à sua família durante o internamento	317
Matriz N°17 - Necessidades Sentidas pelos doentes ao ambiente durante o internamento	318
Matriz N°18 - Necessidades Sentidas pelos doentes como pessoas	318
Matriz N° 19- Necessidades sentidas pelos familiares durante o internamento	319
Matriz N° 20- Necessidades sentidas pelos familiares durante o internamento	319
Matriz N°21 - Necessidades sentidas pelos familiares durante o internamento	319
Matriz N°22 Necessidades sentidas pelos familiares durante o internamento	320
Matriz N°23 – Ajuda esperado pelo doente por parte dos familiares	335
Matriz N°24-Ajuda esperado pelo doente por parte dos familiares.....	336
Matriz N°25 Ajuda disponibilizada por parte dos familiares	337
Matriz N°26 Ajuda disponibilizada por parte dos familiares	337
Matriz N°27 Ajuda obtida pelo doente por parte dos familiares	341
Matriz N°28 Ajuda obtida pelo doente por parte dos familiares	341
Matriz N°29 Ajuda obtida pelo doente por parte dos familiares	342
Matriz N°30 - Ajuda dada pelo familiares.....	343
Matriz N°31 - Ajuda dada pelo familiares.....	343
Matriz N°32 - Ajuda dada pelo familiares.....	343

Índice de Quadros

Quadro 1 – Sistema familiar funcional e disfuncional	142
Quadro 2 – Modelo metodológico para envolver a família do doente	156
Quadro 3 – A trajetória da doença	162
Quadro 4 – Operacionalização da variável dependente.....	172
Quadro 5 – Operacionalização da variável relacionada com os dados pessoais	174
Quadro 6 – Variáveis sobre a opinião em relação à natureza da intervenção	175
Quadro 7 – Variáveis sobre a opinião em relação às condições institucionais	176
Quadro 8 – Acompanhamento contínuo dos doentes atendendo razões familiares favoráveis.....	195
Quadro 9 – Acompanhamento contínuo dos doentes atendendo a razões familiares desfavoráveis	197
Quadro 10 – Acompanhamento contínuo dos doentes atendendo a situações favoráveis ao próprio doentes	200
Quadro 11 – Acompanhamento contínuo dos doentes, atendendo a situações desfavoráveis aos próprios doentes	201
Quadro 12 – Acompanhamento contínuo dos doentes atendendo a situações favoráveis para as dinâmicas do serviço	202
Quadro 13 – Acompanhamento contínuo dos doentes, atendendo a situações favoráveis para as dinâmicas do serviço	203
Quadro 14 – Causas para permitir visitas fora da hora regulamentada relacionadas com o próprio doente.....	206
Quadro 15 – Causas para permitir visitas fora da hora regulamentada, relacionadas com os outros doentes	207
Quadro 16 – Causas para permitir visitas fora da hora regulamentada relacionadas com a família	208
Quadro 17 – Causas para permitir visitas fora da hora regulamentada relacionadas com a natureza dos serviços	209
Quadro 18 – <i>Wilcoxon Signed Rank Test</i> , para a soma das opiniões de participação /presença da família	210
Quadro 19 – <i>Wilcoxon Signed Rank Test</i> , para participação /presença no momento do acolhimento	211
Quadro 20 – <i>Wilcoxon Signed Rank Test</i> , para participação /presença nos cuidados de higiene	212
Quadro 21 – <i>Wilcoxon Signed Rank Test</i> , para participação /presença da família nas refeições.....	213
Quadro 22 – <i>Wilcoxon Signed Rank Test</i> , para participação /presença da família no momento da entubação	214
Quadro 23 – <i>Wilcoxon Signed Rank Test</i> , para participação /presença da família no momento da algaliação	214
Quadro 24 – <i>Wilcoxon Signed Rank Test</i> , para participação /presença da família na preparação para a alta	215
Quadro 25 – <i>Wilcoxon Signed Rank Test</i> , para participação /presença da família em exames fora do serviço	216
Quadro 26 – <i>Wilcoxon Signed Rank Test</i> , para participação /presença da família em tratamentos dolorosos.....	217
Quadro 27 – <i>Wilcoxon Signed Rank Test</i> , para participação /presença da família em todos os tratamentos	218

Quadro 28 – <i>Wilcoxon Signed Rank Test</i> , para participação /presença da família nos momentos de ensino	219
Quadro 29 – <i>Wilcoxon Signed Rank Test</i> , para participação /presença da família nas horas de lazer	219
Quadro 30 – <i>Wilcoxon Signed Rank Test</i> , para participação /presença da família nos tratamentos fora do serviço.....	220
Quadro 31 – <i>Wilcoxon Signed Rank Test</i> , para participação /presença da família em todos os cuidados prestados durante o dia.....	221
Quadro 32 – <i>Wilcoxon Signed Rank Test</i> , para participação /presença da família em todos os cuidados prestados durante o dia e a noite	222
Quadro 33 – Exemplos que levam os enfermeiros a só em certas situações gostarem de falar com os familiares	224
Quadro 34 – Tipo de experiências de participação nos cuidados.....	226
Quadro 35 – Distribuição absoluta e percentual da relação dos enfermeiros segundo o sexo e o acompanhamento dos doentes por familiares.....	228
Quadro 36 – <i>Kruskal-wallis test</i> para a idade / acompanhamento dos doentes por familiares	229
Quadro 37 – <i>Kruskal-wallis test</i> para o estado civil / acompanhamento dos doentes por familiares	230
Quadro 38 – <i>Kruskal-wallis test</i> para famílias dos enfermeiros / acompanhamento dos doentes por familiares.....	230
Quadro 39 – <i>Kruskal-wallis test</i> para categoria dos enfermeiros / acompanhamento dos doentes por familiares.....	231
Quadro 40 – <i>T de student test</i> , para participação no acolhimento /tempo de profissão dos enfermeiros	232
Quadro 41 – <i>T de student test</i> , para participação no acolhimento /tempo de exercício no serviço.....	233
Quadro 42 – <i>Kruskal-wallis test</i> para método de trabalho / situação de acompanhamento dos doentes	234
Quadro 43 – <i>Kruskal-wallis test</i> para tipo de horário praticado pelos Enfermeiros /situação de acompanhamento dos doentes	234
Quadro 44 – Distribuição absoluta e percentual da situação de acompanhamento de doentes e os enfermeiros com uma unidade curricular sobre a família na formação inicial	235
Quadro 45 – Distribuição absoluta e percentual da situação de acompanhamento de doentes e enfermeiros que desenvolveram conteúdos sobre a família na formação inicial	236
Quadro 46 – Distribuição absoluta e percentual da situação de acompanhamento de doentes e enfermeiros com acções de formação sobre a família.....	236
Quadro 47 – Distribuição absoluta e percentual da situação de acompanhamento de doentes e enfermeiros com acções de formação em serviço sobre a família	237
Quadro 48 – Distribuição absoluta e percentual da situação de acompanhamento de doentes e enfermeiros que frequentaram acções de formação com temas na área da família.....	237
Quadro 49 – Distribuição absoluta e percentual da situação de acompanhamento de doentes e enfermeiros que experimentaram ter um familiar internado	238
Quadro 50 – <i>Kruskal-wallis test</i> para a situação de acompanhamento de doentes / facilidade de visitas fora de horas.....	239
Quadro 51 – <i>Kruskal-wallis test</i> para acompanhamento dos doentes / opinião dos enfermeiros sobre o seu gosto em falar com familiares	239

Quadro 52 – <i>Kruskal-wallis test</i> para acompanhamento de doentes / experiência dos enfermeiros sobre a participação de familiares nos cuidados.....	240
Quadro 53 – Distribuição absoluta e percentual da relação entre a situação de acompanhamento dos doentes e a opinião dos enfermeiros sobre as condições físicas para a presença dos familiares.....	241
Quadro 54 – <i>Kruskal-wallis test</i> para acompanhamento dos doentes / opinião dos Enfermeiros sobre o horário de visita.....	241
Quadro 55 – Distribuição absoluta e percentual da relação entre as situações de acompanhamento dos doentes e experiências negativas dos Enfermeiros com familiares	242
Quadro 56 – Organização de presença de familiares no hospital.....	244
Quadro 57 – Relação da doença com as dificuldades vividas pelo indivíduo.....	251
Quadro 58 – Natureza dos respondentes	260
Quadro 59 – Sexo dos respondentes.....	260
Quadro 60 – Distribuição por idades.....	261
Quadro 61 – Distribuição por dias de internamento.....	261
Quadro 62 – Motivo de internamento	262
Quadro 63 – Situação familiar dos doentes	267
Quadro 64 – Grau de dependência do doente.....	325
Quadro 65 – Distribuição por horas de cuidados necessárias de enfermagem nas 24 horas	326
Quadro 66 – Variáveis Relativas ao doente.....	373
Quadro 67 – Variável dependente – Percepção de cuidados prestados pelos enfermeiros	374
Quadro 68 – Variável dependente – Percepção de cuidados prestados pelos familiares	374
Quadro 69 - Estatística descritiva face à idade.....	382
Quadro 70 - Estatística descritiva face ao numero de filhos	383
Quadro 71 - Chi-Square Tests para o grau de dependência	384
Quadro 72 - Chi-Square Testes para a intimidade.....	387
Quadro 73 - Chi-Square Testes para a intimidade nos cuidados.....	388
Quadro 74 - Chi-Square Testes para a Medida de Felicidade e Bem-Estar	389
Quadro 75 - Chi-Square Testes para o Cumprimento dos Objectivos de Vida mais Importantes	390
Quadro 76 - Chi-Square Testes para a Retrospectiva da Vida	392
Quadro 77 - Chi-Square Testes para a Influência de actos e de atitudes de outros na felicidade dos doentes.....	393
Quadro 78 - Chi-Square Testes para a influência dos acontecimentos fora do controle dos doentes na sua felicidade	394
Quadro 79 - Chi-Square Testes da Rede Familiar.....	395
Quadro 80- Chi-Square Testes da Rede de amigos	397
Quadro 81 - Chi-Square Testes da Rede de confiança	399
Quadro 82 - Chi-Square Testes da Ajuda aos outros	400
Quadro 83 - Chi-Square Ajuda Familiar Durante o Internamento	403
Quadro 84 - Chi-Square Ajuda Familiar no Momento do acolhimento	405
Quadro 85 - Chi-Square Ajuda Familiar nos Cuidados de Higiene Diários	406
Quadro 86 - Chi-Square Ajuda Familiar nas Refeições	408
Quadro 87- Chi-Square Ajuda Familiar na entubação	409
Quadro 88 - Chi-Square Ajuda Familiar na Algaliação	410
Quadro 89- Chi-Square Ajuda Familiar na preparação da alta	412

Quadro 90 - Chi-Square Ajuda familiar em exames fora do Serviço.....	413
Quadro 91 - Chi-Square Ajuda Familiar em tratamentos mais dolorosos.....	415
Quadro 92 - Chi-Square Ajuda Familiar em todos os tratamentos.....	416
Quadro 93 - Chi-Square Ajuda Familiar no momentos de ensino	417
Quadro 94 - Chi-Square Ajuda Familiar nas horas de lazer.....	419
Quadro 95- Chi-Square Ajuda Familiar nos tratamentos fora do serviço	420
Quadro 96 - Chi-Square Ajuda familiar todos os cuidados prestados durante o dia...	421
Quadro 97 - Chi-Square Ajuda Familiar durante o dia e a noite.....	423
Quadro 98- Chi-Square Eficiência do processo de admissão.....	425
Quadro 99 - Chi-Square Preparação para o internamento.....	427
Quadro 100 - Chi-Square Atenção dada às necessidades dos doentes.....	428
Quadro 101 - Chi-Square Satisfação das necessidades dos doentes	430
Quadro 102 - Chi-Square coordnação de cuidados	431
Quadro 103 - Chi-Square ajuda e simpatia.....	433
Quadro 104 - Chi-Square sensibilidade aos problemas dos doentes.....	434
Quadro 105 - Chi-Square facilidade em obter informações	436
Quadro 106 - Chi-Square a forma de informações.....	437
Quadro 107 - Chi-Square informações a familiares e amigos.....	438
Quadro 108 - Chi-Square sobre os sentimentos na situação de doença	440
Quadro 109 - Chi-Square dos sentimentos perante os familiares.....	442
Quadro 110 - Chi-Square face aos desejos dos doentes	443
Quadro 111 - Chi-Square dos sentimentos face à utilização dos objectos pessoais dos doentes.....	444
Quadro 112 - Chi-Square mediante os sentimentos de melhoras dos doentes	446
Quadro 113 - Chi-Square sentimentos face à independência dos doentes	447
Quadro 114 - Chi-Square sentimentos face à alimentação fora da dieta prescrita aos doentes.....	449
Quadro 115 - Chi-Square assistir à Televisão	450
Quadro 116- Chi-Squar sobre ouvir musica	452
Quadro 117 - Chi-Square ler jornais e livros.....	453
Quadro 118 - Chi-Square escrever	454
Quadro 119 - Chi-Square sobre tricotar, coser ou outras actividades	456
Quadro 120 - Chi-Square sobre o jogar.....	457
Quadro 121 - Chi-Square Ir a outros serviços visitar outros doentes.....	459
Quadro 122 - Chi-Square Participação da família nos cuidados	461
Quadro 123 - Chi-Square condições no hospital.....	462
Quadro 124 - Chi-Square sobre o horário de visitas praticados	463
Quadro 125 - Chi-Square tempo de internamento.....	464

Índice de Tabelas

Tabela 1 – Distribuição numérica e percentual da amostra pelos hospitais	178
Tabela 2 – Distribuição numérica e percentual da amostra por sexo	179
Tabela 3 – Distribuição numérica e percentual da idade dos Enfermeiros da amostra	180
Tabela 4 – Distribuição numérica e percentual dos Enfermeiros pelo estado civil.....	181
Tabela 5 – Distribuição numérica e percentual dos Enfermeiros pelo tipo da sua família	182
Tabela 6 – Distribuição numérica e percentual dos Enfermeiros pela categoria profissional	183
Tabela 7 – Distribuição numérica e percentual dos Enfermeiros pelo tempo na profissão	184
Tabela 8 – Distribuição numérica e percentual dos Enfermeiros pelo tempo no serviço	185
Tabela 9 – Distribuição numérica e percentual dos Enfermeiros sobre o método de trabalho	186
Tabela 10 – Distribuição numérica e percentual dos Enfermeiros sobre o tipo de horário praticado	187
Tabela 11 – Distribuição numérica e percentual dos Enfermeiros que durante o curso tiveram uma unidade curricular sobre a família	188
Tabela 12 – Distribuição numérica e percentual dos Enfermeiros que durante o curso fizeram uma abordagem a conteúdos sobre a família.....	189
Tabela 13 – Distribuição numérica e percentual dos Enfermeiros que frequentaram acções de formação sobre a família.....	190
Tabela 14 – Distribuição numérica e percentual dos Enfermeiros que participaram em acções de formação com temas sobre a família.....	191
Tabela 15 – Distribuição numérica e percentual dos Enfermeiros que participaram em acções de formação em serviço sobre a família	192
Tabela 16 – Distribuição numérica e percentual dos Enfermeiros que experienciaram ter um familiar directo internado	193
Tabela 17 – Distribuição numérica e percentual da opinião dos Enfermeiros sobre o acompanhamento dos doentes por familiares.....	194
Tabela 18 – Distribuição numérica e percentual da opinião dos Enfermeiros sobre visitas fora das horas institucionalizadas.....	205
Tabela 19 – Distribuição absoluta e percentual da opinião dos Enfermeiros sobre o envolvimento da família no momento de acolhimento	211
Tabela 20 – Distribuição absoluta e percentual da opinião dos Enfermeiros sobre o envolvimento da família nos cuidados de higiene diários.....	212
Tabela 21 – Distribuição absoluta e percentual da opinião dos Enfermeiros sobre o envolvimento da família nas refeições	213
Tabela 22 – Distribuição absoluta e percentual da opinião dos Enfermeiros sobre o envolvimento da família no momento de entubar	213
Tabela 23 – Distribuição absoluta e percentual da opinião dos Enfermeiros sobre o envolvimento da família no momento de algaliar	214
Tabela 24 – Distribuição absoluta e percentual da opinião dos Enfermeiros sobre o envolvimento da família na preparação para a alta	215
Tabela 25 – Distribuição absoluta e percentual da opinião dos Enfermeiros sobre o envolvimento da família no acompanhamento a exames fora do serviço	216
Tabela 26 – Distribuição absoluta e percentual da opinião dos Enfermeiros sobre o envolvimento da família durante tratamentos dolorosos.....	217

Tabela 27 – Distribuição absoluta e percentual da opinião dos Enfermeiros sobre o envolvimento da família em todos os tratamentos	218
Tabela 28 – Distribuição absoluta e percentual da opinião dos Enfermeiros sobre o envolvimento da família nos momentos de ensino.....	218
Tabela 29 – Distribuição absoluta e percentual da opinião dos Enfermeiros sobre o envolvimento da família nas horas de lazer	219
Tabela 30 – Distribuição absoluta e percentual da opinião dos Enfermeiros sobre o envolvimento da família nos tratamentos fora do serviço	220
Tabela 31 – Distribuição absoluta e percentual da opinião dos Enfermeiros sobre o envolvimento da família em todos os cuidados prestados durante o dia.....	221
Tabela 32 – Distribuição absoluta e percentual da opinião dos Enfermeiros sobre o envolvimento da família em todos os cuidados prestados durante o dia e a noite	222
Tabela 33 – Distribuição absoluta e percentual da opinião dos enfermeiros sobre a comunicação com familiares	223
Tabela 34 – Distribuição absoluta e percentual dos Enfermeiros que já experimentaram ter a participação de familiares nos cuidados	225
Tabela 35 – Distribuição absoluta e percentual da opinião dos Enfermeiros sobre a existência de condições físicas para os familiares acompanharem os doentes.....	226
Tabela 36 – Distribuição absoluta e percentual da opinião dos Enfermeiros sobre o horário de visitas praticado na sua instituição	227
Tabela 37 – Distribuição absoluta e percentual dos Enfermeiros com experiências negativas junto dos familiares de doentes	227
Tabela 38 – Distribuição absoluta e percentual da relação entre o tempo de exercício profissional e o acompanhamento dos doentes	232
Tabela 39 – Distribuição absoluta e percentual da relação entre o tempo de exercício no serviço e o acompanhamento dos doentes.....	233
Tabela 40 - Distribuição da participação dos enfermeiros na formação	358
Tabela 41 - Distribuição da percepção dos enfermeiros sobre a utilidade dos temas ..	363
Tabela 42 - Distribuição da percepção dos enfermeiros sobre a organização dos temas	364
Tabela 43 - Distribuição da percepção dos enfermeiros sobre o tempo de apresentação dos temas	364
Tabela 44 - Distribuição da percepção dos enfermeiros sobre a metodologia de abordagem dos temas.....	365
Tabela 45 - Distribuição da percepção dos enfermeiros sobre os objectivos dos temas	365
Tabela 46 - Distribuição da percepção dos enfermeiros sobre os documentos de apoio dos temas	366
Tabela 47 - Distribuição da percepção dos enfermeiros sobre a apreciação global da formação	366
Tabela 48 - Grau de Dependência do Doente em função do grupo de programa versus controlo.....	384
Tabela 49 - Intimidade em função do grupo de programa versus controlo.....	387
Tabela 50 - Intimidade nos cuidados em função do grupo de programa versus controlo	388
Tabela 51 – Felicidade e Bem-Estar em função do grupo de programa versus controlo	389
Tabela 52 –Cumprimento dos Objectivos de Vida mais Importantes em função do grupo de programa versus controlo	390
Tabela 53 - Retrospectiva da Vida em função do grupo de programa versus controlo	391

Tabela 54 - Influência de actos e de atitudes de outros na felicidade dos doentes em função do grupo de programa versus controlo	392
Tabela 55 - Influência dos acontecimentos fora do controle dos doentes na sua felicidade em função do grupo de programa versus controlo.....	394
Tabela 56 - Rede Familiar em função do grupo de programa versus controlo	395
Tabela 57 - Rede de amigos em função do grupo de programa versus controlo.....	397
Tabela 58 - Relações de confiança em função do grupo de programa versus controlo	399
Tabela 59 - Ajuda aos outros em função do grupo de programa versus controlo	400
Tabela 60 - Ajuda Familiar Durante o Internamento em função do grupo de programa versus controlo.....	403
Tabela 60 – Ajuda familiar no Momento de Acolhimento em função do grupo de programa versus controlo	405
Tabela 61 – Ajuda familiar nos Cuidados de Higiene Diários em função do grupo de programa versus controlo	406
Tabela 62 – Ajuda familiar nas Refeições em função do grupo de programa versus controlo.....	408
Tabela 63 – Ajuda familiar na Entubação em função do grupo de programa versus controlo.....	409
Tabela 64 – Ajuda familiar na Algalias em função do grupo de programa versus controlo.....	410
Tabela 65 – Ajuda dos familiares na Preparação da alta em função do grupo de programa versus controlo	412
Tabela 66 – Ajuda familiar no acompanhamento a exames fora do serviço em função do grupo de programa versus controlo	413
Tabela 67 – Ajuda familiar em Tratamentos mais dolorosos em função do grupo de programa versus controlo	414
Tabela 68 – Ajuda familiar em todos os tratamentos em função do grupo de programa versus controlo.....	416
Tabela 69 - Ajuda familiar nos momentos de ensino em função do grupo de programa versus controlo.....	417
Tabela 70 – Ajuda familiar nas hora de lazer em função do grupo de programa versus controlo.....	418
Tabela 71 – Ajuda familiar em tratamentos fora do serviço em função do grupo de programa versus controlo	420
Tabela 72 - Ajuda familiar em todos os cuidados prestados durante o dia em função do grupo de programa versus controlo	421
Tabela 73 – Ajuda familiar em todos os cuidados prestados durante o dia e a noite em função do grupo de programa versus controlo	423
Tabela 74 - Eficiência do Processo de Admissão em função do grupo de programa versus controlo.....	425
Tabela 75 - Preparação para o Internamento em função do grupo de programa versus controlo.....	427
Tabela 76 - Atenção Dada às Necessidades dos Doentes em função do grupo de programa versus controlo	428
Tabela 77 - Satisfação das necessidades dos doentes em função do grupo de programa versus controlo.....	430
Tabela 78 - Coordenação de Cuidados em função do grupo de programa versus controlo	431
Tabela 79 - Ajuda e Simpatia em função do grupo de programa versus controlo	433

Tabela 80 - Sensibilidade para os Problemas dos Doentes em função do grupo de programa versus controlo	434
Tabela 81- Facilidade em Obter Informações em função do grupo de programa versus controlo.....	435
Tabela 82 - Forma da Informações em função do grupo de programa versus controlo.....	437
Tabela 83 - Informações a Familiares e Amigos em função do grupo de programa versus controlo.....	438
Tabela 84 - Sentimento na Situação de Doença em função do grupo de programa versus controlo.....	440
Tabela 85 - Sentimentos Perante os Familiares dos Doentes em função do grupo de programa versus controlo	441
Tabela 86 - Sentimentos Face aos Desejos dos Doentes em função do grupo de programa versus controlo	443
Tabela 87 - Sentimentos face à utilização dos objectos pessoais dos doentes em função do grupo de programa versus controlo	444
Tabela 88 - Mediante Sentimentos de Melhoras dos Doentes em função do grupo de programa versus controlo	446
Tabela 89 - Sentimentos face à independência dos doentes em função do grupo de programa versus controlo	447
Tabela 90 - Sentimentos face à alimentação fora da dieta prescrita aos doentes em função do grupo de programa versus controlo	448
Tabela 91 - Assistir à Televisão em função do grupo de programa versus controlo....	450
Tabela 92 - Ouvir Música em função do grupo de programa versus controlo	451
Tabela 93 - Ler Jornais ou Livros em função do grupo de programa versus controlo	453
Tabela 94 – Escrever em função do grupo de programa versus controlo.....	454
Tabela 95 - Tricotar, coser ou outras actividades em função do grupo de programa versus controlo.....	455
Tabela 96 – Jogar em função do grupo de programa versus controlo	457
Tabela 97 - Ir a outros serviços visitar outros doentes em função do grupo de programa versus controlo.....	458
Tabela 98 - C Participação da Família nos Cuidados em função do grupo de programa versus controlo.....	460
Tabela 99 - Condições no hospital em função do grupo de programa versus controlo	462
Tabela 100 - Horário de visitas praticados em função do grupo de programa versus controlo.....	463
Tabela 101 –Tempo de Internamento em função do grupo de programa versus controlo	463

0 – INTRODUÇÃO

As práticas que materializam as intervenções de saúde estão além dos profissionais, hoje cada vez mais o actor principal é sem duvida a pessoa que beneficia do serviço de saúde.

O percurso histórico da assistência de saúde mostra que os contextos de prestação de cuidados foram-se centrando ao longo dos tempos em locais diferentes, nascia-se, tratava-se e morria-se em casa em companhia dos familiares, depois passou-se a nascer, tratar-se e morrer no hospital, longe dos familiares. Entre estes dois extremos, assistimos no ultimo quarto de século XX a novas tendências, mais especificamente na área da pediatria, mais recentemente face ao nascimento e às fases terminais, no entanto ainda podemos perguntar e porque não no adulto doente?

O presente trabalho parte desta ideia e incidirá sobre a presença de familiares em internamento hospitalar numa perspectiva de acompanhante.

No estudo que nos propomos desenvolver, torna-se útil uma compreensão da doença enquanto patologia definida pela medicina e que se centra no processo orgânico (disease) (RADLEY, 1994), que no caso particular da idade adulta traz um conjunto de domínios que levam a que as instituições de saúde além de se organizarem face à idade se apresentem em grupos de diagnósticos como é o caso das medicinas, cirurgias, ortopedias, neurologias e outros.

Desenvolver um estudo centrado no doente enquanto pessoa, carece de compreensão da experiência de ser doente ou ainda do que isso contribui para o sofrimento individual (Illness), basicamente sentir-se doente, mas também a análise do contexto face ao estatuto social que representa para a pessoa atingida pela doença (sickness) (RADLEY, 1994).

Considerando a doença não apenas um processo biológico entendemos que este acontecimento não se limita a uma só pessoa “ *para que este seja reconhecido como doente, com efeito, deve haver uma espécie de consenso entre as suas percepções de mal estar e as percepções dos seus pares, cuja cooperação é aliás essencial à obtenção dos direitos e beneficios concedidos ao papel de doente*” (QUARTILHO,2001:80), o que justifica que o caminho a percorrer também passa pelos familiares, amigos, vizinhos ou pessoas significativas.

O acesso a cuidados de saúde constitui um direito antigo e fundamental da população, direito esse consignado na constituição.

A procura de cuidados que permitem a continuação da vida fazem-se em vários contextos e o hospital torna-se um local privilegiado desde há longos tempos, As práticas dos vários profissionais de saúde mostram a necessidade de se estudar modelos alternativos ou pelo menos questionar os vigentes. Os serviços de saúde são dominados sectorialmente pelos modelos que estão associados aos grupos profissionais, de onde advém um forte poder cooperativo mas também pelo poder da gestão.

Os grandes grupos profissionais, médicos e enfermeiros apresentam-se com modelos diferentes, embora defendam e afirmem, que trabalham em equipa. Para o doente, as suas práticas deixam em aberto diariamente um conjunto de questões ligadas às decisões que podem e têm sentido serem questionadas.

Ainda hoje as práticas médicas apresentam-se com uma dupla filiação de natureza contraditória, da medicina Hipocrática à medicina científica, o valor do sujeito, o doente, toma configurações diferentes, contudo identifica-se um esforço de conciliação manifestado simultaneamente por um desejo de compreender e uma necessidade de explicar. Recordemos que Hipócrates integrava os conceitos de saúde e doença numa concepção global dos fenómenos naturais de acordo com a ideia do homem como uma unidade. Com a medicina científica a clínica centra-se no objecto doença mudando o valor dado às pessoas, HONORÉ (2002:131) afirma “ *a prática médica surge agora, em múltiplas circunstâncias, como uma forma de bioengenharia onde não tem mais em contas as pessoas*”. No hospital ainda predomina o domínio da doença através de uma intervenção curativa onde o poder está em dar continuidade à vida a qualquer custo.

As práticas de enfermagem por seu lado fazem um percurso da evolução da profissão, continuam a ter um papel técnico de base científica identificado com a filiação médica, mas permanecem com um forte vínculo ao quotidiano das pessoas que cuidam, no sentido a acompanhar, ajudar, fazer pelos doentes actividades que estes realizavam de forma independente se tivessem força, vontade e conhecimentos. As práticas dos enfermeiros focalizam-se sobretudo nas pessoas e na sua família.

A tradição humanista do mundo hospitalar apresenta dificuldades face ao pensamento científico e ao desenvolvimento das tecnologias. As práticas de gestão consistem principalmente em conduzir a mudança, evitando derrapagens financeiras e os conflitos resultantes das evoluções mais ou menos rápidas e neste contexto demonstram o seu

poder, fortemente hierarquizado e muitas vezes distanciado dos seus objectivos. Assistimos hoje, a hospitais com problemas económicos, com tensões sociais permanentes, onde as profissões não chegam a encontrar as suas referências. Esperamos que o hospital venha a ser *“um meio técnico, no esquecimento que, antes de tudo, seja um meio humano feito de experiência vivida, de relações e de sentimentos, de angústia e de esperança, reveladores para aqueles que o frequentam”*. (HONORÉ,2002:147)

Numa perspectiva teórica poderíamos afirmar que para os enfermeiros o foco dos cuidados foram sempre a pessoa, contudo várias correntes e teorias apresentam pressupostos diferentes, por exemplo para Florence Nightingale (1859) a enfermeira visava colocar o paciente nas melhores condições para a natureza poder actuar, por seu lado para Judith Christensen (1993) a enfermeira visa desenvolver uma relação onde a pessoa se torna capaz de lidar com a sua situação/ problema de saúde e mais habilitado para proteger e promover a sua saúde.

Os modelos teóricos de enfermagem vão influenciando as práticas no contexto hospitalar, não só destes profissionais mas também as áreas que estes conseguem influenciar e por isso observamos uma grande diversidade de formas de actuar face ao doente.

Em termos teóricos, procuramos modelos conceptuais que possam explicar: as necessidades dos doentes enquanto pessoas biopsicossociais, com ênfase particular na família; a intervenção dos enfermeiros, enquanto profissionais cuidadores e a organização da assistência hospitalar.

Com a proliferação de práticas diversificadas face a orientações específicas do âmbito do Ministério da Saúde sobre as visitas e acompanhantes, partimos para uma compreensão empírica por parte dos enfermeiros, dos doentes e seus familiares desenvolvendo um estudo sobre a *“Aceitação da presença de familiares em internamento hospitalar por parte dos enfermeiros”* e outro sobre *“Necessidades da familiares no acompanhamento do doente durante o internamento Hospitalar”*.

Os conceitos teóricos e os resultados dos estudos levaram-nos a desenhar um experimento centrado nas práticas relacionais dos enfermeiros e suportado por práticas pedagógicas interactivas conceptualizadas na educação de adultos.

Por último estudamos as consequências sentidas pelos doentes face a serem cuidados por enfermeiros com conceptualizações diferentes sobre o acompanhamento de doentes.

O percurso empírico centra-se em objectivos que nos orientam nos vários estudos:

- Identificar os cuidados ao doente que na opinião dos enfermeiros poderão ter a participação dos familiares
- Compreender as dificuldades que os enfermeiros apresentam face à presença de familiares
- Compreender até que ponto a presença de familiares pode contribuir para a independência / dependência do doente
- Identificar as situações de doença e dependência em que os doentes desejam a presença de familiares
- Analisar as situações de cuidados, na idade adulta, que os doentes desejam que os familiares participem.
- Analisar as funções familiares que com mais frequência são alteradas pelas condições dos doentes quando internados na idade adulta e que continuam a ser desejadas mesmo durante o processo de doença
- Identificar os interesses dos familiares em acompanhar o processo de doença de um dos seus membros
- Elaborar um programa de treino de enfermeiros com vista à parceria familiar de cuidados ao doente
- Avaliar a eficácia do treino, considerando o acompanhamento nos cuidados e satisfação dos doentes e familiares

Ao longo dos vários capítulos, apresentaremos numa primeira fase a revisão bibliográfica que suportou o início dos estudos seguida de uma apresentação dos estudos realizados.

Nos vários estudos apresentamos os suportes metodológicos utilizados, e analisamos os dados obtidos apresentando progressivamente a relação com os processos anteriores.

Em síntese podemos afirmar que o adulto vive com muita frequência a situação de doença sem o apoio da família, durante o internamento hospitalar. As famílias passam por duas fases extremas durante a vivência da doença: 1º não lhe é permitido partilhar os momentos difíceis de internamento com o seu familiar doente, mesmo numa fase de adaptação a uma nova experiência; 2º- no momento da alta é responsabilizada para dar continuidade a cuidados de suporte à vida, mesmo que para tal apresente dificuldades.

Hoje constata-se que a prestação de cuidados não é apenas da responsabilidade dos profissionais, o doente e família são intervenientes activos no desenvolvimento dos cuidados surgindo assim o modelo da parceria de cuidados.

Os profissionais terão que desenvolver competências para potencializar os recursos dos doentes e familiares na respostas aos problemas de saúde.

1 – A DOENÇA NA SOCIEDADE ACTUAL

A vida do homem nos vários contextos sociais e culturais vai-se modificando, DUARTE (2002) refere que " *há mais de dois séculos , o escritor Jean- Jacques Rousseau considerava a sociedade moderna como causadora da doença, em antinomia com a robustez dos « selvagens» da sua época*" por outro lado ABREU (2003) afirma que " a compreensão das representações etiológicas, a formulação dos juízos diagnósticos e mesmo o quadro global do pensamento em saúde não podem ser separados dos mapas cognitivos ou do património cultural das populações".

Encaminhamo-nos assim na procurar o sentido dado à doença /saúde na sociedade, até porque nos fomos apercebendo de vários modelos de análise sobre estes conceitos demonstrado a complexidade dos mesmo. Recordemos o percurso do entendimento de saúde o qual foi evoluindo desde uma visão reducionista, de mera ausência de doença até ao conceito publicado em 1946 pela OMS como " *um estado completo de bem estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doença ou enfermidade*" conceito que vai sendo questionado no sentido favorável pois abrange o bio-psico e social e engloba pela primeira vez o termo bem-estar, não só em oposição à doença mas no sentido de equilíbrio e de harmonia, contudo questionado por autores que o apresentam como uma utopia ABREU (2003:22).

Partindo para um estudo onde o actor principal é o doente, torna-se imperativo procurar compreender algumas teorias sobre o binómio saúde doença. A doença não se limita à circunstancia individual da pessoa mas sofre a influência social, interpessoal, cultural do indivíduo.

No hospital encontramos adultos com situações patológicas muito diversificadas, em situações de gravidade muito variadas, que sobre a sua situação expressavam discursos muito diferentes, por vezes nada condicentes com o seu estado. Na tentativa de encontrar subsídios para compreender os discursos dos doentes sobre esta circunstancia de vida e particularmente na experiência que passa quando é internado encaminhamo-nos para pesquisar entre vários autores o entendimento sobre esta matéria.

Numa primeira análise deparamo-nos com a ideia de que a doença, seria a ausência de saúde, contudo na procura do conceito pela oposição HONORÉ (2002), refere que a saúde é " *bastante mais do que de não estar doente*". Partimos então para a procura de um fenómeno global que se apresenta no binómio saúde /doença.

A saúde apresenta-se como uma característica principal da nossa vida, quase como algo que faz parte da nossa existência, pelo que se identifica como uma das prioridades centrais das pessoas como nos refere PAUL (2001:12) “*é um bem não só pessoal mas também da comunidade*”, a importância do surgir da doença torna-se uma complexa relação da pessoas consigo mesma e com o meio que o rodeia, contudo o sentido dado à saúde e doença é variável, aberto e de múltiplas interpretações.

Consideramos que cada doente vive de forma única a sua doença por isso partilhamos a ideia de QUARTILHO (2001:15) ao referir “*o sofrimento dos meus doentes deve ser entendido, muitas vezes, como reflexo de uma interacção negativa com as suas circunstâncias de vida, num espaço relacional*”.

A doença surge assim como experiência subjectiva não limitada ao corpo do doente mas transpessoal afectando não só o próprio mas todos com quem ele vive, logo envolvendo o contexto social.

A cultura profissional que temos partilhado leva-nos a pensar que todas as pessoas que são internadas estão doentes, são portadoras de uma doença, será que esta ideia é assim linear?

Os estudos feitos ao longo dos anos vão associando a doença aos microorganismos mas esta ideia torna-se relativa “*o processo da doença continuava por explicar, uma vez que nem todas as pessoas expostas aos agentes patogénicos adoeciam, ou seja, ainda que a existência de um microrganismo fosse necessária não, era, porém, suficiente para explicar o adoecer*” (PAUL, 2001:21), com a evolução passou-se a aceitar que a doença tem causas múltiplas onde além dos factores físicos surgem os sociais e psicológicos, mas com novos estudos surgem novas teorias sendo aceite hoje que a cultura também é um factor a considerar (FITZPATRICK,1991).

Ao incorporar a vertente cultural teremos que considerar os aspectos simbólicos e prescritivos ligados ao conceito da própria cultura. Passamos assim a considerar a análise da doença (nos aspectos simbólicos) onde englobando as crenças, representações sociais e imagens do mundo e da vida, por outro lado nos aspectos prescritivos onde tomam significado o conjunto dos objectivos, normas, regras e convenções que indicam ao indivíduo e à comunidade a natureza das práticas sociais (ABREU,2003:42). Torna-se evidente que cruzando estes aspectos com as diversidade culturais do mundo envolvente o conceito de doença e saúde ainda se torna mais complexo.

Recordemos a facilidade de movimentos de pessoas entre países, continentes e o consequentes cruzamentos que surgem sobre estes conceitos nas representações

culturais quer no sentido linguístico, quer nas crenças representativas da saúde e das doenças, aqui surge uma visão transcultural. ABREU (2003:189) especifica esta ideia nas práticas de saúde, dos enfermeiros e de outros profissionais ao afirmar: “*A enfermagem transcultural dirige a sua atenção às atitudes cuidativas e sistemas próprios de assistência, valores, crenças e padrões de conduta na área da saúde-doença, com o objectivo de desenvolver conhecimentos e proporcionar práticas assistências de qualidade*”, e ainda “*no campo da psiquiatria e da medicina, a oposição entre o universalismo e o relativismo faz emergir a etnomedicina e um conjunto de saberes sobre a expressão da doença, percursos da doença, sistemas terapêuticos e modelos de intervenção*”, mas também LEININGER (1985) afirmava “*culturas diferentes percebem, conhecem e praticam o cuidado de maneira diferente, apesar de haver pontos comuns no cuidado de todas as culturas do mundo*”.

Ao reflectirmos sobre os desenvolvimentos teóricos da doença na actualidade teremos ainda que incorporar a representação desta. As pessoas têm crenças acerca da saúde e da doença ao ponto de identificarmos padrões específicos tal como nos refere OGDEN (1999:27) “*1) Identidade (por exemplo, diagnóstico e sintomas), 2) consequências (por exemplo, crenças sobre a gravidade da doença), 3) evolução temporal (por exemplo, quanto tempo irá durar), 4) causa (por exemplo, devido a fumar, a um vírus), 5) cura/controlo (por exemplo, requer intervenção médica)*”.

Na procura de uma ideia síntese sobre esta conceptualização, partilhamos a referencia de PAUL (2001:21) que apresenta os factores associados à doença em três conjuntos “*Os socioambientais (a pobreza, as redes sociais de apoio formal e informal, o trabalho e o desemprego); os comportamentais (o tabagismo, o exercício físico, a dieta alimentar); os psicológicos (o tipo de personalidade, as capacidades de coping, o sistema de crenças relativas à saúde)*”, neste sentido constatamos que a complexidade da identificação da pessoa face à doença carece de reflexão e atenção não só nos contextos das práticas mas também quando queremos estudar a pessoa doente.

A evolução da sociedade contribui para uma forte mudança nos contextos e nos actores onde a saúde e doença se evidencia. Actualmente perdemos muitos rituais, substituindo-os pela tecnologia e pelo domínio científico confrontando-nos com paradoxos onde na procura de um melhor nível, de qualidade de vida, de bem estar, que o homem naturalmente aspira, “*parece cada vez mais inalcançáveis e mais afastados do quotidiano humano*” (DUARTE, 2002:12).

No passado, com os avanços tecnológicos seria de esperar que o caminho se fizesse no sentido da saúde mais que na doença, contudo “a promessa da ciência não se concretizou; a tecnologia não trouxe apenas benefícios tão desejados; alargou-se o fosso entre países, entre as regiões de um mesmo estado e entre as classes sociais” (DUARTE, 2002:34). A ciência que se esperava como solução para os problemas de saúde torna-se relativa e traz novos problemas de saúde (TURNER, 1988; SANTOS, 1994; MOURA,1990). Podemos reiterar que no nosso estudo o actor principal é a pessoa doente, não só no sentido de o ser, mas também de o sentir, e porque o vamos estudar no meio institucional de assistência de saúde, onde este naturalmente se afasta de tudo que é seu e do seu domínio, queremos compreender as suas particularidades em relação ao contexto familiar.

1.1 – PROBLEMÁTICA DA DOENÇA

Analisar a doença apenas na perspectiva individual é limitar a visão do todo, hoje é manifestamente aceite que o processo de doença constitui-se também como uma interação social daí a importância da " Sociossomática"¹ na sua análise .

Na dualidade do sentido podemos dizer que o indivíduo é influenciado pelo contexto social envolvente "*os sintomas do corpo podem constituir metáforas de mal estar individual, social, e mesmo político*" (QUARTILHO,2001:43), mas também é verdade que a doença enquanto processo biológico vivenciado por um elemento social também traz repercussões para a sociedade "*as doenças, para além da sua natural evolução biológica, sob a forma de uma dialéctica entre o corpo e sociedade que se situa nos espaços locais, partilhados, intersubjectivos - a aldeia, a vizinhança, a rede social, a família ou os locais de trabalho*"(QUARTILHO,2001:44), pelo que podemos afirmar a importância da antropologia da saúde na compreensão desta problemática.

A compreensão da experiência subjectiva da doença leva-nos à ideia de que mais que uma doença, no abstracto, nos encaminhamos para a singularidade dos doentes, onde identificamos factores culturais, sociais históricos e de personalidade, que irão ter reflexos na forma como o doente interpreta os seus sintomas e como reage à sua

¹ O conceito de sociossomática baseia-se na convicção de que os processos e acontecimentos do mundo social podem influenciar, de um modo decisivo, os sintomas apresentados pelas pessoas (Ware e Kleinman. in QUATILHO, 2001)

situação, neste sentido poderemos afirmar que cada doente constrói o curso da sua doença (ABREU, 2003).

A experiência pessoal da doença e de sofrimento, tem sido explorada quer na prática clínica, em estudos de ciências da saúde, antropologia e sociologia com a utilização de métodos narrativos (e.g. KATHARD, 2001; MIGLIORE, 2001), mas também na investigação (e.g. MARTIN-MCDONALD, 1999; COOPER, 2000).

A doença foi ao longo de séculos estudada no sentido da sua etiologia, onde em termos epistemológicos, a medicina recorre a saberes da botânica e passa a referenciar-se por uma taxonomia de diagnósticos, onde verificamos uma tendência para considerar a doença como consequência de alterações anatómicas (LAPLANTINE, 1986).

Com pensamento epidemiológico surge a procura sistemática de explicações para o seu aparecimento, desenvolvimento, disseminação e tratamento, onde a doença é vista como consequência de lesões e o aparecimento de sintomas, em causa está a reparação do funcionamento orgânico ou simplesmente interromper o contacto com um determinado agente.

Mais tarde, com o sentido holístico e nos paradigmas transculturais a doença passa a ser vista não só na vertente fisiológicas mas também psicológica, cultural e social. Em causa está o equilíbrio a harmonia, e por isso importa compreender a funcionalidade. Mais que a doença em si, no abstracto, toma significado o equilíbrio do homem com ele próprio, centrado na dinâmica funcional, evoluindo depois para uma perspectiva alargada ao cosmos, onde se valoriza a relação do homem consigo próprio e com os seus pares e o meio ambiente, encaminhando-nos para um reforço das práticas de promoção de saúde e por ultimo a concepção de doença como ruptura entre o homem e o seu meio social, como nos refere ABREU (2003:81) “*esta perspectiva encerra em si, em termos epistemológicos, uma oposição ao modelo ontológico*”.

Encontramos nesta evolução como que vestígios de retomar e incorporar saberes populares ou ainda uma visão multidisciplinar da doença o que nos encaminha para a relação do homem com a sua cultura e simultaneamente com o seu mundo interior, contudo também verificamos que as práticas que temos com os doentes, nos hospitais ainda estão muito vinculadas ao pensamento epidemiológico.

A dualidade do corpo e da mente ainda tem enormes implicações nas abordagens da saúde e doença, o que influência não só as práticas mas também a forma como se dá importância ao corpo ou ao todo da pessoa, nos serviços de saúde, mais, podemos dizer que em algumas culturas os comportamentos dos serviços de saúde apresentam fortes

indícios que demonstram a defesa da indissociabilidade do corpo e da mente, contudo outros separam estas duas entidades e parecem reduzir os doentes ao corpo e aos males orgânicos (VÁZQUEZ:1998).

A dualidade do corpo e da mente é considerada por alguns autores (e.g. ENGEL:1977) como um dos pressupostos básicos do modelo biomédico, considerando que o corpo é uma entidade física, a doença é considerada uma disfunção do corpo, (TURNER;1988) e a mente tem o seu domínio espiritual e por isso incapaz de influenciar o estado físico (OGDEN,1999).

No modelo biomédico a doença é definida em função da alteração de aspectos biológicos, a atenção desvia-se do doente enquanto pessoa e centra-se na doença, são desvalorizados os problemas da vida dos doentes e até a sua experiência subjectiva da doença (KLEINMAN:1992), contudo, como afirma DUARTE (2002) ainda é dominante nas sociedades ocidentais como podemos confirmar quando ouvimos os doentes a falar das suas experiências de estar doentes.

Vários autores criticam o modelo biomédico e os resultados que advêm da sua aplicação nos serviços de saúde *"tendem a considerar as pessoas como objectos, isolados do contexto, ignorando as dimensões culturais dos problemas"* (PAUL,2001:32). Há algumas críticas que reiteramos entre as quais salientamos: o considerar critério fundamental para o diagnóstico as anomalias bioquímicas, deixando por explicar algumas situações de hipertensão; o diagnóstico do estado físico centrado na expressão do sintoma; o ignorar a influência de determinadas situações stressantes na saúde das pessoas; a reabilitação de situações em que está restabelecida a alteração fisiológica ou mesmo a explicação para a relação do doente e o profissional no sentido de contribuir para o sucesso do tratamento e por vezes decisiva na continuidade do controlo da situação de saúde ou doença (ENGEL, 1977; VÁZQUEZ, 1998).

Podemos afirmar que a visão reducionista deste modelo traz um contributo reduzido para os enfermeiros, aqui as práticas de enfermagem são subsidiárias para a intervenção médica e por isso não encontramos contributos para procurar novas formas de estar com os doentes.

Em oposição ao modelo biomédico surgem autores tais como SCHWARTZ e WEISS (1977) que apresentam um modelo comportamental preocupado com a manutenção da saúde e prevenção da doença centrando a intervenção em práticas educativas para modificar os estilos de vida e onde o estado de saúde é indicador da interacção entre o corpo e a mente, sobre este modelo, vamos encontrando alguns investimentos aquando

das situações de doença e até a importância do ensino de novos estilos de vida face aos que são considerados no modelo anterior como não tendo doença, mesmo com potencialidades desta vir a ocorrer.

Este modelo dá um contributo significativo nos estudos que realizamos pois justificam a necessidade dos enfermeiros em meio hospitalar terem que desenvolver acções com o objectivo de ensinar novos estilos de vida dos doentes e por isso uma maior implicação das famílias considerando que em causa estão necessidades básicas que muitas vezes se confinam em grande parte à esfera privada a doentes. Exemplo disso é a necessidades de ensinar a mulher, ou as pessoas que no meio familiar dão resposta à confecção dos alimentos, quando estamos perante um doente hipertenso, diabético, insuficiente renal e outros, em causa não está ensinar uma dieta restritiva, no sentido puramente cognitivo, mas sim, a viver com este acontecimento e incorpora-lo num novo estilo de vida.

ENGEL (1977) apresenta-nos um outro modelo com importância para o desenvolvimento dos nossos estudos, a compreensão da doença nas componentes bio-psico-social. A complexidade da saúde e da doença encaminha-nos para um sistema complexo onde encontramos factores múltiplos para a compreensão da doença e por isso implicitamente para intervir (OGDEN, 1999). Neste estudo qual os contributos deste modelo levam-nos a confirmar que os doentes com quem nos cruzaremos e sobre os quais iremos compreender o processo como vivenciam o seu internamento hospitalar podem confirmar e talvez justificar alguns dos seus discursos face à sua situação de doença.

Modelo	A prática	Modelo	A prática	Modelo	A prática
BIO		Psico		Social	
		↔			↔
Vírus	Herpes	Comportamentos	Alcoolismo	Classe	Sem abrigo
Bactérias	Pneumonias	Crenças	Cura	Emprego	Negócios
Lesões	AVC	Coping	Tabagismo	Etnia	Ciganos
		Stress	Medo		
		Dor	Cefaleias		

Figura 1 – O modelo biopsicossocial da saúde e doença.
Adaptado de ENGEL, G. L., 1980

ENGEL (1980) com o modelo biopsicossocial de saúde e doença tenta integrar os aspectos psicológicos, o meio ambiente, o bio, do modelo da saúde biomédico tradicional e o social.

Na componente biológicas inclui a genética, os vírus, as bactérias e os defeitos estruturais, na particularidade do nosso estudo e porque nos centraremos nos serviços de medicina e cirurgia ressaltam entre outros exemplos, as pneumonias, os acidentes vasculares cerebrais, as nefropatias, os enfartes e outras patologias.

A relação do modelo na componente psicológica oferece-nos na prática os comportamentos, as crenças, o coping (estratégias para lidar, confrontar ou enfrentar), stress e dor, da prática surgem exemplos tais como alcoolismo, as expectativas sobre o seu estado de saúde, as emoções, os medos, a incerteza do que se passa com ele e com os seus que as normas levaram a manter afastados.

Sobre a componente social ENGEL (1980) apresenta a classe social, o emprego, a etnia, o que nos doentes podemos ilustrar com os comportamentos que têm face ao fumo no contexto hospitalar, o afastamento do seu posto de trabalho, ou mesmo a dificuldade que alguns doentes têm de continuar negócios, por vezes o único meio de subsistência, as expressões do poder de compra face à assistência de saúde, e ainda as etnias que surgem no meio que estudamos como é o caso dos ciganos.

Num processo de desenvolvimento encontramos um caminho onde passamos a compreender que a mente e corpo interagem e por isso iniciamos um percurso de entendimento da doença e saúde não centrados nestas duas entidades mas muito mais na interação numa perspectiva de influência mútua e contínua (OGDEN, 1999:20).

A assistência na doença torna-se cada vez mais, não só um processo curativo mas um meio de potencializar a saúde das pessoas, pelo que nos questionamos até que ponto os profissionais procuram respostas para as suas intervenções no significado que tem a doença para a pessoa doente?

No estudo desenvolvido por LAU (1989) quando se questiona sobre o significado dado à doença as respostas apontam para dimensões tais como, não se sentir normal, sintomas específicos, doenças, consequências das próprias doenças, ausência de saúde e ainda um sentido da temporalidade do próprio sintoma.

Ao analisar a problemática da doença no sentido de compreender o significado para o doente identificamos um percurso teórico sobre a cognição da doença suportado no modelo de auto-regulação do comportamento (LEVENTHAL et al, 1985), e ainda a metodologia de narrativas de doença (QUARTILHO, 2001).

LEVENTHAL et all (1985) identificaram cinco dimensões cognitivas: a primeira com base no diagnóstico e sintomatologia - identidade; a segunda a partir das causas biológicas, psicológicas e sociais - causa percebida da doença; a terceira sobre o tempo que a doença irá durar - temporal; a quarta, a influência da doença nas suas vidas - consequência; por último, a crença do doente sobre o tratamento e a cura - possibilidade de cura e controlo da doença. Com base nesta identificação integram o modelo de auto - regulação do comportamento.

Este modelo baseia-se na técnica de resolução de problemas e sugere que as pessoas lidam com a doença como com outros problemas da sua vida. Parte do princípio que as pessoas têm como referencia de normalidade, o ser saudável, logo, o indicio de uma doença ou sintoma será interpretado como um problema, pelo que passará a seguir as fases de resolução de problemas: interpretação (tornar o problema compreensível); coping (lidar com o problema de forma a voltar ao equilíbrio); avaliação (estimar os progressos até chegar ao coping).

Com este modelo temos um contributo para acompanhar o processo de doença no sentido de retomar o equilíbrio de saúde, contudo a interacção entre os diferentes componentes torna a intervenção de grande complexidade e exige grande dinâmica por parte dos profissionais.

Os discursos dos profissionais demostram um forte vínculo ao conceito holístico sobre a saúde (LOWENBERG, 1994), onde se dá ênfase à responsabilidade individual na saúde e bem estar do próprio, à redução do estatuto de distância entre profissionais e doentes e ao alargamento da esfera médica para além dos aspectos sintomatológicos e técnicos da doença, contudo alguns autores questionam este perspectiva, alertando *“para o perigo de generalização e simplificação excessiva deste modelo, em nome de uma causa justa (...), vastas áreas psicossociais podem apontar para um aumento do controlo da medicina sobre o indivíduo e sobre a sociedade”* (PAUL,2001:34)

Compreendemos que, mais que cada um destes factores, a doença resulta da combinação entre eles, por isso se é verdade que o doente pode ser responsabilizado por os comportamentos saudáveis ou patológicos também o deverá ser pelos tratamentos e resoluções das passagens de doença para a saúde num continuo, por isso mais que um ser passivo na problemática da doença ele deve ser activo, logo chamado a decidir e participar sobre si e sobre os caminhos a percorrer nos processos assistências.

Passamos a compreender que as práticas utilizadas no processo assistência carecem de profundas reflexões, estas tornam-se relativas e por isso só compreendidas face a um

caminho para proporcionar o bem do doente, como refere ANTUNES (2001:50) “*o que na prática clínica se traduz pela escolha das técnicas de diagnóstico ou dos meios terapêuticos, tendo sempre e apenas como consideração, como valor supremo, o bem do doente*”, com estes modelos face à saúde e doença encaminhamo-nos para a reconstrução de novos saberes e novas formas de decisão não centradas nos poderes cooperativos dos profissionais mas no doente enquanto pessoa, ideia reiterada por PINTASILGO (1998) quando defende que é necessário mudar a cultura que guia os cuidados médicos, centrando-a mais no paciente.

Da dualidade do sentido dado à doença entre os que prestam serviços de saúde e os que os recebem, não fica limitada ao saber construído até hoje, como nos refere PAUL (2001:24) “*a evolução científica e tecnológica (entendida como acumulação de conhecimento) permitirá alcançar, num futuro mais ou menos próximo, o conhecimento sobre a verdadeira natureza do adoecer e da doença*”.

1.2 – A DOENÇA COMO UMA CRISE

A relatividade da coexistência entre o conceito de saúde e doença, leva-nos a partilhar a ideia que estas duas identidades no concreto não se excluem, contudo em vários momentos do contínuo da vida de cada pessoa uma desvanece-se na outra. HONORÉ (2002:31) afirma “*para aquele que é totalmente invalido pela doença, caracterizado por ela, sem esperança de saída, a palavra «saúde» fica camuflada e desaparece. Há outros momentos e outras situações, em que é a palavra «doença» que se oculta, quaisquer que sejam os distúrbios experimentados e as alterações corporais reais, quando a ideia de saúde se impõe ao espírito*”.

No nosso estudo mais que a exploração dos conceitos torna-se central compreender a experiência de ser doente, é aceite que cada indivíduo responde de forma única em função quer das suas crenças quer do seu contexto sócio-histórico, mas face á necessidade de reajustar o equilíbrio despender energia. Para compreender a gestão da energia no percurso do equilíbrio surgem contributos significativos a partir da teoria da crise que iremos considerar. Globalmente a teoria da crise analisa o impacto de qualquer forma de rotura na identidade pessoal e social, como refere OGDEN (1999:70) “*ela sugere que os sistemas psicológicos são impelidos para a manutenção da homeostasia e do equilíbrio do mesmo modo que os sistemas físicos*”.

A teoria da crise é partilhada por vários autores em contextos diversos, por exemplo ERIKSON explica-a ao desenvolvimento ao longo do ciclo vital, LINDEMANN utiliza para a compreensão do pesar e do luto e MOOS e SCHAEFER (1984) aplicam a teoria à doença física. Esta teoria tem sido basicamente utilizada para analisar o modo como as pessoas lidam com grandes crises de vida em fases de transição.

Ao considerar a doença como uma crise teremos que fazer uma reflexão sobre o homem enquanto pessoa. PARSE (cit in. MARRINER, 1989:150), refere que “ *o homem coexiste e constitui modelos rítmicos com o meio. O homem é um ser aberto que goza de liberdade para optar entre as interpretações de uma situação e é responsável pelas decisões que toma. O homem é uma unidade viva em contínua constituição de modelos de relação. O homem transcende multidimensionalmente as possibilidades*”, neste sentido podemos confirmar que vários autores reiteram a ideia de que o homem é um sistema aberto e singular, logo somos levados a pensar que a doença pode constituir um output igual, enquanto identidade clínica, para cada pessoa, contudo o sistema irá fazer o seu processamento de uma forma única logo o resultado final será diferente de homem para homem, não se limitando a resultados da interacção entre a doença e o doente mas também a um comportamento face à ,própria doença e neste sentido surge a crise.

OGDEN (1999), apresenta a ideia que cada pessoa se torna auto regulador pois individualmente irá ter de encontrar uma forma de voltar ao seu estado de estabilidade, para isso terá que desencadear mecanismos adaptativos que resultam numa maior ou menor capacidade de adaptação, neste sentido somos levados a considerar a doença como uma situação de crise geradora de stress.

A doença gera desequilíbrios e voltar a uma situação de equilíbrio implica que o indivíduo seja capaz de se confrontar com a situação que provocou a crise e superá-la, ou seja, que apresente capacidade de “ *coping*” PAUL (2001). Sendo a doença um conceito complexo e multidimensional os factores envolventes neste equilíbrio são de ordem biológica, psicológica e social, basicamente promotores de bem estar.

Ao considerar a doença na sua especificidade a crise determina resultados da adaptação da pessoa à doença e a possibilidade de recuperação de saúde, incorporando factores individuais, sociais e do ambiente capazes de influenciar a própria percepção sobre a sua doença.

A doença física torna-se uma crise porque representa uma viragem da vida do actor que a incorpora a partir de determinadas mudanças como de identidade, de localização, de

papel, de apoio social, e até de futuro (MOOS, 1984). Estas mudanças surgem nos doentes sobre os quais vamos ter um olhar próximo para compreender a parceria dos cuidados, como por exemplo:

- na identidade, muitos dos doentes, deixam de ser os responsáveis por determinadas funções familiares para passarem ser alvos delas mesmas;
- na localização, no nosso estudo os indivíduos deixam a sua residência e passam por um determinado tempo, a estar vinte e quatro horas no hospital;
- no papel, com mais ou menos incapacidade, os adultos doentes deixam a sua independência para passarem ao papel de dependente;
- no apoio social, as normas hospitalares interrompem o apoio social gerado pela família e amigos;
- no futuro, a incerteza dos resultados da doença e do tempo do seu curso têm repercussões no dia seguinte de cada pessoa que está doente, a nível profissional, familiar e de projecto de vida.

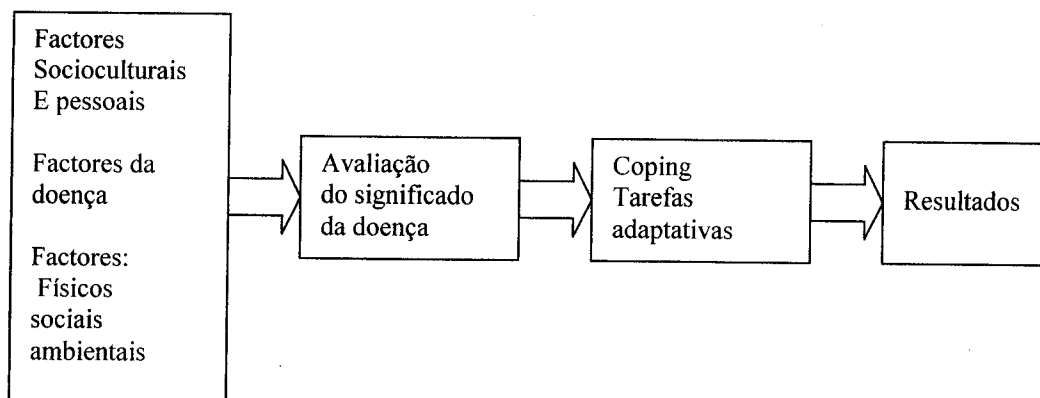


Figura 2 – Modelo da doença como crise MOOS (1974)

A situação particular que o indivíduo apresenta antes da doença influencia a crise a partir de vários factores, descritos no modelo de MOOS (1974), contudo outro conjunto de factores pode exacerbar esta crise como por exemplo a imprevisibilidade da doença, a informação que tem sobre a doença, a necessidade de decisões que a doença precipita, o significado ambíguo dado à doença, a experiência anterior face ao ser doente. Podemos assim dizer que a doença torna-se um tipo de crise particular pois em causa

não está apenas o forma biológica, psicológica, ou social da doença mas também o modo como os indivíduos lidam com ela.

Face ao indivíduo com doença física identificada e à sua experiência única de doença deparamo-nos com implicações no desenvolvimento de estratégias de coping e na sua eficácia. Quando o indivíduo é posto perante uma doença física, MOOS e SCHAEFER (1984), apontam para o desenvolvimento de coping em três processos distintos : avaliação cognitiva; tarefas adaptativas e competências de coping.

Na avaliação cognitiva, o indivíduo face ao desequilíbrio provocado pela doença faz uma avaliação inicial sobre a gravidade da doença e do significado da mesma, sendo esta avaliação influenciada pela informação que detêm, sobre a mesma, a sua experiência anterior e ainda o apoio social.

As tarefas adaptativas que surgem face à avaliação cognitiva fazem parte do processo cognitivo e estão relacionadas com a doença e com tarefas gerais. As tarefas relacionadas com a doença contextualizam-se no lidar com a dor, com a incapacidade e outros sintomas, de lidar com o ambiente hospitalar e com procedimentos especiais próprios do tratamento e por último o relacionamento com pessoas diferentes entre os quais fazem parte dos profissionais de saúde. As tarefas gerais adaptativas que surgem face à doença representam-se no esforço de preservar um equilíbrio emocional razoável, uma auto-imagem satisfatória de forma a manter o sentimento de competência e aprendizagem, em manter relações com a família e os amigos e por ultimo a necessidade de se preparar para um futuro incerto.

Por último MOOS e SCHAEFER (1984), apresentam um conjunto de competências de coping utilizadas para lidar com a crise de doença. Estas competências apresentam-se em três categorias: Focalizada na avaliação (análise da lógica e preparação mental, redefinição cognitiva e negação); Focalizada no problema (procura de informação e apoio, realização de acções de resolução de problemas e identificação de recompensas alternativas); Focalizada nas emoções (afectivo, descarga emocional e Aceitação resignada).

De acordo com a teoria da crise, as pessoas com doença física, ficam motivadas para restabelecer o estado de equilíbrio de duas formas ou há uma adaptação saudável ou numa resposta não adaptativa, contudo há outros factores que interferem no resultado final tais como os demográficos, físicos, sociais, ambientais e relacionados com a doença.

Considerando a doença uma crise e com apoio neste modelo, somos levados a confirmar a importância de estudar a parceria, não apenas nas perspectivas dos profissionais, mas com muito mais pertinência na óptica dos doentes. A vivência da doença e a forma como o indivíduo se organiza é o primeiro problema com que se depara um profissional que tem por objectivo ajudar a ultrapassar esta crise, neste sentido teremos que encontrar subsídios para compreender o que é a experiência de estar doente.

SUCHMAN (1965) contribui para a reflexão sobre a experiência de estar doente quando nos refere que o indivíduo passa pelas seguintes fases: experimentar os sintomas, assumir o papel de doente; contactar o médico; assumir o papel de doente- dependente e reabilitar-se. No nosso estudo os doentes aceitando ou não já se encontram no papel de doente pois já recorreram aos serviços de saúde, mesmo com as dificuldades de acessibilidade que possam ter passado e com a complexidade que a decisão de o fazer acarretou para o doente.

PAUL (2001: 78) refere três modelos que explicam os motivos das pessoas reconhecerem que têm problemas de saúde e procurem ajuda; o modelo sociocomportamental (ANDERSON, 1968), centrado na acessibilidade, nos recursos, na natureza da doença e nas características predisponentes; o modelo de crenças de saúde (BEKER, 1974), baseado nas atitudes e crenças face à saúde e à doença e o modelo da procura de ajuda médica (MECHANIC, 1978).

O modelo da procura de ajuda médica acresce dados significativos para aceitar o doente como parceiro nos cuidados na idade adulta, recordemos os passos deste modelo “i) a visibilidade e o reconhecimento dos sintomas; ii) a medida em que os sintomas são percebidos como perigosos; iii) a medida em que os sintomas perturbam a família, o trabalho e outras actividades sociais; iv) a frequência e a persistência dos sintomas; v) a tolerância aos sintomas; vi) a informação disponível, o conhecimento em relação à doença e os pressupostos culturais; vii) as interpretações concorrentes que competem com as respostas de doença; viii) a disponibilidade e proximidade física de recursos e os custos financeiros e psicológicos da iniciativa de procura de ajuda” (PAUL, 2001:79), quando o indivíduo está internado já a sua experiência de ser doente fez um percurso, logo já tem condições para tomar um papel activo sobre a sua doença e o seu futuro.

A contribuição destes modelos fazem com que se compreenda os comportamentos dos doentes sobre o que sentem, pensam e fazem face ao facto de estarem internados e de lhes ser proposto um determinado programa de tratamento ou reabilitação, acreditamos

que as “*peçoas na presença de uma doença já diagnosticada podem exibir comportamentos destinados à recuperação do seu estado de saúde ou ao retardamento da incapacidade prevista*” (QUARTILHO, 2001:81) o que lhe dá o direito de serem tidos como parceiros durante a assistência em saúde.

Recordemos que durante a experiência de internamento além de viverem um processo complexo de doença (*disease, illness e sickness*)² o actor principal deste estudo, se confronta com alterações significativas em relação às suas rotinas diárias que deixam de se contextualizar no ambiente saudável e passam para um registo totalmente diferente em relação à pessoa e ao meio.

² - (RADLEY (1994) – *Disease* – patologia definida pela medicina, *Illness* – experiência de ser doente e *Sickness* – estatuto social da pessoa doente.

2 – ASSISTENCIA EM ENFERMAGEM

A temática em estudo tem contornos específicos para a actividade da Enfermagem. Esta é, aliás, a razão de se fazer uma abordagem à assistência de Enfermagem, pois só assim compreenderemos as razões que levam os enfermeiros tomarem atitudes, a favor ou contra a parceria.

O interesse pelos modelos em enfermagem é uma ideia relativamente recente, mas o pensamento sobre a Enfermagem já não é novo. Já em 1859, Florence Nightingale referiu que lamentava que a enfermagem fosse considerada como pouco mais do que a administração de medicamentos e a aplicação de cataplasmas. É curioso ainda hoje haver muitas pessoas que querem reduzir a enfermagem a uma actividade cujos profissionais desempenham um conjunto de tarefas, tendo em conta apenas alguns dos aspectos observáveis de entre outros que desenvolvem.

Atrevo-me a perguntar: esta ideia é só dos outros, ou também é partilhada por muitos enfermeiros ?

Na Enfermagem, como em quase todas as profissões, os seus profissionais têm, desde há muito tempo, procurado certezas, desligando-se de um “saber fazer” quase empírico e intuitivo para se basearem cada vez mais num saber lógico e científico. Assim, baseado na experiência profissional ou em trabalhos de investigação, têm surgido várias correntes teóricas que procuram encontrar essa certeza, ao traçarem directrizes sobre o que, e como fazer, em Enfermagem.

Os conceitos chave em que todas as teorias assentam, denominados paradigmas da enfermagem, são : Cliente; Enfermagem; Saúde; Ambiente.

As diferentes teorias têm a ver com a ênfase colocada pelas mesmas, num ou mais conceitos e na maneira como as suas inter-relações são visualizadas. Apesar de não haver uma linguagem única e clara sobre teorias, adopta-se um conceito de teoria como um conjunto de preposições inter-relacionadas numa forma sistemática.

A um desenvolvimento detalhado numa teoria, segue-se geralmente a construção de um modelo. No entanto, é muitas vezes a partir de um modelo que se chega a uma melhor compreensão da teoria.

Segundo ADAM (1982:6), um “*Modelo Conceptual é uma imagem mental, uma maneira de representar a realidade*”. Poderá dizer-se que o modelo representa a estrutura e que a teoria representa o funcionamento.

Os modelos conceptuais são as apresentações formais de algumas imagens privadas de enfermeiros, sobre a enfermagem. Estes mostram o relacionamento entre os conceitos e podem introduzir teorias já estabelecidas de outras disciplinas que são aplicadas numa situação de enfermagem.

O interesse da utilização de um modelo numa instituição reside na necessidade de que todos os enfermeiros pratiquem e tenham uma linguagem comum. Hoje, mais do que por razões institucionais, surge a necessidade de se generalizar ainda mais esta linguagem e, por isso, assistimos recentemente à divulgação de uma classificação internacional para a prática de enfermagem (ICNP/CIPE) (MORTENSEN et al 1996:5). Além disso, é cada vez mais necessário que a organização apresente objectivos comuns e, para isso, é imprescindível que o espaço cultural de cada grupo profissional esteja bem delimitado e seja claro; não só para cada actor desse grupo profissional, mas também para os outros participantes da organização.

As diferentes linguagens usadas têm dificultado a comunicação entre os enfermeiros que prestam cuidados directos, ensinam ou gerem cuidados de enfermagem.

Torna-se, portanto, essencial que a forma de comunicar, as mudanças na profissão e a necessidade de dinamizar novos conhecimentos sejam idênticas, para diminuir a desarticulação entre os enfermeiros.

O Modelo Teórico explica o que é a enfermagem, o que é ser enfermeiro e qual a relação Enfermeiro/Pessoa.

Quando o adoptarmos na nossa prática, teremos vantagens que se reflectirão não só nos cuidados prestados à pessoa, mas também na própria equipa de Enfermagem. Deste modo será, pois, possível:

- uniformizar os cuidados prestados ao cliente, valorizando-o como Ser Único;
- padronizar a qualidade desses mesmos cuidados;
- servir de guia à tomada de decisões do cliente e da equipa, quanto ao planeamento dos cuidados;
- encontrar um espaço comum entre o exercício de Enfermagem.

Assim, por um lado, a equipa de saúde terá uma percepção mais correcta dos cuidados prestados pelos Enfermeiros e, por outro lado, conseguiremos diminuir os conflitos existentes na própria equipa de enfermagem, surgidos em consequência de cada enfermeiro pensar a Enfermagem à sua maneira.

Segundo ADAM (1982), os componentes essenciais duma concepção completa e explícita são os postulados, que sustentam o todo, os valores, que justificam o todo, e os

elementos, o “*quê*” da conceptualização ou seja: a finalidade; o alvo da actividade profissional; o papel do profissional; a fonte de dificuldade; a intervenção do profissional; a consequência da actividade profissional.

Os Postulados (ou suposições), que formam o suporte teórico e científico do Modelo Teórico, são reconhecidos, ou pelo menos verificáveis, e aceites, pelos utilizadores do modelo. Constituindo o Como da conceptualização, os postulados são o fundamento teórico em que o *Todo* assenta.

Os valores ou crenças constituem o porquê do modelo; não estão sujeitos aos critérios de verdade, mas estão necessariamente de acordo com os valores da sociedade que a profissão serve. O sistema de valores, tornado explícito pelo autor do modelo, é obrigatoriamente partilhado pelos membros da profissão, que querem utilizar o modelo porque, de outra forma, escolheriam um outro Quadro Conceptual que apresentasse um sistema de valores mais aceitáveis.

Os elementos são “*o quê*” da conceptualização, representam o âmago e animam assim as actividades profissionais dos que partilham esta concepção, qualquer que seja o local da actividade profissional e qualquer que seja o momento. Estes elementos (seis) dão sentido à vida profissional.

- **A finalidade da profissão** é o fim para o qual tendem, em conjunto, com algumas das suas actividades, os membros de uma profissão. Os membros tendem para um ideal, mesmo que nem sempre possam atingi-lo. Não procuram fazer tudo, simultaneamente, mas aceitam de forma realista exercer uma acção limitada. A finalidade seguida pela profissão de enfermagem é especificada, de acordo com a finalidade comum a toda a equipa de saúde, mas suficientemente distinta desta para justificar a presença do enfermeiro. Pelas suas actividades profissionais, o enfermeiro tende para um ideal, sendo, todavia, realista.

- **O alvo da actividade profissional** é o objecto sobre o qual se exerce determinada actividade. Nas profissões de ajuda, o alvo é o beneficiário, a pessoa ou o grupo a quem o profissional dirige as suas actividades. Essa pessoa (cliente actual ou potencial do serviço em questão) é visto numa certa forma pelo profissional. A imagem que o profissional tem do seu cliente explicita-se neste elemento. O enfermeiro deve precisar como considera o seu cliente: doente ou saudável. Se um outro membro da equipa multidisciplinar considera o cliente como um sistema anatomo-bio-fisiológico, contendo subsistemas, poderá perguntar-se se o enfermeiro vê o cliente com os mesmos olhos ou de outra forma, em função do seu próprio esquema conceptual.

- **O papel do profissional** indica o papel social de uma actividade exercida pelos seus profissionais. Este papel é necessariamente reconhecido e aceite pela sociedade. De outra forma, o serviço oferecido pela actividade profissional não existiria.

Este elemento diz respeito ao papel que o enfermeiro desempenha junto do público.

- **A fonte de dificuldade** indica a origem provável das dificuldades sentidas pelo cliente, de quem o profissional pode e deve ocupar-se. Este elemento corresponde, de certa forma, ao leque de actividades profissionais. As dificuldades que o beneficiário encontra não incidem todas no mesmo profissional. É portanto necessário distinguir as que pertencem à actividade em causa. Este elemento refere-se à causa provável das dificuldades do cliente que dizem respeito à competência do enfermeiro.

- **A intervenção do profissional** inclui o centro ou local da intervenção. Este quinto elemento diz respeito ao local (no sentido abstracto) da atenção dispensada pelo enfermeiro ao seu cliente, quando intervém. É neste centro ou local de intervenção que se concentra a atenção.

Em geral, o beneficiário é visto como uma pessoa muito complexa mas, apesar desta complexidade, só um aspecto da sua personalidade requer a atenção do profissional no momento da intervenção. Ninguém pode fazer tudo ao mesmo tempo. A acção deve ser dada necessariamente a uma só parte de cada vez, mesmo que o todo não se perca de vista.

Os modos de intervenção são os meios de que o profissional dispõe para intervir ou agir. A intervenção ou acção, propriamente ditas, não são indicadas pelo modo, que é uma abstracção, um conjunto de directivas respeitantes à acção concreta. Os actos relativos a cada modo não são precisados pelo modelo teórico. O esquema de referência indica ao enfermeiro os meios de que dispõe no momento de intervir, na qualidade de profissional de saúde.

- **As consequências da actividade profissional** são os resultados esperados; estes são pretendidos, desejados, e estão de acordo com a finalidade a atingir.

Analisando o desenvolvimento da enfermagem, podemos dizer que esta tem sido fortemente influenciada pelo modelo biomédico tradicional, com a sua perspectiva cartesiana de que o corpo é distinto do espírito/ alma (dualismo). Esta perspectiva teve uma influência determinante no desenvolvimento da abordagem científica da medicina, permitindo-lhe distinguir-se da religião. Os médicos, para estudarem a estrutura e funcionamento do corpo, dividiram-no em pequenos componentes (reducionismo). O

corpo foi equiparado a uma máquina; a doença, a uma avaria da máquina; o tratamento, à sua reparação.

Até há bem pouco tempo, grande parte da formação teórica e clínica dos enfermeiros enfatizava a mesma perspectiva médica. De facto, os enfermeiros têm sido recompensados pela sua perícia, na utilização do modelo médico; especializaram a sua prática de acordo com as classificações do modelo médico e, deste modo, tenderam a assistir os doentes segundo os sistemas de órgãos, e a elaborar os planos de cuidados de enfermagem para as doenças.

Este quadro conceptual médico tem sido conveniente e clinicamente útil para os enfermeiros, que gastam uma parte considerável do seu tempo executando funções interdependentes como, por exemplo, vigiando sinais vitais, sintomas de doença e resposta do doente à terapêutica, administrando medicamentos, executando tratamentos prescritos, avaliando o cumprimento dos protocolos médicos.

Os enfermeiros têm necessidade de continuar a desenvolver e a manter a sua competência na execução destas funções. Contudo, é imperioso que também desenvolvam e valorizem o seu conhecimento e experiência nas áreas nucleares (específicas) da enfermagem, se querem que esta cumpra a sua responsabilidade profissional na sociedade.

Em contrapartida ao modelo biomédico, que se caracteriza por centralizar a sua acção no curar, surgem os modelos teóricos de enfermagem que colocam como conceitos fulcrais o cuidar e a Pessoa. O quadro conceptual está relacionado com a manutenção da qualidade de vida que o indivíduo pode atingir e a independência no seu dia a dia.

Os modelos de enfermagem rejeitam o reducionismo do modelo biomédico e tanto reconhecem claramente a interacção corpo - espírito, como a corpo-ambiente.

A utilização de um modelo aumenta a humanização dos cuidados prestados pois permite uma visão mais holística do cliente. Os fenómenos específicos, a que se dirigem os cuidados de enfermagem, são as respostas humanas específicas aos problemas de saúde reais ou potenciais. O enfermeiro colhe informação sobre estas respostas com o intuito de identificar um diagnóstico de enfermagem e determinar as suas intervenções. Em enfermagem, ao contrário do que acontece em medicina, o diagnóstico centra-se preferencialmente nas respostas da "pessoa total" aos problemas de saúde, mais do que na função/disfunção de um órgão ou sistema específico. O centro de atenção é o Homem como Pessoa, isto é, um Eu com tudo o que o envolve e define o nível biológico, sociológico e filosófico.

Os modelos de enfermagem parecem defini-la e organizá-la como um corpo de conhecimentos independentes. Usando estes modelos, o enfermeiro torna-se capaz de colher informação sobre o seu cliente, de diagnosticar e tratar diferentes problemas e de identificar os resultados por que tem primariamente responsabilidade.

Quando um cliente é admitido, faz pouco sentido que o estudante de medicina, o interno, o médico assistente, o estudante de enfermagem e o enfermeiro façam as mesmas perguntas. Os enfermeiros necessitam de informação diferente.

Um modelo de enfermagem é usado com (e não em vez de) um modelo médico. Os enfermeiros têm necessidade de continuar a usar um modelo médico para desempenharem as responsabilidades interdependentes - trabalhar com o médico no diagnóstico e tratamento da doença, mas necessitam de um modelo de enfermagem para centrarem a sua atenção e guiarem a sua colheita de dados, desenvolvendo o tratamento dos aspectos específicos da enfermagem.

Poderá dizer-se que o Processo de Enfermagem é um processo de interacção entre enfermeiros e clientes, de tal forma contínuo que necessita de um suporte logístico para se desenvolver e constituir uma reflexão com base científica.

O desenvolvimento de suportes logísticos escritos constitui não só uma base legal que justifica a intervenção dos enfermeiros, como também é um suporte fundamental ao desenvolvimento da investigação em enfermagem, a partir das práticas efectivas dos enfermeiros.

2.1 - TENDÊNCIAS E TEORIAS

As perspectivas teóricas sobre enfermagem têm surgido ao longo dos tempos com apresentação de tendências e modelos diversificados, contudo o alvo de intervenção centra-se fundamentalmente na pessoa.

Desde o início da Humanidade que encontramos referências ao cuidar, ao ajudar o outro, tendo já por objectivo desenvolver as capacidades que permitem a vida das pessoas ou de grupos de pessoas. Cuidar dos outros significava também a garantia de ser cuidado. A espécie humana dependia pois dessa troca de cuidados, dessa solidariedade.

Como nos refere COLLIÈRE (1999: 27) “*desde que surge à vida que existem cuidados, porque é preciso «tomar conta» da vida para que ela possa permanecer. Os homens, como todos os seres vivos, sempre precisaram de cuidados, porque cuidar, tomar conta, é um acto de vida que tem primeiro, e antes de tudo, como fim, permitir à vida continuar, desenvolver-se, e assim lutar contra a morte: morte do indivíduo, morte do grupo, morte da espécie*”.

COLLIÈRE (1999) faz ainda referência a dois tipos de cuidados: cuidados quotidianos e habituais (que no vocabulário inglês são denominados por “*care*”)³, que estão ligados às funções de manutenção, de continuidade da vida; e cuidados de reparação (denominados por “*cure*”⁴ no vocabulário inglês) e que se referem à necessidade de reparar o que constitui obstáculos à vida.

Os cuidados quotidianos e habituais referem-se a todos os cuidados básicos essenciais à manutenção da vida, não são mais do que os cuidados inerentes à satisfação das necessidades humanas básicas. Estes cuidados estão directamente relacionados com os hábitos de vida, de costumes, de crenças de cada pessoa. É a cultura de cada grupo social que define o que é bom ou mau para manter a vida. Inserem-se neste grupo todos os cuidados prestados pela mãe ao filho, ou que nós prestamos a nós próprios à medida que vamos tendo autonomia para tal, devendo contudo ser assegurados por terceiros quando a referida autonomia é diminuída, limitada ou perdida.

Por outro lado os cuidados de reparação ou tratamento da doença, como o próprio nome indica destinam-se a reparar as situações que são um obstáculo à vida. Estes cuidados são um complemento aos anteriores, pois não faria sentido tratar a situação de doença, se por trás não se mantivesse tudo o que contribui para a continuidade e desenvolvimento da vida. Não temos dúvidas que cuidar não se pode limitar ao tratamento da doença.

Para HESBEEN (2000: 37), cuidar “*é uma arte, é a arte do terapeuta, aquele que consegue combinar elementos de conhecimento, de destreza, de saber-ser, de intuição, que lhe vão permitir ajudar alguém na sua situação singular*”. Segundo o mesmo autor, os cuidados de enfermagem são “*compostos de múltiplas acções que são sobretudo, apesar do lugar tomado pelos gestos técnicos, uma imensidão de «pequenas coisas»,*

³ To care: tomar conta, cuidar.

⁴ To cure: curar, ressecar, tratar tirando o mal.

que dão a possibilidade de manifestar uma «grande atenção» ao beneficiário de cuidados e aos seus familiares, ao longo das vinte e quatro horas do dia”.

Segundo a Teoria do Cuidar de Médio Alcance de SWANSON (1991), cuidar é “conhecer”, conhecer a realidade do outro, as suas experiências, compreendê-lo, mas para isso é necessário e fundamental “estar com a pessoa”, estar presente, disponível, estar aberto para a sua realidade, partilhar sentimentos. Cuidar é também “fazer pelo outro”, o que ele faria se pudesse, atender e satisfazer as suas necessidades, sem nunca perder de vista a sua dignidade de pessoa. Devemos também “possibilitar” ou seja, facilitar a sua transição nas diferentes etapas da vida, ajudar a ultrapassar os obstáculos, a tornar-se autónomo. O processo de ajudar o doente a ultrapassar os obstáculos, reflecte-se no “manter a crença”, pois só acreditando que tem capacidade para ultrapassar os problemas o irá conseguir, devendo por isso ser incentivada a sua auto-estima.

SWANSON (1991) diz que cuidar é uma forma de se relacionar, crescendo com um outro significativo, com quem nos sentimos pessoalmente envolvidos e responsáveis.

A orientação para o cuidar, centra-se no doente, como sujeito de cuidados, abrangendo-o como pessoa, mas também inserido no seu meio. Nesta perspectiva a enfermeira desempenha também um papel muito importante, que é o de “advogada do doente”, pois actua como sua defensora, dos seus interesses, demonstrando responsabilidade e sensibilidade à vontade do próprio doente (RIBEIRO, 1995).

As orientações para o cuidar, podem divergir em pequenos aspectos nos diferentes modelos de Enfermagem, contudo caracterizam-se pelo facto de centrar as suas acções no doente como sujeito dos cuidados, numa perspectiva holística, quer seja na acção da enfermeira, quer seja na relação estabelecida entre enfermeira/doente (RIBEIRO, 1995), neste sentido confrontado os vários autores e as práticas que observamos limitamos um aprofundamento a três modelos que justificam os nossos estudos. O modelo de vida que encontramos basicamente na organização dos cuidados dos serviços que estudamos, o modelo do autocuidado que é referido pelos enfermeiros na sua intervenção junto do doente para a autonomia e o modelo da parceria como uma visão integradora da participação da família.

2.1.1 - MODELO TEÓRICO DAS ACTIVIDADES DE VIDA

O “*Modelo de Vida*” surge como a fundamentação teórica para que todos os interessados entendam a teoria da mesma forma pelo que as autoras, deram grade ênfase na definição de conceitos.

Este modelo teórico apresentado por NANCY ROPER surge em 1980, resultado de um projecto de investigação que a autora realizou em 1976, com a finalidade de identificar os cuidados de enfermagem comuns a todos os pacientes, independentemente do seu diagnóstico. Concluiu que as actividades de vida eram o núcleo comum da prática de enfermagem.

ROPER interpretou a enfermagem, segundo a crença de WILSON de que “*as disciplinas são formas de pensamento que têm uma aproximação característica às questões apropriadas, relacionadas com o sujeito*” e desenvolveu o seu modelo de enfermagem baseando-se num modelo de vida, tendo o paciente como sujeito de enfermagem.

Nele se reconhece a influência do trabalho de HENDERSON e a teoria de MASLOW das necessidades humanas, mas enfatizou o elemento activo do seu modelo; todas as actividades foram especificadas em forma de verbos e descritas como manifestações do comportamento das necessidades humanas. Usa o termo actividades e não necessidades, porque estas são observáveis, podem ser explicitamente escritas e objectivamente medidas.

O modelo de actividades de vida inclui o *Holismo*, participação e saúde, mas a sua essência está na ideia de que todos os indivíduos estão envolvidos em actividades que lhes permitem viver e crescer.

Este modelo centra-se no cliente como sendo um indivíduo ocupado em viver toda a sua vida, transitando da dependência para a independência, de acordo com a idade, as circunstâncias e o ambiente.

O modelo identifica três tipos de actividades, correlacionadas entre si e com as 12 actividades de vida:

- actividades preventivas - estas ocupam-se da prevenção de certas coisas que alteram a vida, tais como: doença, acidentes e infecções;
- actividades de conforto - estas realizam-se para proporcionar bem estar físico, psíquico e social;

- actividades pesquisadoras - estas manifestam-se na aquisição de conhecimentos, experiências e respostas a novos problemas.

Os objectivos de enfermagem referem-se às actividades de vida, e a enfermeira procura que o indivíduo adquira, mantenha ou recupere a máxima independência nas actividades de vida, ou que lhe seja proporcionado saber enfrentar a sua dependência dos outros, quando as circunstâncias assim o impuserem. Os objectivos de enfermagem são pois facultar ao indivíduo realizar com independência as actividades preventivas, afim de evitar a perda de saúde; aplicar estratégias de bem estar para promover a recuperação e, eventualmente, a independência; administrar tratamentos prescritos pelo médico, em ordem a vencer a doença ou os seus sintomas e levar à recuperação e eventual independência.

A adopção deste modelo vai exigir muitos conhecimentos da enfermagem, mas isso não pode ser considerado um aspecto negativo porque, como diz ROPER, *“ajude a enfermagem a progredir para o profissionalismo mediante o desenvolvimento de habilidades e percepções cognitivas, afirmando que as operações intelectuais diferenciam uma profissão de um ofício”* (1995:17).

Pode dizer-se que um indivíduo se encontra num *“continuum”* dependência / independência, para cada uma das actividades de vida, e que oscila num ou noutro sentido, consoante as circunstâncias, isto é a variação de dependências faz-se nas actividades e não no todo, uma pessoa pode ser dependente na alimentação e ser independente na mobilidade.

Cada indivíduo é influenciado por vários factores no desenvolvimento das suas actividades, que podendo estes ser de ordem: física; psicológica; sócio-cultural; ambiental; político-económico.

O desenvolvimento da teoria é apresentado nos postulados, valores e elementos.

Neste modelo os postulados formam o suporte teórico e científico e neles encontramos as bases dos conceitos de homem e saúde.

ROPER (1995) partilha com outros autores que o **Homem** é um sistema aberto que está em relação com o seu meio, adapta-se, cresce, desenvolve-se e tende para a independência. É caracterizado pelas actividades que desenvolve. Tem como objectivo principal atingir a auto-satisfação e o máximo grau de independência, dentro dos limites que são estabelecidos pelas circunstâncias, pelo que as actividades de vida - são realizadas de forma individualizada, necessitando de ajuda quando não pode realizá-las sozinho.

A **saúde** por seu lado é considerada como a independência máxima permitindo levar a cabo actividades de vida.

Os valores constituem o porquê da conceptualização, centrando as autoras a atenção nos cuidados de enfermagem e na enfermagem. Sendo os **Cuidados de Enfermagem** a ajudar à pessoa para progredir no sentido do polo independência máxima, em cada uma das actividades da sua vida quotidiana e ajudar a manter-se aí. **A Enfermagem** enquanto profissão aprecia o grau de independência, substitui as pessoas nas actividades de vida, ajuda as pessoas na realização das actividades.

Os Elementos são o quê da conceptualização e dão sentido à vida profissional neste sentido as autoras referem a finalidade da profissão, o alvo, o papel, as fontes de dificuldades, a intervenção e o modo de intervenção.

A Profissão, segundo ROPER(1995), tem por finalidade ajudar as pessoas em todos os seus estádios do continuum de vida e a atingir o seu nível “*ótimo de saúde* “. Pretende ainda ajudar as pessoas a ultrapassar, a ajustar-se, ou a enfrentar os problemas nas actividades de vida.

Pessoas de todas as idades com dificuldades em realizar as actividades de vida; tornam-se o alvo da actividade destes profissionais centrando o seu papel na apreciação do grau de independência em todas as actividades de vida. Julgar a direcção e a intensidade com que o cliente deve ser assistido e qual a ajuda necessária para atingir os objectivos.

Para os enfermeiros, neste modo de estar, a fonte de dificuldade são as circunstâncias que podem impedir uma maior independência ou podem levar a maior dependência tendo por origem factores sociais, culturais, fisiopatológicos, ambientais e psicológicos. Podemos afirmar que, o modo de intervir dos enfermeiros é, a apreciação da actividade do cliente e da dependência / independência na execução das actividades de vida, considerando os objectivos de manter a saúde, prevenir a doença; promover o autocuidado.

O modelo de vida inclui questões como o holismo, participação e saúde, mas a sua essência está na ideia de que todos os indivíduos estão envolvidos em actividades que lhes permitem viver e crescer. Este modelo centra-se no cliente como sendo um indivíduo ocupado em viver a sua vida.

As ideias importantes, subjacentes a este modelo, são portanto: a progressão ao longo da vida, o “*continuum*” de dependência / independência e as actividades de vida.

As actividades de vida são um conjunto de actividades complexas e vitais que contribuem para o processo da vida. Não são mais que manifestações comportamentais

observáveis das necessidades humanas básicas, realizadas pelas pessoas no seu dia a dia. Todas as actividades de vida têm uma dimensão biológica, social e de desenvolvimento.

O modelo encara os indivíduos como empreendedores de 12 actividades básicas, apesar de haver estádios nas etapas de vida em que o indivíduo pode ainda, ou já não, realizar uma ou mais dessas actividades. Circunstâncias especiais podem também restringir a realização de uma ou mais actividades.

As instituições e os enfermeiros centram com frequência a sua organização de assistência neste modelo, por isso seguiremos em parte este modelo como base para o primeiro e último estudo e será um contributo para identificar as áreas em que os enfermeiros permitem a intervenção das famílias. No sentido de construção do suporte aos instrumentos que utilizamos, terá utilidade lembrar o que as autoras que apresentam este modelo dizem sobre cada uma das actividades de vida.

Manter ambiente seguro

Todos os dias, o homem desenvolve actividades com o propósito específico de manter um ambiente seguro em casa, no trabalho, em viagem ou mesmo quando se diverte.

Muitas actividades contribuem para manter um ambiente seguro, já que a maior parte são preventivas.

Os acidentes podem ocorrer em qualquer lugar. A prevenção de acidentes pode e deve ser uma preocupação de todos, quer para a sua própria segurança, quer para a dos outros.

A segurança é uma necessidade humana básica de sobrevivência, desenvolvimento, saúde e auto-realização, em cada etapa de vida.

De uma maneira geral, há dependência nas primeiras fases da vida, independência na idade adulta e, provavelmente, uma certa dependência na velhice.

Sem dúvida, os bebés dependem de outros para manterem um ambiente seguro e requerem protecção contra acidentes, incêndios e infecções.

As crianças não possuem desenvolvimento físico e mental que as capacite para realizar as actividades incluídas nesta actividade de vida, pois carecem da capacidade de apreciação real dos perigos do meio, da compreensão dos conceitos de segurança e responsabilidade pessoal. Estes atributos desenvolvem-se durante a adolescência, no entanto, nesta idade ainda necessitam da supervisão dos adultos.

Na velhice, pode existir a vontade de manter a independência nesta actividade de vida, mas as circunstâncias e os efeitos do processo de envelhecimento, como uma deterioração gradual da capacidade física e intelectual, assim como a diminuição sensorial podem levar a pessoa a depender de outros.

Outro grupo de pessoas que tem dificuldades em alcançar a independência total nesta actividade de vida são, por exemplo, pessoas com problemas mentais, físicos, visuais, auditivos ou de perda da sensibilidade.

A mobilidade física é essencial para muitas actividades que tendem a manter a segurança. Quase sempre, as pessoas que nascem com deformidades esqueléticas graves tem uma certa dificuldade em manter um ambiente seguro.

As pessoas inconscientes, ou com doenças graves, que levem à exaustão e à falta de energia, são dependentes por completo nesta actividade de vida. De igual modo, as pessoas que nascem com alguma incapacidade mental, ou que a obtiveram por alguma razão, como uma lesão cerebral, não reconhecem o perigo e não são capazes de levar a cabo as medidas básicas para prevenir incêndios, acidentes ou infecções.

Uma pessoa com perda da sensibilidade não sente o calor, o frio, a dor e a pressão. Muitas vezes esta perda de sensibilidade é acompanhada de perda motora, o que vai complicar o problema para manter um ambiente seguro.

Um tetraplégico dependerá por completo, e de maneira permanente, de outros para manter a sua segurança.

Muitas destas pessoas podem ser independentes nas suas casas, mas podem depender de outros quando estão noutra local.

Apesar de todos os esforços pessoais para manter a segurança, todas as pessoas estão expostas a perigos inerentes ao meio. Assim, quando uma pessoa realiza a actividade de vida de manter um ambiente seguro, muitos sistemas biológicos estão envolvidos.

Para levar a cabo esta actividade, são importantes os 5 sentidos, já que os riscos externos se identificam por meio da visão, da audição, do tacto, do olfacto e do gosto. Portanto, qualquer problema sensorial reduz a capacidade para identificar os perigos ambientais e, em consequência, aumenta a probabilidade de um acidente.

A atitude é também importante no que respeita à prevenção e segurança, pois é conveniente que as pessoas desenvolvam um conceito de segurança e uma consciência da sua responsabilidade pessoal em manter um ambiente seguro para si e para os outros.

A personalidade e o temperamento influenciam as atitudes das pessoas e afectam a sua eficácia, na realização das actividades necessárias para esta actividade de vida. As

peças deprimidas podem arriscar a sua própria segurança, por cansaço ou perda de motivação, e de confiança em si mesmas, chegando muitas vezes a tentar o suicídio. O stress e a tensão psicológica contribuem muito para o aumento de acidentes. Por exemplo, sabe-se que as crianças de famílias em tensão são mais vulneráveis à ocorrência de acidentes, e à ingestão de produtos tóxicos.

Em muitas sociedades, a falta de recursos básicos, como água potável, e instalações adequadas, produz, um ambiente perigoso, tornando-se difícil, nestas circunstâncias, prevenir e controlar doenças infecciosas.

Dado o avanço tecnológico, outros perigos podem ainda ser considerados, como o ruído excessivo, ou o ar e a água poluídos pelos resíduos industriais.

Se considerarmos o termo ambiente de forma mais ampla, muitos podem ser os factos que influenciam esta actividade de vida, como o clima e a localização geográfica.

Como já mencionámos, muitos são os factores a ter em conta para manter um ambiente seguro, mas muitos podem ser controlados por leis; que assegurem, no possível, a prevenção de acidentes, incêndios, infecções e contaminação.

Os Governos devem responsabilizar-se por aumentar a consciência pública acerca dos riscos e das medidas de segurança através de campanhas publicitárias e de educação.

Comunicar

O Homem, como ser social que é, passa uma grande parte do dia a comunicar de uma ou de outra forma. Portanto, a comunicação faz parte integral do comportamento humano.

Há ocasiões em que é importante verificar o significado de uma palavra em particular, pois pode ter significados distintos, mediante o contexto em que se emprega. A disposição das palavras também afecta o seu significado. Por isso, é necessário usar palavras neutras e objectivas, sobretudo quando se registam dados.

Quando se fala, não é só importante dizer alguma coisa, mas atentar, também, à forma como se diz. A clareza, a velocidade, a inflexão e o tom de voz com que se diz transmite um significado.

A individualidade e muitas das complexidades dos seres humanos reflectem-se quando falam, escutam, lêem e escrevem. Por isso, a comunicação eficaz depende das diversas habilidades que tenham os comunicadores dentro do componente verbal da linguagem, sobretudo as de pensar, falar, escutar, ler e escrever. Contudo, as habilidades dentro da linguagem corporal (não verbal) assumem também uma importância capital.

A comunicação não verbal tem diversos propósitos, segundo o contexto. Todo o corpo pode transmitir mensagens. O ser humano usa o seu corpo para se expressar. Por exemplo, a forma como caminha, e a postura que adopta podem transmitir ideias diversas como o aborrecimento, o cansaço, a atenção, o interesse, a dor, etc.

A expressão facial é uma fonte de informação acerca do estado emocional do indivíduo. Por meio de gestos faciais, comunicam-se impressões de desaprovação, desgosto, enjoo, irritação, prazer, amor e compreensão.

As mãos são também importantes na linguagem corporal: comunicam emoções, dão ênfase a determinada situação ou objecto.

Outros aspectos a considerar na comunicação não verbal são a aparência e a presença física. Ainda que a finalidade principal da roupa seja proteger as pessoas do frio e do calor, também proporciona dados acerca do humor, do estado financeiro, do nível social, da origem étnica, da filiação religiosa e da expressão da sexualidade de quem a usa.

A comunicação é uma actividade individual e quem comunica transmite, na sua fala, as suas actividades, crenças e valores adquiridos pela sua experiência e antecedentes pessoais. Para a maioria das pessoas, a comunicação com outros é essencial para a sobrevivência e qualidade de vida.

O ciclo da vida é muito importante nesta actividade de vida. Durante a etapa pré-natal, o feto comunica o aumento do seu tamanho e nos últimos meses de gravidez, é capaz de se mexer. Todos os que presenciam um parto sentem alívio ao ouvir o primeiro choro do bebé, a primeira comunicação verbal.

De seguida, o lactente começa a falar e pode sentir o significado das palavras e das frases pronunciadas.

A criança aprende de forma gradual e usa cada vez mais vocabulário, o que vai provocar um estímulo nas pessoas que a rodeiam.

Durante a adolescência, o indivíduo desenvolve significados especiais para certas palavras que só o seu grupo conhece. A par deste canal privado de comunicação, os adolescentes ampliam o seu vocabulário e formas de expressão verbal e não verbal, explorando novos ambientes.

Na velhice, a deterioração sensorial da visão e audição podem diminuir a capacidade de comunicação, assim como a perda gradual de alguns neurónios pode levar à confusão ou ao esquecimento. A artrite nas mãos dificulta a escrita e a fragilidade poderá afectar a postura e os gestos, afectando por consequência a linguagem corporal.

A estrutura física influencia o grau de dependência para comunicar. A integridade dos órgãos, que permitem ver, ouvir, e tocar, assim como a das estruturas que permitem falar e expressar a linguagem não verbal, são básicas para se obter a independência nesta actividade de vida. O funcionamento do sistema nervoso e do sistema endócrino são de grande importância por exemplo, para aprender a falar. A pessoa deve, pelo menos, ouvir bem, ter um sistema de fala nas condições adequadas e ter a oportunidade de escutar as vozes dos outros para as imitar.

A comunicação não verbal depende do funcionamento normal do sistema nervoso e do músculo esquelético.

ROPER sugere que esta actividade de vida se relacione em particular com a laringe, que contém as cordas vocais, a boca, a língua e os lábios com o sistema nervoso central, os órgãos dos sentidos e com o sistema endócrino.

O nível de inteligência afecta a comunicação porque é influenciador da capacidade de aprendizagem. Contudo, uma pessoa inteligente, cujo vocabulário é extenso, pode ter problemas em comunicar com uma pessoa cuja especialidade seja diferente da sua.

A ansiedade afecta a comunicação verbal e não verbal. As mãos trémulas, o suor, a cor da face pode indicar um estado de tensão.

A excitação aumenta a velocidade ao falar, muda o tom de voz e pode fazer aumentar os gestos.

De todas as características da doença, a dor é provavelmente a mais frequente. É um fenómeno individual e peculiar. Pela sua natureza subjectiva é difícil medir e só a pessoa que a sente pode comunicar a sua presença e intensidade. Esta é a razão pela qual a dor é incluída nesta actividade de vida. “ A dor é o que o cliente diz e existe quando ele o diz”.

A palidez, a respiração agitada, o aumento da tensão arterial, a sudação excessiva são sinais que podem acompanhar a dor intensa. Os sinais não verbais, como os gestos faciais podem ajudar a avaliar a dor. A intensidade da dor deve avaliar-se de acordo com a percepção do próprio cliente.

A comunicação tem um duplo sentido, e é óbvio que é importantíssimo o ânimo do receptor para que esta seja eficaz. A perda de confiança e de respeito por si mesmo pode dificultar a comunicação.

O vocabulário especializado de certas profissões constitui uma cultura de linguagem. Para os clientes do sistema de saúde, o vocabulário do pessoal não é inteligível,

compreendendo só algumas partes. Os clientes podem ter interpretações incorrectas que podem levar à angústia destes e de suas famílias.

Um ambiente físico adequado contribui para a eficácia da comunicação. A falta de ventilação, as temperaturas extremas, a luz excessiva e o ruído interferem na concentração e, em consequência, na comunicação.

Os factores políticos, económicos e legais têm também uma enorme influência nesta actividade de vida pois influenciam a disponibilidade de meios de comunicação como jornais, rádio, televisão e telefone.

Respirar

A primeira respiração é de importância crucial no nascimento de todos os indivíduos, e determina se o recém nascido terá ou não uma existência viável como ser humano. Daí em diante, a respiração far-se-á sem esforço e geralmente sem ter consciência da actividade respiratória.

Do ponto de vista fisiológico, chama-se inspiração à entrada de ar e expiração à saída e ao processo completo, respiração. O propósito é transportar oxigénio da atmosfera a cada célula do corpo para que estas possam criar a energia necessária para realizar as suas actividades.

Em termos funcionais amplos, os requisitos para que a respiração seja levada a cabo são:

- oxigénio atmosférico adequado,
- sistema respiratório funcional;
- superfície húmida nos pulmões, para que o oxigénio e o sangue se aproximem o suficiente e haja as trocas gasosas;
- estrutura física (caixa torácica) com músculos para que possam realizar a respiração e nervos que controlem os músculos;
- sistema de transporte do sangue;
- hemoglobina como transportador de oxigénio;
- capilares com paredes finas, próximos das células para se puderem fazer as trocas gasosas;
- células sãs, capazes de usar o oxigénio e libertar o dióxido de carbono.

Esta complexa actividade usa-se constantemente para obter o oxigénio da atmosfera, transportá-lo no sangue até às células, recolher o dióxido de carbono destas e levá-lo até

aos pulmões, de onde é libertado para a atmosfera. É evidente que a função do coração e dos vasos sanguíneos é complementar à respiração; por isso, é lógico esperar que uma lesão, em qualquer ponto desta sequência do sistema cardio-pulmonar, afecta a troca de gases e implicitamente a capacidade de respirar.

Embora a maioria das pessoas cumpra esta actividade de vida de forma independente, convém lembrar que há uma relação directa entre a idade, a frequência respiratória, a frequência do pulso e a tensão arterial.

Em condições de saúde, não ocorrem mudanças no estado de dependência/independência quanto a esta actividade de vida. Contudo, os órgãos que compõem o sistema respiratório, quer sejam vasos ou órgãos do sistema circulatório e linfático, afectam esta actividade de vida.

Certos acontecimentos emocionais, na vida, como por exemplo, a tristeza, a ansiedade, o medo e o stress influenciam a frequência e a amplitude respiratória, produzindo sons visíveis e audíveis como os suspiros e os soluços.

O tabagismo pode afectar não só o sistema respiratório, mas também o cardiovascular pelo que, sem dúvida, vai afectar esta actividade de vida.

O ar atmosférico é uma mistura de gases com humidade variável, com uma temperatura característica que varia de uma zona para outra de acordo com a altitude, onde existem microorganismos, por isso é lógico esperar que a composição do ar afectará a frequência e a amplitude da respiração, assim como a ocorrência de infecções respiratórias.

No trabalho, o indivíduo pode expor-se a problemas respiratórios por partículas de desperdício industrial, orgânicas e inorgânicas, como o linho, a lã, o algodão, o carvão, etc.

A forma de controlar e reduzir os riscos relativos à poluição atmosférica é da responsabilidade de cada um, mas também dos governos.

Comer e beber

A natureza essencial desta actividade é de que a vida humana não é possível sem os alimentos e os líquidos.

O corpo humano é constituído por um conjunto de milhões de células. O ciclo do crescimento e desenvolvimento de uma célula, assim como toda a sua actividade constante, requerem uma fonte energética, para se multiplicarem e atingirem o estado adulto; esta obtém-se através dos alimentos e líquidos. Em todas as etapas da vida, a sua

ingestão fornece as substâncias de que as células necessitam, para manter o corpo com as funções adequadas, além da energia para a realização das actividades de vida.

A ingestão dos nutrientes e líquidos assenta numa razão biológica, mas também assume uma grande importância sócio-cultural, que vai desde a transmissão da cultura através das cerimónias ou rituais de servir a comida, os utensílios e recipientes para os diversos alimentos, nos quais a criança faz a sua aprendizagem, até às cerimónias familiares, como o nascimento, matrimónio, ou mesmo a morte, assim como em algumas festividades nacionais e religiosas.

Esta actividade vai definir cada etapa individual da vida, havendo por isso uma relação estreita com a dependência/independência e a etapa da vida em que o indivíduo se encontra.

O crescimento e desenvolvimento humano iniciam-se no útero e, com ele, inicia-se esta actividade de vida. Assim, o feto recebe os nutrientes através do cordão umbilical, sendo de suma importância o ensino que se ministra à grávida acerca da alimentação.

Na actualidade, dá-se muita importância ao leite materno, iniciando a criança a amamentação nas primeiras 24 horas após o nascimento. Se a mãe fizer uma alimentação correcta e equilibrada, os constituintes do leite encontram-se nas proporções correctas para o recém nascido além disso, o leite materno tem outros convenientes como protegê-lo das infecções e alergias e, sendo estéril, encontra-se à temperatura ideal. É, também, o mais económico.

Conforme se dá o crescimento, é necessário acrescentar outros alimentos, pois o leite deixa de cumprir os requisitos nutricionais. Inicia-se então uma dieta semi-sólida e depois sólida. Ao mesmo tempo, a criança aprende a usar a colher, tornando-se independente nesta actividade de vida.

Na adolescência, o ser humano consome grande quantidade de alimentos, devido à sua grande actividade física gerar um apetite voraz. É nesta etapa de vida que muitos destes adolescentes se tornam independentes para eleger a sua dieta, fazendo muitas vezes uma dieta pouco racional.

Na idade adulta, prefere-se uma grande variedade de alimentos e bebidas, mas também nesta etapa de vida é necessário existir um grande equilíbrio na alimentação que tem, como grande objectivo, a prevenção da doença.

Até ao final da vida, o indivíduo vai perdendo o apetite porque, sendo a sua actividade física menor, necessita, por isso, de menos alimentos. Nesta etapa, depende-se mais dos outros; é provável que isto tenha influência na escolha dos alimentos e bebidas,

diminuindo também o prazer que, muitas vezes, se encontra associado a esta actividade vital.

É muito evidente a dependência na infância e na velhice mas, em qualquer etapa da vida, os indivíduos que antes eram independentes podem ficar dependentes, quer seja temporária ou definitivamente, o que pode dever-se a factores físicos ou psicológicos.

É possível que uma pessoa com alterações do comportamento não saia de casa para comprar alimentos; tomar uma decisão pode tornar-se difícil. Nestes casos, é importante criarem em ambiente físico adequado e uma atmosfera relaxada para atingir a independência da pessoa.

Outros, apesar das complicações físicas, podem tornar-se independentes nesta actividade de vida com utensílios de compensação. Estes instrumentos permitem que o indivíduo conserve a auto-estima e a dignidade, apesar da sua deformidade física.

Todo o aparelho digestivo e órgãos acessórios são importantes. É pois necessário compreender todo o mecanismo que vai desde a ingestão e da deglutição dos alimentos.

É ainda preponderante avaliar se a pessoa consegue, ou não, levar os alimentos à boca.

Existem factores económicos que influenciam esta actividade de vida. No ocidente pressupõe-se que os alimentos e bebidas estão sempre disponíveis e que se podem adquirir. Sabemos, porém, que metade da população padece de fome, dada a existência de inúmeras razões para a má distribuição dos alimentos e para a desnutrição a nível mundial.

Contudo muitas vezes, não são somente os indivíduos carenciados de alimentos que estão desnutridos. Existe, ainda, uma taxa de população obesa que se encontra mal nutrida, o que gera uma correlação entre obesidade, doença e desnutrição. É pois imprescindível o ensino à população, tendo como fim a adopção de uma alimentação equilibrada e racional.

A maior parte dos países tem leis sobre as normas de higiene, sobre a confecção de alimentos em restaurantes e sobre o uso dos pesticidas, que se utilizam na agricultura.

Eliminar

Esta actividade de vida compreende a eliminação urinária e intestinal e, por isso, é uma actividade vital que todos os indivíduos desenvolvem durante toda a vida.

Uma característica desta actividade de vida, é o facto de se realizar em privado, existindo necessidade de casas de banho que oferecem esta intimidade.

A eliminação é tão necessária que o recém-nascido, logo após o nascimento, elimina urina e fezes, como reflexo involuntário de reacção da bexiga cheia e da tensão do intestino. Para uma pessoa sã, é possível suspender o desejo de eliminar, durante um tempo considerável até que surja um lugar apropriado.

Todos os indivíduos passam por uma dependência natural nos primeiros anos de vida; alguns, regressam a distintos níveis de dependência, durante os anos posteriores; outros são incapazes de se tornarem independentes, durante a sua vida, devido a doenças congénitas ou por incapacidade mental.

Independentemente da etapa da vida em que o indivíduo se encontre, pode modificar-se o seu estado de dependência /independência, por diversas causas como traumatismos ou doenças do sistema intestinal ou urinário, ou do próprio sistema nervoso. A mobilidade é muito importante para a realização desta actividade de vida com independência total, e as doenças que afectam o sistema músculo-esquelético modificam também este grau de independência para eliminar. Aqui entra o conceito de “independência auxiliada” aplicada à eliminação.

Pode-se ajudar o indivíduo a manter a sua independência, proporcionando-lhe aparelhos necessários à realização desta actividade de vida.

Uma pessoa sã requer um perfeito funcionamento dos seus sistemas urinário e intestinal; isto não significa só que os órgãos estejam intactos, mas também que a sua enervação funcione de maneira correcta.

A função da eliminação compreende muito mais que os simples actos de micção e defecação. Uma alteração na dieta modifica os padrões de defecação de um indivíduo; este deve ser capaz de chegar à casa de banho, de se despir, de se sentar e de se levantar. Existe assim uma relação muito grande entre o eliminar e a mobilidade. Requer-se que o indivíduo tenha atingido a capacidade intelectual, para aprender as muitas habilidades compreendidas na eliminação. Considera-se também importante desenvolver os conceitos de pudor e intimidade, para capacitar uma pessoa a apreciar e participar nos costumes sociais que prevalecem.

Certas emoções afectam a eliminação. A maioria apresenta urgência urinária quando enfrenta uma situação de tensão, como um exame. Frequentemente a depressão causa apatia podendo influenciar a eliminação.

A terminologia, usada para designar os produtos de eliminação, difere de sociedade para sociedade, e até numa mesma cultura, de classe para classe.

No entanto, é desejável que cada indivíduo se socialize, na aquisição de conceitos de intimidade e recato para estas funções, e adquira hábitos de higiene relacionados com a eliminação, para prevenir infecções. É imprescindível existir um lugar próprio, e de fácil acesso, para que a pessoa possa satisfazer esta actividade de vida; este lugar varia de sociedade para sociedade. Mas é de todo conveniente que exista facilidade para a lavagem de mãos.

Os factores económicos influenciam esta actividade vida.

Higiene pessoal e vestir-se

Desde sempre, o homem deu uma atenção especial à sua higiene pessoal. Ao longo da História, os utensílios utilizados para a limpeza da pele, cabelos, unhas e dentes evoluíram. Na actualidade, a indústria cosmética interessa-se cada vez mais pelo arranjo das pessoas. O mesmo se verifica na indústria do vestuário.

A roupa que se usa hoje é muito diferente da época passada; o progresso oferece, actualmente, uma ampla variedade de roupa para cada ocasião, de modo a que as pessoas usufruam com menos esforço e maior variedade.

A maior parte das culturas tem por objectivo socializar a criança com uma aparência pessoal de asseio e maneiras próprias de se vestir realizadas em privado; isto é inculcido desde a primeira infância, sendo o resultado final perceptível para o resto da sociedade.

A higiene pessoal e a boa aparência são bem acolhidas na maior parte das culturas; a sua ausência não é aceite, em especial se acompanhadas de odor e parasitas.

Sabemos que as diferentes tradições e culturas se reflectem no vestir e se modificam de geração para geração para se ajustarem às novas condições ambientais e sociais. A roupa é assim, como preferências de cor, estilo e moda um meio de comunicação não verbal, dando uma ideia da origem étnica, nível de classe social. Expressa o estado de ânimo de uma pessoa. Vestir-nos, oferece ainda uma oportunidade de tomar decisões, o que ajuda a desenvolver um sentimento de autocontrole, parte importante da auto-satisfação.

Uma selecção adequada de roupa diminuirá o esforço do centro cerebral de regulação da temperatura, para proteger o corpo contra a chuva, vento, frio, calor ou sol.

Durante toda a vida, se realizam actividades de higiene e arranjo pessoal, mudando no entanto, ao longo desta, as preocupações e preferências.

Na primeira infância, existe uma dependência total de outras pessoas; geralmente são os pais que atendem diariamente à higiene e arranjo da criança. Nesta etapa, é

necessário um banho diário com água temperada para eliminar o leite derramado e prevenir o odor desagradável. Deve dar-se atenção especial à roupa; esta deve gerar confiança e não impedir os movimentos. No banho, devem permitir-se jogos para que a criança associe o prazer com o relaxamento que o banho proporciona.

À medida que a criança cresce vai-se introduzindo a roupa característica da cultura; no entanto, dever-se-á ter em conta certas características que permitam à criança tornar-se independente no vestir, como por exemplo roupa de abotoar à frente.

A higiene dentária é um aspecto muito importante, durante os primeiros anos, e dependendo do auxílio prestado pelos pais à criança, para que esta crie o hábito de cuidar dos dentes.

Com o desenvolvimento neuromuscular, a criança começa a dominar a técnica de higiene e arranjo pessoal, embora sob supervisão. O desenvolvimento psicológico permitirá tomar decisões sobre estas actividades e obter, no final, independência e individualidade. É nesta etapa que se desenvolve o conceito de pudor em relação a estas actividades.

Durante a adolescência, há uma mudança na pessoa tanto ao nível físico como mental. Ao nível físico, aumenta a transpiração, pode aparecer a caspa no couro cabeludo, obesidade e ainda a acne, isto requer uma atenção especial com a higiene pessoal, nomeadamente da pele. Ao nível mental, é um período em que se experimentam modas fora do comum e novos estilos de penteado; isto é o resultado da necessidade de independência do jovem e, ao mesmo tempo, um meio de comunicação e de expressão da sua sexualidade perante os outros grupos.

No adulto, o tempo para esta actividade varia de acordo com o trabalho e o lazer. O estilo de cabelo, o arranjo e o uso de cosméticos expressam a sua personalidade e sexualidade.

Com os anos, a pessoa tem dificuldade em dominar algumas actividades físicas relacionadas com a higiene e o vestir, particularmente para entrar e sair do banho. Deve existir um cuidado especial com a pele, pois esta torna-se seca e descamativa. A perda gradual da visão e os tremores nas mãos produzem uma perda gradual da independência no arranjo pessoal.

Como o modelo preconiza, existe uma relação muito grande entre as etapas da vida e o grau de dependência e de independência.

A dependência é total na primeira infância e a pessoa vai-se tornando independente à medida que os anos passam. Essa independência espera-se que seja total na

adolescência e na maturidade, excepto quando existe incapacidade física, mental ou de doença.

O declínio da habilidade física e mental, durante a última etapa da vida, torna a pessoa dependente; embora actualmente existem no mercado, utensílios, que ajudam a pessoa a enfrentar com independência esta actividade.

É importante compreender as mudanças físicas que ocorrem durante o processo natural do envelhecimento. Estas mudanças influenciam, directa ou indirectamente, a maneira de levar a cabo o asseio e o arranjo pessoal.

Existem diferenças físicas individuais na aparência entre pessoas da mesma idade; a própria pigmentação da pele traduz uma origem étnica mas, ao mesmo tempo, alerta para um risco maior ou menor, perante os raios solares.

Só por si, a diferença sexual física implica uma higiene pessoal diferente entre rapazes e raparigas; a sua educação vai, todavia, acentuar essas diferenças.

Como é de esperar, o nível individual de capacidade física determinará o grau de independência que a pessoa possuirá para conseguir realizar esta actividade.

Na sociedade actual, favorecem-se as modas “unisex”. Existem, contudo, diferenças psicológicas básicas entre os sexos, relativamente à higiene e arranjo pessoal.

As raparigas preocupam-se mais com a sua higiene e aparência; os rapazes menosprezam tais actividades, se bem que seja comum, em ambos os sexos e de maneira intencional, diminuir os níveis de limpeza como modo de protesto contra os pais e a sociedade.

A higiene e o arranjo pessoal reflectem a personalidade e emoções. Um extrovertido segue o último grito da moda, uma pessoa deprimida perderá interesse na sua aparência e, em certas ocasiões, nega-se a realizar a higiene básica essencial.

A realização destas actividades requer um conhecimento da sua importância, daí que o seu desconhecimento possa resultar numa atenção inadequada que poderá causar infecções, doenças de pele e cárie dentária. A pessoa com incapacidade mental e com aprendizagem lenta requer paciência e ensino, de maneira a ganhar confiança e independência nesta actividade de vida.

Nem todas as culturas dão o mesmo valor à higiene pessoal o padrão de limpeza em que uma pessoa se socializa enraíza-se de maneira profunda. Uma pessoa que está habituada a um banho diário sente-se incomodada quando não encontra as condições para tal sendo, contudo, o inverso também possível; uma pessoa que só tome um banho semanal sente-se incomodada por esperarem que ela tome um banho diário. Existem

normas sociais para a lavagem do cabelo, dos dentes e das mãos, de maneira a prevenir infecções e doenças. Há culturas e religiões que ditam o tipo de roupa a vestir; em certos países há até leis que determinam que partes do corpo se devem cobrir ao falar em público.

Esta actividade de vida requer a disponibilidade de certas comodidades e um lugar para se realizar de maneira adequada. Isto também é válido para o ambiente de trabalho. Em alguns países é obrigatório usar roupa de protecção, se existir algum risco para a saúde, durante o trabalho.

O clima é outro factor que influencia as actividades de higiene e arranjo pessoal, uma vez que motiva a necessidade de banho e o tipo de roupa a usar.

Existem factores político-económicos que interferem nesta actividade de vida. Nem todas as pessoas têm um ordenado que lhes permita adquirir todas as comodidades e artigos necessários à realização da higiene e do asseio pessoal, como o sabão, champô, pente, pasta de dentes etc. A economia interfere no tamanho do guarda-roupa, embora seja minimamente necessário usar uma, enquanto seca outra, de modo a prevenir o mau odor e irritação da pele. Para as pessoas pobres, a roupa é uma necessidade básica, não conta o prazer de usar roupas atractivas, nem o de variar o seu arranjo.

Controlar a temperatura corporal

Para o homem é indispensável manter uma temperatura constante do corpo. A grande maioria dos processos bioquímicos que ocorrem, no organismo humano, só se verificam se a temperatura se mantiver constante e dentro de certos limites. Logo, o controlo da temperatura corporal é uma actividade que depende do comportamento e da própria termorregulação do organismo. A produção e a perda de calor devem manter-se equilibradas.

Durante os primeiros meses de vida, e mesmo durante os primeiros anos, o sistema termoregulador permanece muito sensível a factores externos; por exemplo, um banho de emersão prolongado pode aumentar a temperatura.

O facto da temperatura do corpo se manter constante numa faixa relativamente estreita, permite que o homem se adapte aos diferentes climas e às diferentes estações do ano.

O controlo da temperatura corporal é condicionado pelo comportamento individual, vestir mais ou menos roupa, usar fontes de aquecimento ou arrefecimento, como beber uma bebida fresca quando se tem calor e pelo próprio mecanismo de termoregulação do corpo, com especial relevo para o próprio centro de regulação de temperatura,

através de processos metabólicos ou de uma actividade muscular reflexa, e para a perda de calor, por exemplo, pelo suor, não falando já dos estados patológicos.

No início e no final da vida, podemos encontrar um certo grau de dependência dos outros em termos de necessidade de auxílio para desempenhar as várias actividades exigidas para controlar a temperatura corporal.

A temperatura corporal é assim influenciada por factores físicos, tais como o exercício, as hormonas, as drogas, a ingestão de alimentos; factores psicológicos, tais como temperamento e personalidade; factores socioculturais, tais como a escolha de roupa; factores ambientais, tais como os valores da temperatura ambiental, o grau de humidade e a velocidade do ar; factores político-económicos, nos quais se inclui a disponibilidade de dinheiro para aquecimento, isolamento, roupas e alimentos.

Mover-se

A actividade de vida (mover-se) descreve e auxilia a capacidade de movimento que é uma das mais importantes e essenciais das actividades humanas.

O relacionamento desta actividade de vida com todas as outras é imediatamente evidente, pois todas incluem movimento; mesmo a dormir, os sistemas corporais continuam a sua actividade sem cessar. A actividade física é importante durante toda a vida, mesmo na terceira idade.

Qualquer que seja o movimento, este só alcançará a perfeição se exercido por um esqueleto bem funcionante, por grupos de músculos com um tónus adequado e por um sistema nervoso suficientemente maduro para conseguir compreender a natureza da mobilidade. Convém ainda lembrar vários princípios físicos, tais como contracção, relaxamento muscular, elevação, alavancas e lei da gravidade.

As muitas dimensões desta actividade de vida podem ser agrupadas sob os seguintes títulos:

Exploração do ambiente - é a capacidade de movimento que inicialmente permite à criança explorar-se a si própria e ao ambiente, através do que conseguirá um desenvolvimento físico, psicossocial e até intelectual.

Desfrutar um movimento rítmico - as crianças pequenas, quase intuitivamente e sem qualquer inibição, movimentam o corpo como resposta ao ritmo da música. Muitas pessoas gostam de cantar ou assobiar, enquanto praticam certas actividades, o que pode ser encarado como uma forma de impor ritmo aos movimentos que estão a executar

ou, então, como forma de relaxamento de tensão provocada pela actividade que estão a praticar.

Canalização de energia emocional - muitas pessoas praticam certas actividades, como por exemplo desporto, como uma forma de “escape” às tensões do dia a dia, ou, até, fuga ao tédio.

Promoção de bem-estar - todos sabemos os benefícios da prática regular de exercícios físicos, não só para o sistema musculoesquelético, mas também para todos os outros sistemas do organismo o que uma vida sedentária não proporciona.

Transferência da pessoa e de bens - a mobilização de pessoas de um lado para o outro depende, em grande parte, de uma boa capacidade de mobilização, embora possa recorrer a meios auxiliares como veículos motorizados ou não.

Considerando o efeito das etapas de vida na mobilidade, podemos dizer que na infância há um aumento da capacidade de mobilidade, cujo grau máximo se atinge na adolescência e juventude e que irá diminuir na idade tardia. No que diz respeito ao “continuum” dependência /independência, podemos dizer que a independência aumenta à medida que a pessoa cresce para atingir o seu ponto máximo, geralmente, na vida adulta, para começar a diminuir na idade tardia, à medida que a pessoa se torna cada vez mais dependente na mobilidade.

Considerando os cinco factores que influenciam a mobilidade e através dos quais o indivíduo adquire individualidade nesta actividade de vida:

factores fisiológicos - tais como o sistema musculoesquelético bem funcionante, interferências congénitas, traumatismos e doenças;

factores psicológicos - tais como a inteligência, e o temperamento (valores, crenças, motivação, ambição e atitudes);

factores socioculturais - tais como o ritmo de mobilidade, a dança, as limitações religiosas, o estatuto social e as tradições;

factores ambientais - tipo e local de residência, clima local e terreno;

factores político- económicos - alojamento deficiente, rampas e passeios, acessos a edifícios, travessias seguras nas instalações adequadas à prática de exercício.

Tendo em conta o efeito sobre a mobilidade nas etapas de vida, o grau dependência/independência e os factores que influenciam esta actividade de vida, é natural que as pessoas, quando atingem a vida adulta, tenham desenvolvido e adquirido posturas e hábitos de mobilidade altamente individualizados. Por vezes, as pessoas que têm um trabalho muito activo, procuram formas de lazer também extenuantes enquanto

outros se envolvem nas sedentárias , como que para compensar a actividade excessiva da profissão.

A diminuição da capacidade de mobilidade pode ser congénita , ou adquirida devido a acidentes de trabalho, por exemplo, ou ainda prescrita, devido a patologias.

Trabalho e lazer

Estas actividades consomem uma grande parte das horas do dia do indivíduo, embora exista a sensação de que predomina a componente trabalho.

Ambas podem implicar actividade física ou intelectual, incluir actividades de comodidade e contribuir para a saúde ou doença.

Os exemplos incluem o exercício. Este estimula a circulação e a sensação de bem estar, e pode ser necessário para a motivação, mas também poderá tornar-se prejudicial, quando efectuado em excesso.

O facto de estar doente, ou num hospital, às vezes causa problemas por si mesmo, como a ansiedade devido quer à separação da família e dos amigos, quer à grande quantidade de trabalho acumulado, na ausência da pessoa.

Em alguns casos, a enfermagem não pode fazer muito para resolver esses problemas, mas continua a ser essencial estar consciente da sua possível existência.

Expressar-se sexualmente

Esta inclui aspectos da feminidade e masculinidade, da imagem corporal e do modo como o indivíduo se vê a si mesmo, em geral.

Qualquer problema directamente relacionado com os órgãos sexuais ou sua função, estará incluído nesta actividade de vida, assim como todos os problemas de alteração da imagem corporal, tanto reais como potenciais.

STUART (in ROPER 1995) faz a seguinte citação: - “toda a alteração sofrida no corpo constitui, em primeiro lugar, uma lesão para si mesmo, e não existe na realidade nenhum bom tratamento que não tome em consideração a necessidade primária de sanar e restabelecer o ego, a fim de restabelecer uma vez mais, a própria imagem”.

Dormir

É uma actividade de vida importante. Em média, um adulto gasta cerca de uma quarta ou terça parte da vida a dormir.

Parece que todos os seres têm períodos de actividade em alternância com outros de inactividade, regulados normalmente pelo ciclo de sono e vigília.

A recorrência ao sono cada 24 horas é um ritmo que a pessoa “aprende” com a experiência.

O sono descreve-se como um estado recorrente da inércia e da falta de resposta; nesse estado, a pessoa não responde prontamente ao que se sucede à sua volta. Embora a consciência se perca por um tempo, um estímulo com suficiente intensidade despertará o sujeito, como um relógio despertador. Assim sendo, o sono difere de outros estados, como os de coma e anestesia, embora estes também se filiem nesta actividade de vida.

Como se sabe que uma pessoa está a dormir?

A maioria das pessoas dorme com os olhos fechados, permanece imóvel por um tempo, mas mexe-se em intervalos, durante os períodos de sono.

Às vezes, os músculos da cara e pescoço relaxam-se de tal maneira que a mandíbula não tem suporte e a boca abre-se; a respiração é mais lenta e no geral mais profunda. Crê-se que a flacidez muscular do sistema respiratório superior é responsável pelo risonar.

Sabemos que, através do registo de ondas eléctricas cerebrais de pessoas a dormir (EEG), cada ciclo de sono dura de 90 a 100 minutos. Em geral há quatro a seis ciclos num período normal de sono. Cada ciclo, por sua vez, é constituído por cinco fases. Às fases de 1 a 4 chama-se-lhes sono de Movimentos Oculares Lentos (MOL), devido ao grande relaxamento muscular; a quinta fase é caracterizada por Movimentos Oculares Rápidos (MOR), os olhos mexem-se com grande rapidez de um lado para o outro, e é nela que estão presentes os sonhos. Fisiologicamente, o sono MOR é muito semelhante à vigília.

Embora estes ciclos sejam comuns a todos, há consideráveis variações no tempo que cada pessoa dorme e no que considera suficiente. Os limites normais de sono para os adultos são de 3 a 12 horas, com uma média de 7 horas e 1/4 por noite. Depois da privação do sono, alguns autores referem que o sono MOL é obrigatório.

Parece que o sono de ondas lentas (etapas 3 e 4) é a parte mais indispensável do sono, e se associa com a recuperação e o crescimento de todas as células do corpo. Contudo, outros autores consideram que a sua função é só a de conservar a energia; daí que a necessidade de menor quantidade de sono nos idosos, se deva ao ritmo metabólico decrescente e ao uso de uma quantidade menor de energia.

A idade afecta esta actividade de vida tanto em termos de duração, como de qualidade.

Esta actividade de vida difere de todas as outras em termos de dependência/independência porque cada indivíduo é independente para dormir. É ainda distinta da maioria das actividades de vida, uma vez que não tem relação directa com a etapa da vida. Contudo, embora sendo independentes nesta actividade, não quer dizer que o sejam em relação às condições ambientais que os rodeiam, ou a outros factores que influenciam o sono, como: o exercício físico, o efeito da comida e da bebida, o ressonar, os objectos para dormir, a temperatura ambiente, a ventilação, o ruído ou o silêncio, a segurança, o tipo de trabalho (incluindo o trabalho por turnos) etc.

Talvez a maior preocupação, sobre a dependência dos adultos nesta actividade de vida, se relacione com o uso de medicação para dormir.

Morrer

A morte é um acto final; marca o fim da vida terrena, assim como o nascimento marca o seu início.

A única certeza, acerca da vida de alguém, é que um dia morrerá, muito embora com incerteza sobre o porquê, quando, onde e como. É provável que esta incerteza sobre a morte cause inquietação quando se pensa na própria morte e na daqueles que se ama.

A maioria das pessoas procura nem pensar na morte; teme-a assim como ao seu processo, inclusivamente aquelas que têm uma forte fé religiosa, acerca de uma vida posterior. Para muita gente não é fácil ver um significado na morte de alguém que se ama, mesmo procurando-o nas filosofias religiosas. Quase todas as religiões tutelam uma forte crença no destino do espírito e da alma humana depois da morte. Para quem não tiver crenças religiosas ou ideológicas, parece que a morte não tem outro propósito senão pôr um fim inevitável à vida, enfrentar-se com o limite da vida. Portanto, para uns, a morte é um princípio, para outros, uma mudança e para outros, ainda, um fim. É possível, pelo menos de modo subconsciente, que o luto seja uma manifesta preocupação por si próprio. A morte de outro recorda a própria, recorda a fugacidade da vida e pode contribuir para renovar o propósito da vida, porque força-o a fazer um inventário, adaptar-se a circunstâncias distintas e seleccionar significativamente as actividades futuras.

É provável que a morte de um ente querido sirva para recordar ao indivíduo a mortalidade e a realidade de todo o processo de morte; por exemplo, para um cônjuge que perdeu o seu companheiro, significa uma sensação de enorme solidão, apesar do apoio da sua família e amigos.

A morte, para alguns doentes, pode ser bem vinda, como alívio da dor e do mal-estar; para outros, será uma larga luta a que se sobrepõem com coragem, para provar a dignidade e a auto-estima, apesar do seu frágil organismo.

Na realidade, a morte do ser humano nunca está de facto ausente da vida de uma pessoa; a filosofia popular que diz “começamos a morrer desde que nascemos”, é bem certa!

A morte é universal e inevitável e, à excepção do suicídio, há pouca independência pessoal relativamente ao momento em que chega.

Perante uma doença e debilidade geral, é frequente que a pessoa que está a morrer se aperceba de que, com o passar do tempo, há uma perda gradual da sua independência quanto aos aspectos físicos das suas actividades. Contudo, as pessoas responsáveis por estes doentes podem demonstrar simpatia suficiente para estimular a pessoa a continuar a sua tomada de decisões, a controlar as suas dores, a defender a sua qualidade de vida, enfim, a manter a sua auto-estima, ajudando-a, assim, a morrer com dignidade.

Esta actividade de vida não deve converter-se numa preocupação, caso contrário não valeria a pena viver.

Também a família do cliente sente medo e ansiedade. E, se o cliente é hospitalizado, a família pode sentir-se marginalizada e incapaz de encontrar formas de expressar o seu amor e preocupação. Por outro lado, quando a família o assiste, em sua casa, enfrenta outras tensões derivadas da total responsabilidade pela situação.

A família do cliente em fase terminal necessita de acompanhamento, informação e muita compreensão. Ser acessível é um aspecto essencial. Nas horas de visita, os enfermeiros devem estar disponíveis e ser capazes de informar com pertinência.

O luto não é uma doença mas uma fase da vida em que a maioria das pessoas precisa da ajuda de outros. Esta ajuda, se for possível, deve começar antes da morte do familiar para minimizar problemas emocionais, angústias, sentimentos de culpa, dificuldades de ajuste social, económico, etc. O sofrimento compartilhado diminui sentimentos de intensa solidão e ajuda a ultrapassar esta fase crítica da vida.

A compreensão deste modelo passa ainda por uma reflexão sobre os conceitos dos autores para a compreensão do homem como um todo, nas várias situações de saúde.

Ciclo vital

É fácil perceber o porquê do ciclo de vida estar incluído como segundo componente do modelo.

A vida de cada pessoa tem uma dimensão temporal. Ao longo da vida, vão ocorrendo mudanças contínuas e, em cada momento, a pessoa recebe influências de circunstâncias físicas, psicológicas, socioculturais, ambientais e político-económicas.

Roper considera que a vida do indivíduo começa na concepção e acaba na morte.

O ciclo vital estende-se portanto da concepção à morte. Mas, apesar da concepção estar representada no ciclo vital, o nascimento não se identifica como uma actividade de vida.

O ciclo vital é representado no diagrama do modelo como uma seta no sentido do nascimento à morte.

Durante a vida existem vários estádios: pré-natal; 1ª infância; 2ª infância; adolescência; idade adulta e velhice. Cada um destes estádios é caracterizado por um desenvolvimento físico, intelectual, emocional e social que influencia o modo como cada um realiza as suas actividades de vida.

“Continuum” dependência / independência

O modelo reconhece que não pode haver um ponto fixo no “continuum”. Os conceitos de dependência e independência só têm significado quando relacionados um com o outro razão por que são representados por meio de um “continuum” ao longo do qual se movem em qualquer direcção, de acordo com as circunstâncias.

Assim, a dependência deve ser avaliada em cada actividade de vida. Mas, para cada actividade, os critérios, mediante os quais se deve avaliar o grau de dependência, devem ser definidos pelos enfermeiros tendo por base os conhecimentos científicos e a individualidade do cliente.

A comparação do estágio dependência/independência das pessoas com o ciclo de vida ilustra a íntima relação entre estes dois componentes do modelo. Ambos são necessários, porque nem todas as pessoas nascem com o mesmo potencial para se tornarem independentes em todas as actividades de vida.

- Factores que influenciam as actividades de vida

Cada pessoa, qualquer que seja o grau de independência, realize actividades de vida em cada estágio do ciclo vital, fá-lo de forma diferente. De um modo geral, estas diferenças

surgem porque uma variedade de factores interfere na forma como cada um realiza as actividades de vida.

Neste modelo identificam-se cinco grupos de factores que influenciam o modo como qualquer indivíduo desenvolve as actividades de vida:

- factores físicos;
- factores psicológicos;
- factores socioculturais;
- factores ambientais;
- factores político-económicos.

Cada actividade de vida pode ser influenciada em maior ou menor grau por um ou mais destes factores, como já referimos em algumas delas.

As influências físicas são facilmente identificadas em todas as actividades de vida. O terreno físico é mais ou menos sinónimo de biológico, enquanto se relaciona com a representação fisiológica e anatómica do corpo humano. A estrutura em si tem uma grande importância para as funções corporais. Em parte, estes factores físicos são determinados pela herança genética individual.

À excepção de doentes em coma profundo, as influências psicológicas são também facilmente percebidas.

Desenvolvimento cognitivo e estado emocional são aspectos que, sem dúvida, influenciam as actividades de vida; por exemplo, a capacidade intelectual para procurar e preparar alimentos interfere na actividade de comer e beber.

Para o modelo de vida, o termo sociocultural inclui aspectos espirituais, religiosos e éticos.

Cada pessoa é membro de uma comunidade. O tipo de comunidade em que cada pessoa vive afecta a sua qualidade de vida.

Os factores socioculturais influenciam a nossa comunicação, a comida e a bebida que ingerimos, as actividades relacionadas com a higiene, o modo de vestir, o trabalho e a diversão, as actividades sexuais e os ritos associados à morte. Os factores ambientais, como por exemplo o clima, a luz, o ruído e os contaminantes atmosféricos são também factores que influenciam as actividades de vida. Os contaminantes atmosféricos podem ser partículas orgânicas e inorgânicas, como o pó, cuja quantidade deve ser mínima para prevenir infecções, principalmente em locais como clínicas de saúde e hospitais. A

matéria orgânica inclui microorganismos patogénicos, alguns dos quais provocam doenças infecciosas específicas.

A luz excessiva em qualquer ambiente pode incomodar os doentes e impedir que descansam, relaxem ou, inclusivamente, durmam o que para os clientes em fase terminal pode ser particularmente incómodo.

O ruído nos hospitais interfere com o sono e, portanto, com o descanso, mas também pode interferir na comunicação.

A roupa pode considerar-se um factor ambiental em contacto com a pele não exposta. As pessoas mudam a sua roupa para controlar a temperatura corporal, que se modifica com a temperatura ambiental . A roupa também pode ser considerada, não só um elemento não verbal da comunicação, mas também da expressão da sexualidade.

A presença de flores e plantas, que as visitas trazem, comunicam sentimentos de amor, afecto, pertença e auto-estima.

No mundo moderno, cada cidadão está obrigado por lei a obedecer às ordens do estado e as actividades pessoais recebem influência dessas normas.

A pobreza e a riqueza afectam os recursos necessários para desenvolver as actividades de vida. Se houver pobreza, haverá mais dificuldade em adquirir alimentos e bebida com qualidade, o que vai interferir na actividade comer e beber.

Os factores, as actividades de vida, o ciclo da vida e o estado de dependência/independência interrelacionam-se, e os cinco factores associam-se entre si.

Individualidade da vida

A individualidade, como componente do modelo, depende de todos os outros componentes, dando relevo à independência de todas as partes.

A individualidade é influenciada pela idade do indivíduo (momento em que se encontra no ciclo vital) e pelo ponto até ao qual pode desenvolver a actividade independentemente (situação em que se encontra no “continuum” dependência/independência). É também influenciada pelos cinco factores descritos anteriormente.

Para se avaliar a individualidade podem formular-se as questões seguintes:

- - Como se realizam as actividades de vida?
- - Com que frequência as realiza?
- - Onde as realiza?
- - Quando as realiza?

- - Porque as realiza de uma forma especial?
- - Que sabe sobre as actividades de vida?
- - Quais as crenças acerca das actividades de vida?
- - Que atitude tem face às actividades de vida?

Ainda que cada componente tenha sido descrito separadamente, os mesmos relacionam-se de forma muito estreita. O modelo é mais do que a soma das partes.

Neste modelo de enfermagem, a base para planear o cuidado individual está determinada pelo modo individual como cada pessoa realiza cada uma das actividades.

A individualidade, como componente do modelo, depende de todos os outros componentes; há uma interdependência.

As autoras, apresentam uma descrição clara, sobre a forma de organização e pensamento dos enfermeiros nas práticas dos cuidados, como outros autores chamam a esta organização processo de enfermagem.

O método a utilizar na intervenção é um método científico aplicado à enfermagem, em 4 fases :

- apreciação / colheita de dados e identificação de problemas;
- planeamento de cuidados;
- execução;
- avaliação.

Segundo ROPER (1995:11) traduz-se na seguinte forma:

- avaliar a capacidade de independência da pessoa;
- fixar com o paciente, se possível, objectivos em função do tempo;
- ajudar o paciente a atingi-los;
- avaliar.

A assistência de enfermagem em Portugal não se confina à utilização de um modelo; encontrámos, além de uma prática e conceptualização diversificadas, uma legislação que nos une; o Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros (REPE)– decreto-lei N.º 161/96 de 4 de Setembro.

É difícil conseguir perspectivas a assistência de enfermagem partindo da observação das práticas de cuidados apenas num modelo de actuação por isso torna-se necessário investir na compreensão de outras formas de estar e ser enfermeira.

2.1.2 - MODELO DO AUTO-CUIDADO

A reflexão sobre as práticas diárias e o ênfase dado por muitas enfermeiras ao auto-cuidado levam-nos a considerar que este modelo tem informações significativas para compreender os resultados dos nossos estudos, por outro lado há alguns autores tais como RUEDA (1999), MARRINER (1994), CAMPEDELLI (1989) HUNTER (1993) que consideram uma macro teoria com contributos não só para os indivíduos mas também para o sistema de assistência de saúde.

A autora era uma enfermeira preocupada em dar forma e estrutura ao conhecimento que explica as atitudes de enfermagem pelo que apresenta uma abordagem a vários conceitos entre os quais de auto-cuidado, homem, enfermagem, expressões de necessidades de auto cuidado, enfermeira e processo de enfermagem.

Orem classifica a sua teoria como geral de deficits de auto cuidado e que contém em si de três outras teorias:

- de auto-cuidado, pelo que descrê e explica o auto-cuidado;
- de deficit de autocuidado, que descreve e explica porque é que as pessoas necessitam de ser ajudadas pelas enfermeiras,
- de sistema de assistência de enfermagem, que descreve e explica as relações que se devem dar e manter para que exista enfermagem. (cit. In MARRINER,1994:102)

A teoria do auto cuidado é uma abordagem orientada para a saúde centrada por sua vez numa visão holística. Em causa estão as actividades que os indivíduos iniciam e desempenham pessoalmente em seu próprio benefício para manter a vida, a saúde e o bem estar, o que lhe conferem o carácter pessoal e continuo (OREM,1993).

O Auto cuidado é o conceito básico utilizado pela autora, pelo que esta o considera como nato em cada indivíduo e aprendido ao longo do seu crescimento e desenvolvimento basicamente através das relações interpessoais e da comunicação quer no seio familiar, com os amigos, na escola e em outros meios.

A natureza do auto cuidado leva a considerar que em causa estão um conjunto de actividades aprendidas e que têm uma relação directa com as crenças, os hábitos, as práticas culturais e os costumes do grupo ao qual pertence o indivíduo que o pratica. Neste sentido, a realização do auto-cuidado, torna-se um processo onde o alcance de objectivos da assistência está centrado nas necessidades e preferências dos indivíduos e não nas dos profissionais.

Podemos dizer que o auto cuidado é a capacidade que o indivíduo tem para realizar as actividades necessárias para viver e sobreviver, “*em seu próprio benefício mantendo a vida, a saúde e o bem estar*”(OREM, 1993:131). Para o indivíduo cuidar de si mesmo realiza as seguintes actividades:

- apoio nos processos vitais e de funcionamento normal;
- manter o crescimento, maturação e desenvolvimento normal,
- prevenir o controlo dos processos de doença e de lesões;
- prevenir as incapacidades e a sua compensação;
- promoção do bem estar. CAVANAGH (1993)

CASTELLANOS (in CAMPEDELLI,1989) neste contexto aponta para cinco papéis necessários ao desenvolvimento do Auto cuidados: Manutenção da saúde; prevenção da doença; autodiagnóstico; automedicação; participação nos serviços de assistência de saúde.

OREM (1993) deixa claro que a decisão sobre o auto cuidado é da competência do indivíduo, este inicia-o voluntariamente e intencionalmente, o profissional ajuda e incentiva, sendo necessário por parte deste uma postura baseada na crença dos direitos e das responsabilidades inerentes ao próprio indivíduo. Assim sendo o doente está livre para aceitar, aprender, utilizar, rejeitar, o que lhe é oferecido e para procurar outros recursos e informações.

O sentido encontrado, face às ideias desta autora, orienta-nos para a possibilidade dos indivíduos, famílias e comunidades tomarem iniciativas e assumirem responsabilidade, bem como empenharem-se efectivamente o desenvolvimento do seu próprio percurso em direcção à melhoria da qualidade de vida, de saúde e de bem estar.

Ao considerar que este processo é de intervenção e acção a autora encaminha-nos para a ideia de agente de auto cuidado, basicamente este é o próprio indivíduo, quando este apresenta dificuldades ou dependências o agente é transferido para o papel do profissional que tem conhecimentos específicos para dar resposta.

Para atingir os objectivos do auto cuidado OREM (1993:131) identifica condições básicas às quais chama de requisitos considerando três domínios: “*universais, desenvolvimento e de desvio de saúde*”.

Os **requisitos universais** de auto cuidados são comuns a todos os indivíduos durante todos os estádios do ciclo vital, sendo ajustados à idade, à fase de desenvolvimento, ao ambiente e a outros factores específicos do próprio indivíduo, estes estão associados aos

processos vitais e à manutenção da integridade e do funcionamento do ser humano OREM apresenta:

- Manutenção da suficiente inalação de ar e ingestão de água e de alimentação;
- Provisão de cuidados associados a processos de eliminação e excreção;
- Manutenção de um equilíbrio entre actividade e repouso,
- Manutenção de equilíbrio entre solidão e interacção social;
- Prevenção de perigos à vida, ao funcionamento e ao bem estar;
- Promoção da normalidade.

Os **requisitos de desenvolvimento** são expressões especializadas dos requisitos universais por serem particularidades de processos de desenvolvimento ou por serem requisitos novos derivados de condições especiais e OREM apresenta-os em duas categorias:

- Manutenção ou promoção de condições de vida que apoiam processos vitais e promovem os processos de desenvolvimento;
- Provisão de cuidados para prevenir a ocorrência de efeitos nefastos de condições que podem afectar o desenvolvimento humano ou para diminuir ou superar esses efeitos.

Os **requisitos de desvio de saúde**, dizem respeito a indivíduos doentes, acidentados, incapacitados ou que estão sob diagnóstico ou tratamento médico e deles fazem parte:

- Procurar e assegurar assistência médica apropriada no caso de exposição a agentes físicos ou biológicos específicos ou a condições ambientais associadas a estados patológicos, ou quando há evidencia de condições genéticas, fisiológicas ou psicológicas que se sabe produzir ou estarem associadas com patologia humanas;
- Estar alerta e dar atenção aos efeitos e resultados de condições e estados patológicos;
- Realizar medidas prescritas de diagnóstico médico, terapêutica e reabilitação dirigida para a prevenção, para a patologia em si, à regulação do funcionamento integrado do indivíduo, à correcção de deformidades ou de anormalidades, ou à compensação de incapacidades,
- Estar atento e atender ou regular o desconforto ou efeitos negativos de medidas de assistência médica realizada ou prescrita;

- Modificar o autoconceito e a auto imagem do indivíduo fazendo com que este aceite a sua situação e aprenda a viver com as suas condições e estados de modo a promover o seu desenvolvimento pessoal e contínuo.

A teoria do déficit do auto cuidado dirige-se às necessidades diárias e naturais de sobreviver, logo de cuidar de si mesmo. *“A doença recente ou crónica, a experiência de um trauma emocional podem requer que a pessoa aprenda novas medidas para cuidar de si mesma ou solicitar ajuda de outros”* (OREM, 1993:194).

Perante a dificuldade em responder ao auto cuidado o indivíduo faz recurso a outro agente e entramos na esfera do déficit de auto cuidado, nesta situação entra em acção a enfermeira, em causa está a ausência de habilidades para manter continuamente a qualidade e quantidade de auto cuidado terapêutico necessário à manutenção da vida e da saúde de forma a recuperar da doença ou acidente mas também a capacidade para lidar com as consequências.

Por ultimo a teoria do sistema de assistência de Enfermagem. Quando existe um déficit de auto cuidado em causa está a relação entre a enfermeira e o pessoa para compensar o equilíbrio necessário.

Os enfermeiros face a déficit de auto-cuidado apresentam cinco métodos de assistência: agir ou fazer por; orientar; apoiar; promover ambiente propício ao desenvolvimento; ensinar.

Com base na utilização destes vários métodos em conjugação OREM apresenta três sistemas de assistência, o totalmente compensatório, o parcialmente compensatório e o educativo de apoio.

O **sistema totalmente compensatório** é aplicado quando o doente não tem os recursos necessários para realizar o seu auto cuidado por isso faz recurso ao auto cuidado terapêutico e a responsabilidade é transferida para a enfermeira, basicamente esta situação é concretizada em meio hospitalar e dirige-se a doentes em coma, tetraplégicos e outros.

No **sistema parcialmente compensatório** quer o doente quer a enfermeira desenvolvem medidas de assistência de saúde. Em causa estão as capacidades do doente e a capacidade da enfermeira em promover a independência

O **sistema educativo de apoio** prevê que o doente tem recursos para conseguir realizar o auto cuidado contudo necessita da intervenção da enfermeira para tomar decisões, controlar comportamentos ou adquirir conhecimentos ou habilidades.

OREM enfatiza que a primeira parte de qualquer processo de intervenção dos enfermeiros é determinada pelo tipo de ajuda necessária e que este juízo deve de ser sempre validado por informações de várias fontes e considerar tudo o que o doente tem para dar.

Este modelo tem servido de base a varias investigações entre outras as de KURIANSKY (1976), KEARNEY et FLEISHER (1979), WALKER (1983) e STEVENS (1984), pois em causa está o estudo de um instrumento de medida de auto cuidado, mas também tem servido de modelo nas práticas como por exemplo os estudos de HUNTER (1993) e SULLIVAN (1993). Será ainda de salientar o recurso a este modelo para reflectir as práticas como refere CAMPEDELLI (1989), MARRINER (1994), RUEDA (1999), RUSSELL (1996) e CAVANAGH (1993).

O modelo do auto cuidado permite-nos compreender um processo de assistência onde o doente com a sua singularidade dá resposta as suas necessidades e os enfermeiros completam, mas ao mesmo tempo estimulam para que o doente retome a capacidades de se aucuidar.

Para os nossos estudos o modelo do auto cuidados ajuda-nos a compreende os discursos dos doentes e familiar e dá contributos significativos para compreender a diversidade de opiniões dos enfermeiros levando-nos a defender um modelo de assistência centrada no doente e no respeito pelos seus direitos.

2.1.3 - MODELO DE PARCERIA DE CUIDADOS

A experiência leva-nos à procura de uma forma diferente de estar com os doentes e família e, neste sentido, adoptarmos o modelo de parceria de cuidados de CHRISTENSEN (1993) partilhamos a ideia de que "*O envolvimento da família nos cuidados de saúde constitui desde sempre um acto de vida*" (MOREIRA, 2001: 43).

O termo "*parceria*", faz hoje parte de uma linguagem corrente particularmente no que se refere às organizações, no entanto podemos questionar a sua utilização no âmbito da Saúde. O Dicionário da Língua Portuguesa (1995), "*parceria*" significa "*sociedade de indivíduos que tem por fim um interesse comum*". Partindo deste principio podemos afirmar que quer os profissionais, quer os doentes e seus familiares têm o interesse comum entre os quais o de restabelecimento do estado de saúde, a prevenção de doenças e minimização das sequelas.

Embora o termo possa ser polémico; pelo menos para alguns profissionais conservadores e sedentos da posse dos seus doentes, pensamos que não fere os desenvolvimentos individuais considerando que “*na parceria cada um conserva os seus próprios objectivos, aceitando contribuir para um objectivo comum*” ZAY (2000: 86), logo está implícita uma negociação de ambas as partes, que embora diferentes, partilham um objectivo comum.

Não podemos esquecer que ao referimos a ideia de “*parceria*” está em jogo, obrigatoriamente, a responsabilidade e dever de cada parte envolvida, a reciprocidade da partilha de responsabilidades e de tomada de decisão é uma das condições imprescindíveis para a mesma se estabelecer.

O estabelecimento de uma parceria, obedece implicitamente a alguns princípios que ZAY(2000) nos seus estudos considera como relevantes, a tomada de consciência das representações de cada um, pois cada interveniente vive a experiência da parceria de acordo com a sua própria história pessoal, o seu estatuto sócio-profissional, as suas crenças e valores; por outro lado é necessário que as expectativas de cada um sejam explicadas, discutidas e negociadas, pois caso contrário podem levar a situações enganosas e não restabelecemos parceria. Em causa está uma relação de confiança, compromisso e abertura. Não pode nunca ser um acto imposto, é necessário dar à pessoa liberdade de acção, de escolha, dar-lhe espaço para participar nas tomadas de decisão.

Para a Enfermagem o termo “*parceria*” tem sido utilizado por vários autores, algumas vezes este não é declarado mas os valores defendidos levam a considerar-se que estão implícitos os princípios subjacentes a esta forma de cuidar, uma vez que se reconhece cada vez mais a importância da participação/parceria do doente e/ou família nos cuidados, reconhecendo na pessoa doente o ser humano com livre arbítrio e autodeterminação. Entre outros autores podemos referir, VIRGÍNIA HENDERSON (1958), DOROTHEA OREM (1959) e FAYE ABDELLAH (1960) as quais defendiam que a pessoa doente era reconhecida como participante activa nos seus cuidados, no entanto era da responsabilidade da enfermeira identificar as áreas (dentro das necessidades definidas) que o doente podia fazer por si só. Nesta perspectiva a enfermeira adoptava uma posição paternalista, com o intuito de modificar o que não estava bem, e influenciava o doente no que deveria ou não fazer para atingir determinadas metas.

Outros autores defendem que o doente deve ter um papel activo, onde é preservada a liberdade de opção, entre as quais, MARTHA ROGERS (1970) e ROSEMARIE

PARSE (1981), cabendo à enfermeira a orientação nas escolhas do doente ou seja são por isso co-parceiros no processo do cuidar.

Há contudo, alguns autores, que declaradamente salientam a importância da parceria entre enfermeira e doente, entre outros, JEAN WATSON (1979) E MADELEINE LEININGER (1984), atribuindo relevo à compreensão das significações da pessoa, dos seus valores e fundamentos que baseiam o seu comportamento. Isto é, há que reconhecer e valorizar o conhecimento de ambos. A enfermeira promove a reflexão do doente, possibilitando-lhe uma tomada de decisão clara e informada, pois é-lhe reconhecida a responsabilidade pelo seu próprio projecto de vida e saúde.

A adopção de um modelo de parceria nos cuidados implica um processo que permita *“elaborar com a pessoa que é cuidada e, consoante a sua situação, com os seus familiares um projecto de cuidados, ou seja, identificar com ela um horizonte para o qual ela pretenda progredir”* (HESBEEN, 2000: 103).

Surge então uma nova perspectiva nos cuidados de enfermagem, que é a parceria nos cuidados, a qual possibilita uma nova forma de olhar o que sucede quando uma enfermeira oferece a sua ajuda profissional a uma pessoa doente. Possibilita clarificar o contributo que a enfermagem por si só, dá para otimizar a experiência da pessoa (CHRISTENSEN, 1990).

Segundo CHRISTENSEN (1990), a parceria nos cuidados assenta em três elementos fundamentais: passagem; trabalho mútuo e contexto.

A **“passagem”** define-se de forma geral como um processo social que pode ser usado para descrever qualquer experiência de mudança significativa numa pessoa. No contexto da parceria nos cuidados *“a pessoa inicia a passagem que é caracterizada pelo dar e receber da enfermeira em relação à pessoa, que é o doente, para otimizar o progresso através do relato de experiências de saúde ou de cirurgias. Dentro desta passagem o doente é o passageiro – a pessoa que passa pela experiência – e a enfermeira é o agente – o instrumento através do qual se entra na acção”*. (CHRISTENSEN, 1990: 27).

A autora refere que a passagem é um processo social que pode ser usado para descrever uma experiência de mudança significativa na situação da pessoa.

O Universo, ele próprio, é governado por uma periodicidade que tem repercussões na vida humana, com etapas e transições, movimentos para a frente e períodos de relativa inactividade. Para grupos, assim como para indivíduos, a vida, ela própria, significa separar e reunir-se, para mudar a forma e o estado, para morrer e renascer, esperar e

descansar, e depois começar activo outra vez, mas de uma maneira diferente (Van Gennep, 1960: 189).

Desta perspectiva, a vida é vista como uma série de passagens, de um grupo etário para outro, de um estatuto social para outro, de um lugar para outro, e assim sucessivamente. Escrito na primeira década deste século, VAN GENNEP, um antropólogo flamengo, propôs o conceito de passagem numa interpretação teórica das cerimónias de iniciação, como a puberdade e o casamento, nas comunidades indígenas. Contudo o conceito de passagem pode ser alargado para incluir outras experiências críticas da vida. GLASER E STRAUSS (1971:7), sociólogos, aplicaram o conceito de passagem a um número de acontecimentos da vida descritos na literatura de investigação, como por exemplo a tuberculose e a recuperação do doente. A sua própria experiência entre doentes terminais deu origem a uma passagem de morte.

Recentemente o conceito estreitamente relacionado de transição tem sido utilizado por duas enfermeiras para descrever experiências de *“passagem de uma fase da vida, condição ou estado para outro”*.(CHICK et LELEIS, 1986 :238). Elas sugerem que cada transição tem pelo menos três fases: entrada, passagem e saída.

Em análise das práticas de enfermagem CHRISTENSEN (1993:27) refere que estas são *“baseadas num modelo de transição e andariam no sentido das intervenções terapêuticas com o objectivo apenas da cura. Voltar a um estado de ausência de doença pode não ser possível, e mesmo o nível pré-mórbido de saúde pode não ser alcançável. Uma meta para a enfermagem é que o cliente saia de qualquer encontro com a enfermeira não só mais confortável e mais capaz de enfrentar os problemas de saúde presentes, mas também melhor equipado para proteger e promover a sua própria saúde para o futuro.”*

Para conceptualizar a parceria em enfermagem, a pessoa aventura-se numa passagem que é caracterizada por o dar e receber na diade, enfermeira e cliente. Dentro desta passagem, o cliente é o passageiro (pessoa que vai passar por esta experiência) e a enfermeira é o agente (o instrumento através da qual a enfermagem é transposta para a acção).

A passagem do doente na parceria de cuidados tem uma forte dimensão temporal com um início e fim definido. Ela começa antes da ida da pessoa ao hospital e desenvolve-se a partir da admissão.

CHRISTENSEN (1993:28) aponta três fases ou estágios que ocorrem quando a enfermeira realiza a admissão e o doente se encontra pela primeira vez com esta *“... a*

entrada para a parceria de enfermagem ou estabelecimento de um período de transição caracterizado pela separação do antigo e incorporação no novo; negociando a parceria em Enfermagem –como o processo durante o qual o doente e a enfermeira trabalham juntos para amortecer o impacto com a hospitalização, deixando a parceria em Enfermagem e indo para casa...”. Podemos dizer que o trabalho de equipa é consistente ao longo das diferentes fases do modelo: início; decisão; negociação da parceria e regresso a casa. Em cada fase, cada membro da parceria tem um papel para desempenhar. A função do doente centra-se especificamente no gerir-se a si próprio, ligar-se a “peritos”, aceitar a “prova” e interpretar a experiência, enquanto que o trabalho da enfermeira está focalizado no atendimento, no possibilitar, na interpretação, na resposta e na antecipação.

O elemento seguinte é o **trabalho mútuo** dentro da parceria, em enfermagem, há uma interacção padronizada entre o doente e a enfermeira que é essencial para o resultado da passagem do doente. Para o cliente, este trabalho deriva de uma necessidade de sobreviver ao trauma causado pelo problema, entrada no hospital e patologia. Por contraste, o trabalho da enfermeira é moldado pela natureza da enfermagem e a capacidade de cada enfermeira, individualmente, seleccionar estratégias de enfermagem apropriadas para facilitar o caminho do cliente através da passagem. Assim, a relação entre o agente e o passageiro é unidireccional, com o trabalho de ambos focado na situação do próprio indivíduo.

Recordemos que BENNER (1984:115) considera que as enfermeiras aplicam a sua sabedoria acumulada em momentos de ligação significativa com o doente referindo que *“ sabem como actuar face a situações imprevisíveis e ajustar os seus planos às contingências da situação, enquanto permanecem constantemente sabedoras do lugar que este momento tem na experiência total do doente.”*

WATSON, também dá sentido ao episódio individual da enfermagem, quando fala do significado dos «*momentos de cuidado*», nos quais a enfermeira e o paciente estão em contacto, *“... a causa de cuidado existente num momento presente tem o potencial de influenciar quer a enfermeira e o doente no futuro. A causa de cuidado depois torna-se uma parte do subjectivo, realidade vivida e a vida histórica de ambos”*. (WATSON, 1985: 61).

Na parceria, o foco é claramente tudo o que envolve a situação do cliente ao longo do avanço na passagem, qualquer que ele possa ser e quem quer que esteja envolvido, familiares amigos e ele próprio. Todo o trabalho mútuo desenvolvido, quer na atitude

quer no objectivo, está constante e dinamicamente a mudar à medida dos resultados emanados da experiência do doente.

A enfermeira está continuamente a moldar-se às respostas mais ou menos complexas, inerentes às circunstâncias do presente e dos progressos que vão surgindo na passagem de cada doente. É aqui que a enfermeira demonstra a capacidade de ser artista.

WOOLRIDGE (et al. 1983:22) afirma que *“Muita da arte reside no facto de aplicar habilmente princípios gerais a situações específicas. Enquanto os princípios gerais podem ser formulados para ajudar a enfermeira a diagnosticar e cuidar das necessidades do paciente, a aplicação efectiva de princípios gerais a uma situação específica dependerá sempre de algum grau de talento de cada enfermeira em particular”*

Na verdade, poderíamos dizer que trabalhar em parceria com o cliente e familiares é um trabalho complexo, que exige a decisão da enfermeira. CHRISTENSEN (1993:30) refere:

“As enfermeiras que escolhem utilizar a parceria em Enfermagem como uma estrutura teórico para guiar a sua prática entram em cada encontro já completamente familiarizados com o modelo e com duas questões chave em mente: O que é que está a acontecer aqui ao doente neste ponto da passagem? . O que posso eu, como enfermeira, fazer para beneficiar nesta altura o progresso do doente através da passagem? . Em todos os momentos a enfermeira está ciente da necessidade de considerar as duas dimensões temporais ligadas. O momento imediato e a passagem de progresso”.

CHRISTENSEN (1993) apresenta o modelo de parceria como aquele onde se descobre o conceito de cliente *“ trabalhador”*. Na verdade muitas vezes no dia a dia há poucas dúvidas que muitas enfermeiras continuam a ver o cliente como recipiente de cuidados mais do que participantes no cuidar. Esta visão é partilhada por PEARSON (1986:39) *“... a enfermeira como uma parceira, na prática com o doente mais que da prática para, ou no doente.”*

Ao considerar o trabalho mutuo que a enfermeira pode vir a desenvolver apenas com o doente, seus familiares ou pessoa significativa surge, como último elemento deste modelo, o contexto dos cuidados, onde CHRISTENSEN (1993:32) apresenta três determinantes contextuais específicas a continuidade episódica, as intimidades anónimas e a benevolência mútua.

Na **continuidade episódica**, foca a relação enfermeira/doente. Embora muitas vezes possamos estar perante uma situação isolada, tanto a enfermeira como o cliente vêm a

enfermagem como um fenómeno contínuo e um e outro sentem que aquela passagem requer continuidade. A integração de episódios separados com enfermeiras diferentes, constrói alicerces que contribuem para a passagem e asseguram o ideal de “ser enfermeira”, mantendo o apoio mesmo que a enfermeira não esteja presente fisicamente.

A **intimidade anónima** reconhece a realidade da relação do cliente com a enfermeira. As enfermeiras têm um acesso a uma intimidade imediata com o cliente mais pela natureza do seu trabalho do que pelo conhecimento que têm um do outro, por outro lado, é reconhecido, nos hospitais, que a assistência de enfermagem se efectua durante vinte e quatro horas, contudo a rotatividade das enfermeiras determina que o cuidado prestado, pois é levado a cabo por diferentes enfermeiras que são de certa forma anónimas. Assim, as oportunidades para estabelecer relações próximas são reduzidas, as enfermeiras têm de trabalhar em equipa, suportando cada episódio de cuidado e assumindo a responsabilidade da tomada de decisão.

A **benevolência mútua**, refere-se à boa-vontade entre a enfermeira e o cliente para permanecer durante a passagem. Para os clientes, a enfermeira é uma companheira, uma fonte presente de ajuda, uma companhia durante esta vivência. Este serviço é valorizado, e a enfermeira que o presta é vista com bondade e gratidão. Por outro lado, para a enfermeira, a benevolência é a maior característica de uma profissão altruísta na qual os conhecimentos especializados e o talento estão interligados. A enfermeira está presente para acompanhar e conduzir o doente ao longo da sua jornada ou ajudá-lo a passar a sua “prova”. Sem dúvida que este aspecto não é compatível com uma relação de poder, na qual um elemento domina o outro, no entanto numa relação de parceria a enfermeira e o doente mantêm esta benevolência mútua.

A enfermeira ao longo do seu dia de trabalho contribui para a “*passagem*” de vários doentes, por outro lado cada doente recebe o contributo de várias enfermeiras. Há momentos em que o doente e a enfermeira são apenas pessoas, e o seu relacionamento baseia-se na boa-vontade de ambos.

Várias autoras têm analisado a parceria nos cuidados sobre diversos aspectos, registando olhares com algum significado para o contexto deste estudo.

A sociedade actual está estruturada em modelos que privilegiam o poder, existindo sempre um grupo de pessoas que estão na posição de comando, esta realidade reflecte-se também ao nível das instituições de Saúde. O “cuidar” e a “empatia” não são

valorizados neste sistema, pois os seus valores contribuiriam para a sua destruição. Daí que a empatia seja um ponto fulcral na parceria (EISLER, 2001).

A aplicação deste modelo surge referenciada em contextos práticos diversos entre outros na área da psiquiatria. SPECHT et al. (2000), referem, sobre o envolvimento da família nos cuidados a doentes com demência que em qualquer intervenção que se queira efectuar com a família é necessário estabelecer uma negociação entre as partes. O envolvimento da família nos cuidados está dependente do estabelecimento e implementação de um acordo de parceria que consiste em quatro fases: orientação; educação dos profissionais e da família; negociação e formação do acordo de parceria e por último a avaliação e renegociação da parceria.

Nos seus estudos, LEAHEY E HARPER-JAQUES (1996), WRIGHT et al. (1996) apresentam-nos uma visão da parceria com o doente e família, o conhecimento que esta tem do seu elemento doente, enquanto este se encontrava saudável, do seu percurso como pessoa é fundamental neste tipo de intervenção. No entanto é muitas vezes difícil para a família compreender a melhor forma de ajudar o seu familiar doente, quer seja no hospital ou em casa. Assim, a colaboração entre o profissional e a família, permite a partilha de conhecimentos e a reciprocidade entre ambos, na compreensão conjunta da experiência da doença. Ambas as partes trazem conhecimentos específicos para a relação terapêutica, o que certamente contribui para que seja uma relação mais eficaz, contudo nem sempre é fácil estabelecer esta relação, havendo no entanto algumas estratégias que podem ser utilizadas.

MORSE (1991) identificou algumas estratégias que foram utilizados por enfermeiras para o estabelecimento uma relação de parceria: demonstração de compromisso, de perseverança, ligação e envolvimento. Por outro lado identificou também os aspectos valorizados pelos doentes para o aumento do seu envolvimento: definir se a enfermeira é boa pessoa e boa enfermeira; fazer acordos; confiar e abandonar a vigilância. É da conjugação destes aspectos que pode resultar uma verdadeira e eficaz parceria nos cuidados.

A confiança é sem dúvida um dos aspectos fundamentais na interacção enfermeiras/doentes/família. Em 1996 DIXON analisou 16 estudos que focavam as relações entre a família de crianças doentes e os profissionais. Da sua análise emergiram quatro conceitos que influenciam essa relação: confiança, informação recolhida, participação nos cuidados e tomada de decisão. Segundo LYNN-MCHALE e DEATRICK (2000) o doente, a sua família e os profissionais são vistos actualmente

como participantes activos em todo o processo , com o seu próprio conhecimento, gerindo e avaliando as alterações nas situações de cuidados de saúde, sendo a confiança entre a família e o profissional muito importante para o desenvolvimento da sua relação, da comunicação, do envolvimento familiar nas recomendações de tratamento.

Não podemos deixar de referir que “*parceria*” não significa e não pode significar “*paternalismo*”, pois são duas formas distintas de encarar a relação entre profissional/doente/família. COULTER (1999) refere que a relação baseada no “*paternalismo*” cria uma dependência pouco saudável do doente para com o profissional. O doente assume que o profissional tem mais conhecimento e aceita as suas decisões sem ter sido envolvido em todo o processo. Tem assim uma postura passiva. Para a mesma autora a relação de parceria baseia-se num trabalho conjunto entre o profissional e o doente para atingir os mesmos fins. Esta relação assenta num respeito mútuo, no assumir de que ambos têm conhecimentos e competência, e no reconhecimento de que é vantajoso combinar estes recursos para atingirem determinados benefícios. A chave para o sucesso desta relação está no reconhecer que os doentes também têm conhecimentos, pois o profissional tem maiores conhecimentos na sua área, mas apenas o doente conhece a sua experiência de doença, o seu contexto social, os seus hábitos e comportamentos, as suas atitudes de risco, os seus valores e as suas preferências. Estes dois tipos de conhecimentos são necessários para gerir com sucesso a situação de doença, assim ambas as partes devem estar preparadas para partilhar a informação e tomar as decisões conjuntamente.

Também em 1999 CHARLES et al., diferenciaram estes dois conceitos. Segundo os autores no modelo paternalista, o doente aceitava passivamente a autoridade do profissional e o tratamento por ele indicado. Neste modelo o médico decidia qual o melhor tratamento para o doente, sem ouvir qualquer informação pessoal que este quisesse fornecer, mantendo-o afastado do processo de tomada de decisão. Assim a parceria médico/doente não existia. No modelo de parceria existia um trabalho conjunto e a tomada de decisão é partilhada por ambos.

Sem dúvida que o envolvimento da família nos cuidados ajuda a manter o lugar do doente no seio familiar, pois promove a continuidade da unidade dessa família. Por outro lado a participação da família nos cuidados tem também aspectos positivos aquando da alta do doente, uma vez que terão melhores condições de assegurar os cuidados necessários após a mesma, contribuindo desta forma para uma melhor e mais rápida recuperação do doente.

No entanto todo este processo deve ser bem acompanhado pelo enfermeiro, não devendo este sentir-se ameaçado pela presença do familiar, mas também não deve ver no familiar um 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.

Relativamente ao “Modelo de Parceria” de CHRISTENSEN, WATSON (1992) escreveu que a “Parceria na Enfermagem” era uma teoria em evolução, a partir da formulação iniciada pelo referido modelo de Christensen, sendo a única teoria de Enfermagem que foca de igual forma, isto é no mesmo plano de igualdade, o doente e a enfermeira.

Ao analisar os contextos de trabalho dos enfermeiros poderemos ficar a pensar que esta perspectiva é incompatível com uma relação de poder na qual um parceiro procura dominar o outro. Recordo frases como estas “*aqui quem manda sou eu*” ou “*eu é que sei o que é melhor para o senhor*”, atitudes que contrariam a adesão das posturas que apresentamos nos discursos centrados no respeito pelo outro, na individualidade.

Partindo da circunstância do cliente e seu contexto, a parceria poderá ser vista no sentido restrito, apenas com o doente, ou numa vertente globalizante que inclui os familiares.

Em síntese somos levados a apresentar o quadro seguinte que representa o modelo da parceria.

O trabalho do Doente					
Trazer o problema à superfície Prepara a intervenção Interpretar a experiência	Tornando-se um doente Suspendendo os papéis sociais Auto revelação	Auto gestão Centrando-se em si mesmo Armando-se de recursos Mantendo a equanimidade Associando-se com especialistas Acedendo aos especialistas Ajustando-se Conservando autonomia Sobrevivendo ao trauma Suportando a dureza Tolerando a incerteza Possuindo a esperança Interpretando a experiência Monitorizando os acontecimentos Desenvolvendo habilidades	Maximizando a prontidão Fazendo preparativos Descobrimo requisitos Resumindo o controlo		
<table border="1"> <tr> <td>Determinante contextuais</td> </tr> <tr> <td>Continuidad e episódica Intimidade anónima Benevolênci a mutua</td> </tr> </table>				Determinante contextuais	Continuidad e episódica Intimidade anónima Benevolênci a mutua
Determinante contextuais					
Continuidad e episódica Intimidade anónima Benevolênci a mutua					
O início	Estabelecimento	Negociação	Indo para casa		
	Admitindo Apreciando	Atendendo Estando presente Ministrando Ouvindo Confortando Facilitando Treinando Conservando Prolongando Harmonizando Encorajando Interpretando Respondendo Antecipando	Apreciando Completando		
O trabalho da Enfermeira					

Figura 3 – Parceria em enfermagem.

Fonte :Christensen (1993:35)

Com este modelo poderemos fazer uma reflexão diferente sobre o cliente e o seus contextos quando este se encontra hospitalizado. Provavelmente há outras actividades que os enfermeiros terão que privilegiar nos seu trabalho diário.

As visitas, apenas algumas, poderão ser um recurso para o cliente logo, também serão parceiros nos cuidados. Por outro lado, ao considerar este modelo, teremos que ter em conta as determinantes do contextuais do desenvolvimento dos cuidados e a benevolência mútua, considerada no processo de interacção entre o cliente e o agente dos cuidados, o enfermeiro. A postura sobre a possibilidade de ter visitas deveria partir dos interesses do cliente e não dos interesses dos profissionais ou das organizações.

2.2 – ENFERMAGEM DE FAMÍLIA

O desenvolvimento da enfermagem leva a que se torne fundamental uma procura constante de conhecimentos, de reflexões com vista à compreensão do cuidar numa perspectiva cada vez mais enriquecedora quer para a enfermeira, quer para o doente, neste sentido procuramos compreender a importância que tem a tendência actual de não limitar a intervenção dos enfermeiros aos indivíduos, mas investir a enfermagem de saberes para a sua intervenção nas pessoas e no seu meio.

WATSON (1999: 65) defende que *“cuidar requer elevada consideração e reverência pela pessoa e pela vida humana, valores não paternalistas que estão relacionados com a autonomia humana e liberdade de escolha”*. Neste processo é dada particular importância à ajuda fornecida pela enfermeira no sentido de possibilitar ao doente a aquisição dos conhecimentos necessários para um maior conhecimento de si próprio, das suas capacidades e limitações, agindo assim em parceria em todo o processo de cuidar.

O “cuidar transpessoal”, referido por WATSON (1999: 106) caracteriza-se pela *“intersubjectividade, na qual ambas as pessoas estão envolvidas”*. Isto é, tanto a enfermeira como o doente partilham as suas experiências, os conhecimentos, valores e ideias de cada um são valorizáveis, em todo o processo do cuidar. Neste tipo de relação dá-se particular importância à pessoa como um todo, à sua dignidade e forma de estar no mundo.

Na perspectiva de WATSON, a prática de Enfermagem deve ter por base alguns factores essenciais, nomeadamente:

- um sistema de valores humanista-altruísta, o qual permite ver o doente como uma pessoa, com toda a sua dignidade e singularidade;

- fé e esperança, no sentido de promover o bem-estar da pessoa, ajudando-a a adoptar atitudes que lhe possibilitem a procura e manutenção da saúde;
- sensibilidade para consigo e para com os outros, reconhecendo e aceitando os seus próprios sentimentos;
- relação de ajuda e confiança, a qual só é possível através da empatia, congruência e comunicação efectiva;
- expressão de sentimentos positivos e negativos, facilitando assim a partilha das diferentes experiências e uma melhor compreensão das diferentes interpretações de determinadas situações;
- método científico de resolução de problemas, pois através da sua utilização é possível dar credibilidade às decisões tomadas pela enfermeira, abandonando a prática tradicional, na qual a enfermeira executava determinado procedimento de forma rotineira e pouco concisa;
- meio ambiente de apoio e de protecção, que atenda a todas as dimensões da pessoa (física, sociocultural e espiritual), promovendo aspectos como comodidade, segurança, intimidade e limpeza;
- satisfação das necessidades humanas, sendo necessário que a enfermeira identifique quais as necessidades a satisfazer, tendo em conta que se deve atender às necessidades mais elementares e só posteriormente passar ao nível seguinte;
- ensino e aprendizagem interpessoal, através do qual a enfermeira vai possibilitar ao doente o conhecimento necessário para que ele possa cuidar de si próprio, optar de forma consciente, determinar as suas próprias necessidades e promover o seu crescimento pessoal.

Sem dúvida que as enfermeiras que orientam a sua prática diária tendo por base os aspectos atrás referidos, vivenciam uma experiência muito enriquecedora do cuidar, não só para elas próprias mas também e principalmente para o doente. Somos de opinião que é neste sentido que os profissionais de Enfermagem devem orientar a sua prática, de forma a que cada vez mais sejam reconhecidos e valorizados, não só pelos doentes que cuidam mas também pela família e sociedade em geral.

Cada família cuida dos seus elementos, ao longo de toda uma trajectória de vida. Cuidados esses que apenas são interrompidos quando um dos seus elementos se vê confrontado com uma situação de doença que implique o recurso á assistência de saúde.

E é nesta situação desagradável, de dor e de pânico pelo desconhecido, de separação do meio familiar, que se quebra o “*cuidar*” da família relativamente ao familiar.

Durante séculos a pessoa doente foi tratada no seu ambiente familiar, era aí que recebia os cuidados de que necessitava para se restabelecer. No entanto com a evolução da sociedade e do conhecimento científico, este cuidar do doente foi transferido de casa para o hospital, excluindo as famílias não só dos cuidados ao familiar doente, como também de todos os acontecimentos significativos como o nascimento e a morte (WRIGHT E LEAHEY, 2000).

Lentamente esta situação foi-se alterando e assim a família é cada vez mais solicitada a colaborar no planeamento dos cuidados aos seus membros. Contudo esta realidade encontra ainda obstáculos por parte de alguns profissionais de Enfermagem, que acreditam que a presença dos familiares junto do doente significa que o seu trabalho está a ser observado e avaliado, sentindo-se por isso ameaçados pelos referidos familiares.

Estamos convictos que a família tem um papel fundamental na recuperação do doente, e que a sua participação nos cuidados significa efectivamente uma melhoria no bem-estar do seu doente. Partilhamos assim a opinião de WRIGHT E LEAHEY (2000: 13) que referem que “*a enfermagem tem o compromisso e obrigação de incluir as famílias nos cuidados de saúde. A evidência teórica, prática e da investigação do significado que a família dá para o bem-estar e a saúde dos seus membros, bem como a influência sobre a doença, obriga as enfermeiras a considerar o cuidado centrado na família como parte integrante da prática de enfermagem*”. Nesta perspectiva, é necessário que a enfermeira adapte os seus conhecimentos às capacidades e necessidades dos doentes, elaborando em conjunto o seu plano de acção, promovendo assim a parceria nos cuidados.

Com a participação da família nos cuidados vemos essencialmente dois aspectos muito importantes: por um lado o doente sente uma maior ligação com o seu ambiente familiar, pois tem a percepção da manutenção do mesmo; por outro lado a família tem maior acesso à informação do que se passa com o seu familiar, de como evolui o seu estado de saúde, pode continuar a cuidar dele como faria se não estivesse hospitalizado, o que contribui para diminuir a ansiedade e o *stress*, que acompanha as situações de hospitalização.

Em 1997, MONTIGNY E DUMAS, referiram-se à necessidade actual que as enfermeiras têm de envolver não só o doente como também a sua família. Quando a

pessoa que necessita de cuidados não é a pessoa individual mas toda a família, a enfermeira focaliza a família como um sistema e aprende a relacionar-se e a intervir com um grupo de pessoas que estão ligadas por complexas relações interpessoais. Segundo as autoras é necessário desenvolver conhecimentos, habilidades e atitudes para proporcionar à família competências para o seu funcionamento adequado, para a sua organização e desenvolvimento harmonioso visando a aquisição de condições para cuidar dos seus membros.

Certamente que o cuidar da família é diferente do cuidar da enfermeira. O cuidar da família baseia-se no conhecimento que esta tem da pessoa doente, dos seus gostos, dos seus medos, é um cuidar mais simples que atende às “*pequenas coisas*” que tantas vezes as enfermeiras esquecem ou não têm tempo de atender, como seja o escutar, estar presente, segurar na mão. Podemos considerar estes cuidados, e reportando-nos à definição de COLLIÈRE (1999), como cuidados quotidianos e habituais. Seguindo ainda a mesma definição e no que se refere aos cuidados de enfermagem, apesar de estes se centrarem mais nos cuidados de reparação ou tratamento da doença, não devem no entanto focar-se apenas nesta dimensão, muito pelo contrário, devem ter como base da sua actuação os cuidados quotidianos e habituais.

MOMBAERTS E LANNERS (2000), referem que a parceria entre os Profissionais de Saúde e Família baseiam-se no respeito mútuo, na confiança, e caracteriza-se, além de outras coisas, pela tomada de decisão conjunta, respeito pela privacidade da família, empatia para com os membros da família e por uma aproximação positiva para resolver o problema, logo torna-se necessário um conhecimento preciso das famílias

Com a Enfermagem de família estamos numa mudança mais que das práticas das concepções sobre o cuidar, em causa está a defesa da ideia sistémica de assistência de saúde. Podemos afirmar que este é um desafio, no contexto das políticas de saúde actuais com a aplicação do Diploma que cria os Centros de Saúde de 3ª geração (Dec. Lei nº 157/99, 10 de Maio) e, num âmbito mais alargado com a Declaração de Munique (14 a 17 de Julho 2000) – Saúde XXI da OMS e subscrita pelo governo Português.

A diversidade do tipo familiar encontradas, encaminhamos para a necessidade de ter encontrar estratégias que facilitem nas práticas e nos estudos, instrumentos facilitadores de avaliação familiar. WRIGHT (2002:3) refere “...*reconhecemos ser de extrema importância a obtenção, pelas enfermeiras, de uma avaliação familiar eficiente, e a aquisição de conhecimento e habilidades de intervenção a fim de darem assistência ...*”.

Embora a metodologia central de avaliação familiar seja a entrevista encontramos medidas facilitadoras do trabalho junto dos familiares, entre outras, o genograma, o APEGAR, as cartas familiares e algumas escalas já estudadas, para poderem compreender o funcionamento e estrutura da família em tempo útil.

A dinâmica familiar, dos recursos da família e da pessoa significativa para o doente são dados fundamentais para o desenvolvimento do trabalho com as famílias.

As Cartas ou mapas familiares são registos que podemos fazer ao longo dos contactos com a família e pretendem essencialmente registar o funcionamento dos sub-sistemas parental conjugal e filiar e a forma como cada elemento individualmente exerce o seu espaço, por isso geralmente surge na forma de uma fracção ou de um triângulo usando-se os seguintes aspectos gráficos:

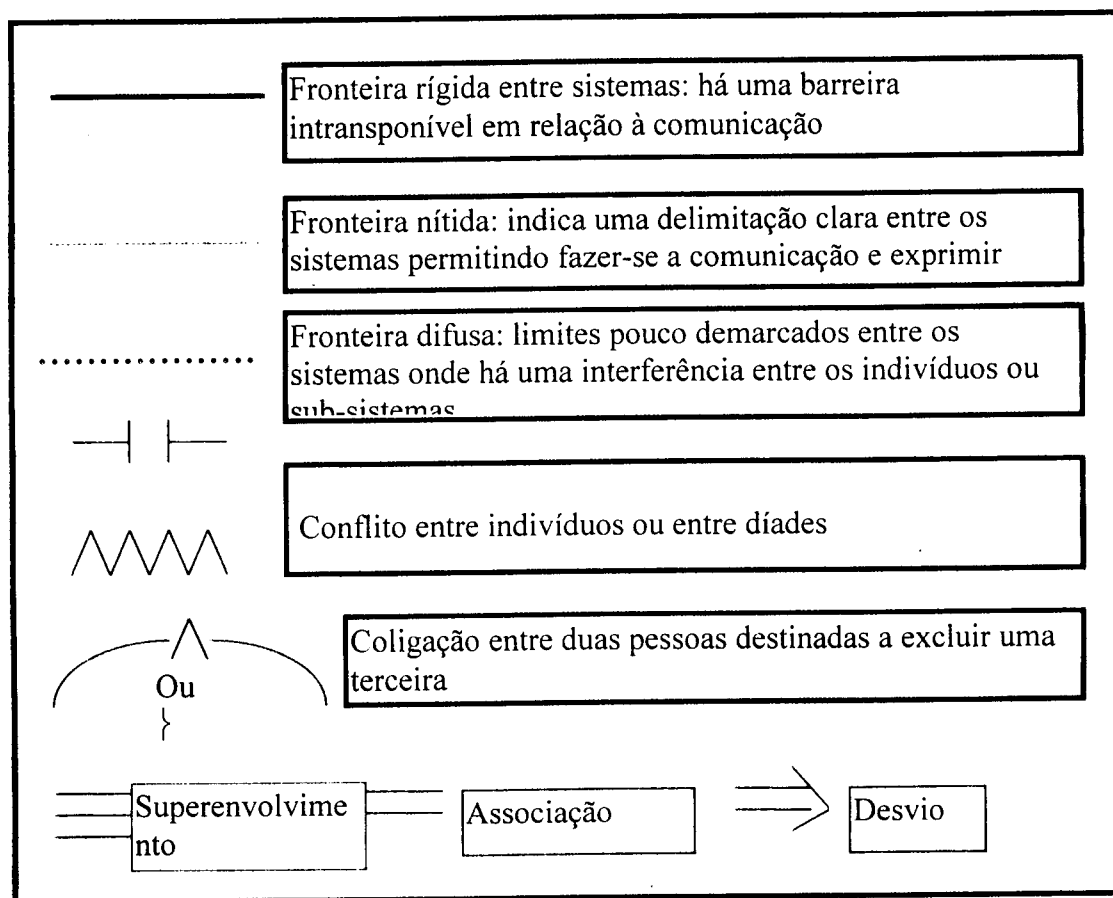


Figura 4 – Símbolos utilizados na construção de mapas ou cartas familiares

O APEGAR familiar é uma escala proposta por SMILKSTEIN (1978), com cinco perguntas que quantificam a percepção que o doente tem do funcionamento da sua família. As perguntas em causa têm três opções (quase sempre, algumas vezes e quase nunca), com uma valoração de, respectivamente, dois pontos, um ponto e zero. As

questões pretendem avaliar a adaptação intrafamiliar, a convivência e comunicação, o crescimento e desenvolvimento, o afecto e, por último, a dedicação à família. Com estes dados chegaremos a três tipos de famílias: as altamente funcionais (7 a 10 pontos), as moderadamente funcionais (4 a 6 pontos) e as famílias com disfunção acentuada (0 a 3 pontos).

Este teste, na opinião do autor, deve ser aplicado quando a família é chamada a cuidar, no domicílio, de um doente crónico ou terminal. WHINNEY (1981, cit. in AGOSTINHO 1988) considera também importante a sua aplicação em famílias em que existem doenças graves, crónicas ou incapacitantes em qualquer um dos seus elementos, seja adulto ou criança.

Este teste tem algumas limitações que o próprio autor reconhece, como seja a necessidade do doente estar consciente. Os estudos da validade e credibilidade deste teste garantem segurança na sua aplicação (AGOSTINHO; REBELO, 1988:13).

O Genograma é uma representação gráfica da estrutura e relações familiares. A sua utilidade no dia-a-dia do enfermeiro, deve-se ao facto de se poderem associar os nomes dos familiares e, assim, manter um diálogo sobre os membros mais chegados da família, utilizando os seus nomes, idades, profissões, doenças, relações e agregado familiar, sem esforço e com resultados para a relação com o doente.

A simbologia utilizada no genograma é a apresentada na seguinte figura:

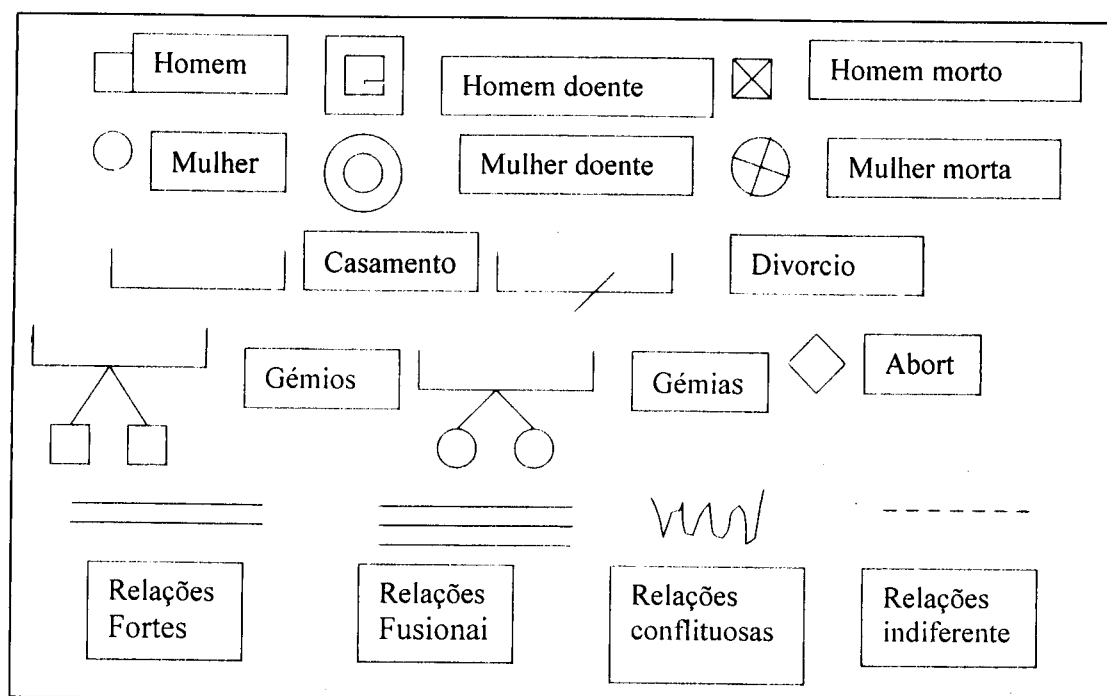


Figura 7 – Simbologia do genograma

Fonte: adaptado de FRANCK-LYNCH, B. (1986)

Este tipo de comunicação gráfica é utilizado por vários técnicos da área da saúde, facto que enriquece este instrumento na prática clínica.

Para melhor compreendermos, de seguida apresentamos dois agregados familiares constituintes de uma família alargada.

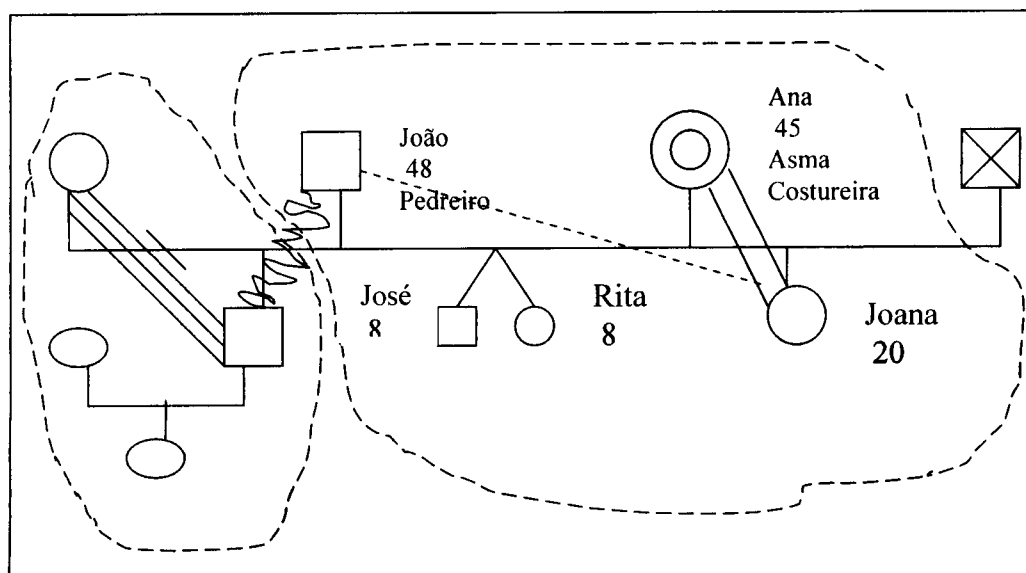


Figura 8 – Exemplo de uma família alargada (Uma família nuclear, Uma família Três Gerações)

A entrevista é uma técnica de base, utilizada na avaliação familiar. A sua importância vai desde o diagnóstico até à assistência, em continuidade, de cuidados “...necessita de perícia na entrevista familiar para conseguir fornecer cuidados de saúde compreensivos e humanizados” E NELOW (1998:117)

A entrevista clínica tem algumas especificações que a tornam diferente de uma entrevista comum; por outro lado, como esta é feita à família, logo a um grupo de pessoas, torna-se uma entrevista especializada.

WRIGHT (2002:180) aponta como uma das competências necessárias à prática de enfermagem o domínio da técnica de entrevista familiar com recurso a instrumentos facilitadores da avaliação familiar já referidos.

A entrevista é muitas vezes o ponto de partida no processo de cuidar, mas não pode ser confundida com uma simples colheita de dados. “É o processo pelo qual o entrevistador tenta compreender todos os factores – biológicos, psicológicos e sociais – que desempenham um papel no aparecimento da doença e que vão afectar a recuperação

do doente... é a base do aspecto positivo dos cuidados de saúde, que os doentes procuram, muitas vezes em vão.” ENELOW (1998:15)

Este mesmo autor propõe três requisitos para desenvolver a perícia na entrevista: melhorar a capacidade de ouvir, praticar a técnica da entrevista e estabelecer uma relação com o paciente. Sobre este último aspecto, há a considerar a saudação cordial ao doente, o contacto visual, a utilização de comentários empáticos, tocar apropriadamente o doente, discutir assuntos pessoais e, por último, resumir o encontro de forma sensível. Ao utilizar a entrevista teremos que considerar os objectivos da mesma, utilizar sempre que possível *“perguntas abertas, considerar o ambiente envolvente, especificamente a individualidade, os ruídos, o conforto e o estado do doente,”* a vivência num hospital tem à partida grandes probabilidades de ser desfavorável a uma entrevista eficaz. O paciente encontra-se quase sempre numa enfermaria ou num quarto partilhado, e o pessoal hospitalar ou as visitas podem interromper a entrevista. O paciente está geralmente deitado na sua cama, enquanto o entrevistador de pé, vestido e móvel. Nesta situação, alguns entrevistadores *“ficam em pé aos pés da cama, outros ao lado da cama e outros ainda sentados na cama ou à cabeceira, enquanto falam com o paciente”* ENELOW (1998:26)

Mesmo com estas limitações, é importante que se realizem as entrevistas quer ao doente, quer a familiares, e há aspectos que não poderemos esquecer: a nossa apresentação; a facilidade que proporcionamos ao doente e familiares para se exprimirem; o silêncio atento; o aceno; o inclinar-se para a frente; a expressão facial e o olhar. Há comentários verbais que podem ser encorajadores para o doente, de entre outros: *«sim», «Estou a ver», «Continue», «conte-me lá isso muito bem», «mais alguma coisa?»*. O repetir das últimas palavras, o resumo do que foi dito são aspectos a ter em conta e fundamentais para o sucesso da entrevista.

Envolver a família na definição e implementação das estratégias de tratamento maximiza a sua contribuição em todo o processo e ajuda a assegurar a sua validação social (MOHR, 2000).

Podemos em síntese afirmar que se espera dos enfermeiros uma intervenção específica na família tendo em vista a prevenção a promoção e o tratamento ou seja: *“contribuir de maneira muito útil nas actividades de promoção da saúde e prevenção da doença, para além das suas funções de tratamento. Ajudar os indivíduos e famílias a assumir a doença e a incapacidade crónica, e empregar uma grande parte do seu tempo junto dos doentes e famílias, no domicílio destes e em períodos de crise”*. (OMS, Saúde XXI)

O Trabalho dos enfermeiros toma particular especificidade se considerarmos que temos um alvo específico de intervenção como é referido pela (OMS, SaúdeXXI) *“Os Enfermeiros deverão fazer aconselhamento sobre os modos de vida e factores de risco, ligados aos comportamentos, bem como ajudar as famílias em questões ligadas à Saúde”*. Ao detectar precocemente os problemas, podem favorecer a tomada de consciência sobre os problemas de saúde familiar desde o seu início.

No percurso reflexivo sobre a formação dos enfermeiros, encontramos uma mais valia para poder afirmar que a enfermagem de família é um caminho potencializados dos saberes específicos *“Com o seu conhecimento das questões sociais, institucionais e de saúde pública, estão capacitadas para diagnosticar os efeitos dos factores socioeconómicos sobre a saúde da família e de orientarem essa mesma família para a instituição adequada. Podem contribuir para o encurtamento das hospitalizações ao prestarem cuidados de enfermagem às pessoas, nos seus domicílios e podem desenvolver o papel de ligação entre a família e o médico, assumindo a responsabilidade, quando as necessidades identificadas, reclamam expressamente cuidados de enfermagem”* (OMS, Saúde XXI)

O envolvimento da família nos cuidados, é uma experiência positiva que não se restringe apenas à família mas também é muito enriquecedora para as enfermeiras envolvidas, pois como verificou MONTIGNY (1998) no seu estudo, as enfermeiras referiram que a experiência de trabalhar com as famílias representou ganhos pessoais, estabelecimento de fortes ligações, sem esquecer que o *“olhar individual”* para aquela família é uma parte essencial no desenvolvimento e no conhecimento da influencia entre a família e elas próprias. Referem ainda que esta interacção permite-lhes ter maior respeito pelas opiniões e soluções apresentadas pela família proporcionando-lhes novas formas de fazer as coisas e de ver a realidade.

3 – O Hospital e a Assistência

Ao abordar a assistência de saúde poderíamos versar a assistência privada ou estatal; os serviços de apoio comunitário ou de internamento e poderíamos, ainda, diversificar este internamento, se considerássemos as unidades de cuidados mais ou menos diferenciadas. Ao reflectirmos, porém, sobre a assistência hospitalar, gostaríamos de considerar globalmente as problemáticas, não particularizando o tipo de hospital.

Provavelmente, com a temática em estudo, o que nos preocupa é sobretudo o aspecto organizacional, onde poderemos considerar a cultura e o clima assim como a expressão de particularidades relacionadas com a enfermagem. Na verdade, o clima e a cultura organizacional são aspectos que poderão, significativamente, influenciar a visão deste problema por parte das Enfermeiras.

O clima organizacional é, para CHIAVENATO (1993:287), resultante de “ *um complexo envolvimento de componentes relacionados com aspectos formais e informais da organização, dos sistemas de controlo, das regras e normas e de relações interpessoais existentes na organização* ”.

O mesmo autor afirma que o clima organizacional influencia o estado motivacional das pessoas e é por ele influenciado, uma vez que a motivação é um dos factores internos que interferem no comportamento das pessoas na organização.

O clima organizacional é entendido como “*os comportamentos e motivações dos indivíduos, os seus estatutos e os seus papéis, dinâmicas de grupos, e os sistemas de influência e as formas de exercício do poder e da autoridade*” (BERTRAND 1988:184).

A importância do clima organizacional leva-nos a pensar que, ao estudar a opinião dos enfermeiros sobre a presença de familiares, não poderemos ficar só pelos aspectos relacionados com a concepção do ser “ *Enfermeiro*”; teremos, também, que tentar compreender alguns aspectos do clima organizacional e da cultura dos hospitais que poderão influenciar esta questão.

Na verdade, da pesquisa realizada concluímos que a cultura organizacional é um conceito complexo e dinâmico que integra todos os traços de natureza espiritual e material que caracterizam o comportamento e os valores da organização. Este conceito é dinâmico, porque vai criando formas adaptativas de pensar e agir em cada momento da história de cada organização.

Para CHIAVENATO (1993:285) “ *cultura organizacional é o modo de vida próprio de cada organização... é um conjunto de crenças, expectativas, valores e maneiras de fazer as coisas que, consciente ou inconscientemente, cada organização vai adoptando e acumulando ao longo do tempo e que passam a condicionar fortemente o pensamento e o comportamento dos seus membros*”.

O hospital é um tipo de organização onde diferentes pessoas, com diferentes profissões, em multidisciplinariedade e interdependência, contribuem para a missão da prestação de cuidados de apoio à saúde e de combate à doença nas comunidades.

Os hospitais, como organizações, possuem uma cultura própria que tem evoluído nos últimos anos. Pretende-se que o hospital seja modernizado e reintegrado no sistema social, é visto como um sistema aberto em constante interacção com o meio e a comunidade que serve. Esta perspectiva sistémica tem como fundamentos a própria mudança no conceito de ser humano e o aparecimento de novos problemas sociais e éticos que qualquer organização é obrigada quer a acompanhar, quer a procurar soluções.

O ambiente psicossocial do hospital foi enriquecido com o aparecimento de novas técnicas, novas profissões e o estabelecimento de novas relações profissionais de interdependência.

No sistema organizacional hospitalar o centro é o doente e a finalidade não poderá desviar-se deste alvo, por isso toda a construção física e conceptual tem que ter em conta esta realidade. Partilhamos, pois, a ideia de SCHULZ (1976:43) “...*mais especificamente para o paciente, para quem, realmente, o hospital existe para servir...*”.

3.1- O Hospital

A noção de hospital tem evoluído ao longo dos tempos.

O Hospital deixou de ser aquela instituição custódia a que os doentes recorriam apenas em caso de força maior, passando a ser um centro de assistência moderno e complexo no qual o doente espera ser tratado com êxito e qualidade.

Várias foram as influências que sofreu como instituição sócio - económica, desde a da própria sociedade, até às políticas económicas e filosóficas. É de salientar a influência sofrida pelas correntes da administração que foram surgindo ao longo dos tempos.

Os hospitais passaram a ser estruturas extremamente complexas. Os seus utilizadores, bem como os grupos profissionais que neles trabalham, não podem ficar indiferentes a estas mutações, pois fazem parte desse complexo sistema.

Por outro lado, hoje, não poderemos ver o hospital isolado, mas antes fazendo parte de um todo que será o sistema de saúde de um País. As políticas actuais em Portugal levam-nos a questionar se esta é a ideia, contudo reconhecemos que provavelmente a mudança encaminha-nos muito mais no sentido de responsabilidade individuais sobre a sua assistência e promoção de saúde.

Numa perspectiva sistémica, temos que considerar o ambiente externo e interno e, dentro deste, ter em consideração a estrutura do próprio sistema, dando verdadeira atenção aos Input (Objectivos organizacionais, pessoas, verbas, equipamentos, informações, etc.) e aos output (serviços prestados, pesquisas, satisfação, etc.) Neste sentido, o hospital é um sistema aberto e complexo.

A função administrativa estende-se aos enfermeiros e estes funcionam como um subsistema dentro do macrossistema institucional que é o hospital.

O processo de administração, planeamento, organização, direcção e controlo não pode ser descurado pelo sector de enfermagem, uma vez que ele tem um valor fundamental para os resultados finais da Instituição.

Os hospitais tornam-se identidades diferentes conforme as suas áreas de actuação e, nestas, contextualizam-se as suas funções, *"...embora a função do hospital possa parecer óbvia, na realidade os hospitais têm múltiplas funções que não somente estão alteradas ao longo do tempo, mas que são, sob certos aspectos, conflituantes."* (SCHULZ,1976:43)

No passado, *"...os hospitais eram um lugar para abrigo, ou entretenimento de convidados ou desconhecidos. Historicamente, as funções dos hospitais reflectiam a sua missão como instituições caritativas para refúgio, pensão, ou instrução dos necessitados, idosos, ou enfermos, ou pessoas jovens. Eles tinham pouco a oferecer além de atenção custodial e atenção de serviços de enfermagem para consolo."* (SCHULZ,1976:44).

Hoje, distanciamo-nos destas funções e surge uma realidade bem diferente, talvez oposta, pois o centro das atenções torna-se *"...um lugar de alta tecnicidade e organizado sob novas formas de racionalidade e eficácia ... a importância social do hospital destaca-se pelo facto de ser o lugar de confronto da diversidade dos quadros de referência cultural dos doentes face a um modelo cultural reconhecido e consagrado, que inclui um modelo de regulação social do que é viver a doença no*

hospital, concretizado nas ideologias e nas práticas dos diversos grupos profissionais."(CARAPINHEIRO, 1993:45).

Todos os hospitais, seja qual for a entidade que os administra, desempenham funções de certo modo próximas dos contextos comunitários em que estão inseridos. Embora o principal propósito do hospital seja a assistência na doença muitos hospitais funcionam como centros de formação para enfermeiros, médicos e nutricionistas e outros técnicos. Também em muitas destas instituições se desenvolvem esforços de prevenção contra a doença e de promoção da saúde entre as famílias.

As funções específicas do hospital ainda hoje são consideradas: diagnóstico; tratamento médico e cirúrgico; prevenção da doença; formação e investigação.

O corpo administrativo do hospital, vulgarmente designado por conselho de administração, é responsável pelos regulamentos e por toda a gestão do hospital. Habitualmente podemos dividir a administração em duas áreas distintas. Por um lado, a gestão administrativa e, por outro, a assistência técnica que assenta basicamente nos departamentos ou serviços médicos e no departamento de enfermagem.

Ainda hoje assistimos à organização do hospital em volta de áreas (serviços), onde o centro são as patologias, muito embora já se vá encontrando uma tendência para outro tipo de organização, como sejam serviços de pediatria, geriatria ou mesmo de adolescentes.

É evidente que estas unidades têm vários serviços de apoio que suportam a assistência e, entre estes, surgem alguns que têm a ver com a situação médica, como o caso de imagiologia e laboratórios, outros têm a ver com a satisfação das necessidades básicas, como seja a alimentação os serviços hoteleiros de uma forma geral.

Muito embora toda a responsabilidade administrativa do hospital caiba ao director, é humanamente impossível uma só pessoa encarregar-se de todo o trabalho relativo à gestão até porque, geralmente, a liderança destas organizações assenta numa gestão participante onde a delegação é uma realidade do dia a dia.

Os enfermeiros têm vindo a perder controlo sobre algumas das áreas de apoio ficando cada vez mais limitados apenas aos serviços de enfermagem. No entanto, ainda se verificam certas situações, especialmente dentro da medicina privada, onde os enfermeiros continuam a ter a responsabilidade global do funcionamento dos serviços hoteleiros.

Nos nossos dias assistimos ao aparecimento de novas profissões na área da saúde e, por isso, os hospitais são dotados de novos profissionais passando, assim, o

desenvolvimento a dever-se mais ao resultado do trabalho em equipa do que o esforço específico de um ou outro sector.

Compreende-se assim que ASENJO (1998:102) diga que *“uno de los factores críticos de éxito en la dirección de recursos humanos es asegurar equipos de trabajo competentes, que alcancen resultados y cuyo rendimiento sea alto. Sin duda, es una de las líneas estratégicas de las organizaciones orientadas a la calidad, centradas en satisfacer las necesidades del cliente y que buscan mantener una posición de prestigio competente en el sector”*.

Há factores que condicionam os resultados dentro do hospital, pelo que teremos que os considerar, quando estudamos problemáticas internas da organização. Assim:

- os resultados surgem da intervenção de diferentes pessoas;
- o trabalho das pessoas é interdependente;
- a actuação é um processo contínuo;
- a integração das actuações é imprescindível;
- o doente é o centro da decisão;
- a participação do doente é essencial.

Com estes factores poderíamos dizer que *“los equipos de trabajo se constroen alrededor de dos ejes básicos integrados por múltiples redes de interacción. El primero se orienta a diseñar e integrar la actividad de trabajo en el equipo alrededor de los resultados que se han de alcanzar. El segundo pone el énfasis en construir sólidas relaciones interpersonales que aseguren la comunicación fluida, el respeto, la cooperación, la sinergia entre las personas u el entendimiento mutuo”*. (ASENJO 1998:102)

Com este tipo de desenvolvimento somos levados a afirmar que o resultado do trabalho em equipa terá que ser bem preparado e concebido; tendo em conta os objectivos e resultados claros e partilhados, os sistemas de trabalho bem definidos e organizados, a designação clara das várias responsabilidades, a avaliação contínua dos resultados e, por último, a criação de sistemas de compensação e incentivos, mediante resultados.

Hoje tende a desenvolver-se nos hospitais, esta vertente, daí que cada vez mais se encontrem grandes preocupações na garantia da qualidade e, conseqüentemente, um investimento na humanização.

A humanização e modernização das instituições de saúde passa sobretudo por uma clara mudança de atitude de todos os prestadores de serviços. É provável que os hospitais do

futuro sejam caracterizados pela responsabilidade individual, autonomia, risco e incerteza.

Os aspectos rígidos e a disciplina autoritária estão a ter ,provavelmente, os últimos anos de aplicação, pois, hoje, e cada vez mais, a dimensão humana é predominante.

O futuro é um real desafio aos actores, porque as dificuldades se extremam entre as questões económicas e a humanização, bem como a capacidade de dar resposta às expectativas das populações, face a uma ideia de que o hospital é a resposta para todos os problemas pois é lá que está a alta tecnologia, teremos que reformular posturas de intervenção em saúde e como nos refere PINTASILGO (1998) , é necessário pôr em prática a equidade, de forma a favorecer os que mais necessitam dos serviço, insistir na prevenção e na responsabilidade individual, aumentar a participação da comunidade, e por ultimo mudar a cultura que orienta os cuidados médicos centrando-os mais no paciente.

A questão central deste estudo insere-se na componente humana dos hospitais. No entanto, sentimos o peso excessivo, mesmo na bibliografia disponível, das questões económicas, organizativas, normativas e políticas, ficando por vezes fora dos estudos, e das teorias encontradas, a questão da participação da família na realidade destas instituições.

Hoje já encontramos traços de tendências para mudar as realidades no hospital a favor do doente e da sua família, mas fica a pergunta: os profissionais estarão a mudar a sua forma de estar perante os doentes e familiares?

A razão de se estudar a opinião dos enfermeiros sobre as visitas e /ou os acompanhantes no hospital tem especificamente a ver com o facto de os enfermeiros, que estão vinte e quatro horas junto do doente, desenvolverem actos que estão relacionados com aspectos mais íntimos do ser humano, defenderem conceptualmente que o doente é um todo bio-psico-social e ainda com o facto de os mesmos enfermeiros continuarem a ter a responsabilidade da organização dos serviços e do controlo da assistência (ELHART, 1983;71).

3. 2 – O Hospital orientado para o doente

Partindo de conceitos de qualidade de serviços, deparam-se-nos questões sobre as estruturas hospitalares, quer a nível logístico quer ao nível organizativo.

SALES (1998:43) aponta como aspectos a considerar para a construção de um serviço de qualidade total:

- “ *A procura activa do ponto de vista do doente e a construção das organizações em torno das suas necessidades;*
- *incitamento do pessoal a responder positivamente às necessidades e sugestões dos doentes;*
- *empenhamento dos profissionais e da gestão de topo nas questões relacionadas com a qualidade;*
- *a criação de uma cultura que estimule um amplo envolvimento e devolva responsabilidade à primeira linha do pessoal;*
- *treino sistemático do pessoal de modo a equipa-lo com a competência de que necessita para participar na mudança;*
- *comunicação efectiva;*
- *melhoramento continuo com base em medições sistemáticas.* ”

Se considerarmos estes elementos teremos que reflectir sobre o que fazer afim de criar a reingenharia dos hospitais⁵, para o que, a este propósito, deveremos recordar alguns aspectos importantes na reingenharia, (ASENJO et all 1998:68): “...habla de procesos, es decir, de un conjunto o serie de actividades que, consideradas globalmente, son capaces de producir productos o servicios com valor añadido para los clientes”.

Com estas duas ideias, ou seja, a construção da qualidade e a reorganização do hospital para esse fim, estamos no caminho para desenvolver posturas centrando a tomada de decisão não só nos pareceres técnicos, nas políticas, nos interesses económicos, nos interesses profissionais, mas também nos interesses e opiniões dos clientes pois todas são necessárias, o importante é considerá-las na totalidade do sistema hospitalar.

⁵ La definición de reingeniería indica que este método consiste en la revisión fundamental y el rediseño radical de proceso, para alcanzar mejoras espectaculares en medidas críticas y contem poráneas de rendimento... um manifesto para la revolucion en los negocios”(ASENJO et all 1998:67)

O diagrama seguinte ajuda-nos a compreender estas ideias.

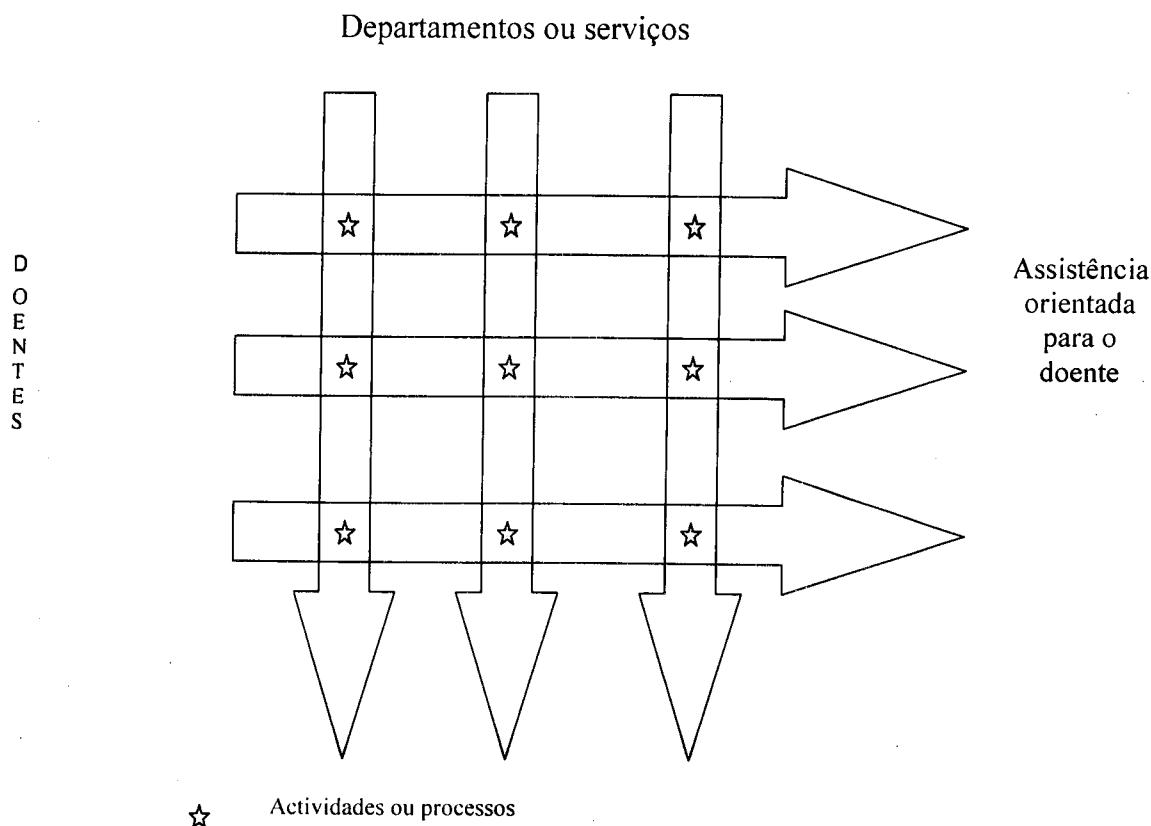


Figura 9 – Organização por processos na assistência orientada para o doente
Fonte: Adaptado de ASENJO et al 1998:71

Ao considerarmos a organização centrada nos doentes podemos duvidar da capacidade de participação destes, com vista à obtenção de dados úteis para a construção do hospital. Na verdade, o que se põe aqui em causa é o encontro das actividades do processo, as quais só são da competência dos técnicos com as respostas ajustadas para o doente.

Provavelmente, as questões como as horas de determinadas rotinas (a alimentação, as visitas ou companhias sistemáticas junto dos doentes) geram visões diferentes dos profissionais e pelos próprios doentes. Por outro lado, pensamos que estas questões poderão não ser coincidentes. Mas terão que ser antagónicas?

A participação do doente terá de ser encontrada com a abertura dos serviços a novas ideias e como questionar sistemático dos profissionais sobre as suas decisões, quando estas não podem ser mais ajustadas aos doentes. Muitas vezes ficamos na encruzilhada

da tomada de decisão e, perante pesos iguais, há que decidir sempre a favor do doente, uma vez que as decisões dentro do hospital não podem ficar ao acaso mas antes têm de ser centradas em valores, “...adoptar a filosofia de assistência orientada para o doente pelo que é imprescindível considerar o ponto de vista do cliente / utente / doente”(ASENJO et all 1998:71).

Organizar um serviço / hospital centrado no doente é ter como primeiro objectivo a relação com o doente e neste sentido o incorporar a qualidade técnica dos serviços. Na prática significa “...que el personal sanitario debe aprender a trabajar en equipos multidisciplinarios, adaptables a diferentes yareas, guidas por las necesidades del paciente...” ASENJO et all 1998:71) por outro lado este mesmo autor diz: “ el personal de enfermería, que entra en contacto más prolongado y directo com los pacientes, puede dedicar a este tipo de cuidados directos menos del 50% del tiempo, al verse enfrascado en otras tareas, la mayoría de ellas administrativas o burocráticas, que no aportan valor adicional al proceso asistencial”.

Há princípios que teremos que considerar quando optamos por uma filosofia de serviço centrada no doente / cliente / utente: o desenvolvimento deste tipo de serviços é um sistema onde os recursos e o processo são os mesmos de um serviço comum, e o que muda é, efectivamente, o considerar-se como principal *Input* as expectativas e opiniões do doente.

ASENJO et all (1998:72) apresenta como princípios básicos os seguintes:

- “*estruturas de serviços para satisfazer as necessidades dos doentes / clientes / utentes e profissionais;*
- *agrupamento dos doentes / clientes / utentes segundo características comuns e tipo de recursos comuns;*
- *descentralização os serviços sempre que seja prático e possível;*
- *flexibilização das tarefas, que deverão ser adaptadas às necessidades dos doentes;*
- *eliminação ou simplificação ao máximo possível, das estruturas e dos processos;*
- *dotação da responsabilidade e capacidade efectivas para uma tomada de decisão descentralizada por parte dos profissionais;*
- *manutenção de um modelo de assistência global e continua”.*

Globalmente poderíamos dizer que com estes conceitos, estamos perante alguns princípios que nos levam a acreditar que a construção de um serviço destes pressupõe: processos específicos, individualidade, flexibilidade e responsabilidade de todos os intervenientes no processo de atendimento.

ASENJO (1998:73) apresenta como metodologia a seguir na reengenharia de um serviço centrado no doente três fases: descobrir, redesenhar e realizar.

Considerando esta metodologia, poderíamos afirmar que estamos perante o desenvolvimento de um projecto onde se parte de valores específicos e de uma filosofia definida, pelo que o primeiro passo será encontrar uma equipa empenhada e que acredite nesta proposta de desenvolvimento. Na verdade, este processa-se da mesma forma que um serviço convencional.

Considerar-se este desenvolvimento um projecto, quando estamos a descobrir os percursos possíveis a seguir, onde não se pode esquecer os vários indicadores de um serviço de saúde, os recursos existentes, as necessidades específicas da população utilizadora bem como a cultura ou culturas mais comuns dos utilizadores torna-se uma mais valia para o desenvolvimento dos nossos estudos.

Nesta fase do nosso estudo, o principal objectivo é fazer uma reflexão profunda de como o serviço pode funcionar proporcionando o máximo de bem-estar ao doente, analisando dados de outros serviços e comparando. Só então, a partir daqui, se podem desenvolver as fases seguintes, as quais devem assentar num plano estratégico global onde se deixe espaço para que as equipas de técnicos específicos possam operacionalizar o seu trabalho de forma específica, mas flexível.

Ainda nesta fase, um aspecto importante é a reflexão sobre o modo como fazemos as coisas e como podemos melhorá-las em função do doente. Porque o processo é sistematicamente comparativo, teremos que fazer isso utilizando dados objectivos e com processos de compreensão dos fenómenos com profundidade.

ASENJO (1998:75) considera fundamental nesta fase o diálogo, dizendo “... *facilitar el diálogo personal y directo com todos los implicados es una acción vital para el desarrollo de un proyecto de reingeniería asistencial en un hospital.*”

A fase seguinte é a de reengenharia propriamente dita onde terá que ocorrer uma análise das actividades significativas baseadas nos dados colhidos anteriormente e fazendo sistematicamente uma avaliação do custo / benefício. Nesta fase é importante procurar sempre alternativas.

Na construção de cada actividade é fundamental questionarmo-nos e analisarmos qual o valor real para o doente, para os profissionais e para a sociedade, e certificarmo-nos de que não há outra forma de alcançar o mesmo resultado final a um custo mais baixo.

Este mesmo autor considera que, nesta fase, os resultados habituais são complementares: por um lado, a definição de uma nova organização; por outro lado, a renovação de actividades gerais comuns e básicas e, por último, o encontro de perfis de assistência. Entenda-se por perfis de assistência as actividades específicas em relação às necessidades do doente, numa perspectiva multidisciplinar centrada nos diagnósticos mais comuns, onde a intervenção, quer do enfermeiro, quer do médico, se complementare e são caracterizadas pelo máximo de flexibilidade.

Ao desenhar este tipo de assistência é de extrema importância delimitar os objectivos da equipa e fazê-lo em reuniões de trabalho de grupo multidisciplinar, onde haja um lugar de destaque para a voz da consciência.

A última fase é a da realização, momento difícil pois muitas das especialidades de prestígio poderão transformar-se em subsidiárias a linhas de assistência, e, por isso, surge resistência por parte dos prestadores de serviços.

Ao considerar esta forma de organizativa e concretamente na fase de organização, as decisões devem ser fundamentadas na diferença de estilo adoptado, em auditorias de qualidade onde estejam presentes as opiniões dos profissionais, dos clientes e dos directores porque todas as actividades devem ser avaliadas periodicamente e, por último manterem-se em aberto para introduzir novas opiniões.

Provavelmente, este tipo de organização será o hospital do futuro onde, após a concretização destas ideias, se passa à certificação, cujas bases de trabalho são (ASENJO 1998:437):

- *um alto nível de excelência profissional;*
- *uso eficiente dos recursos;*
- *um mínimo de risco para o doente;*
- *um alto grau de satisfação por parte dos utilizadores;*
- *um impacto final de saúde favorável"*

ASENJO (1998:78) apresenta o modelo de Deming como o caminho a seguir para a melhoria contínua.

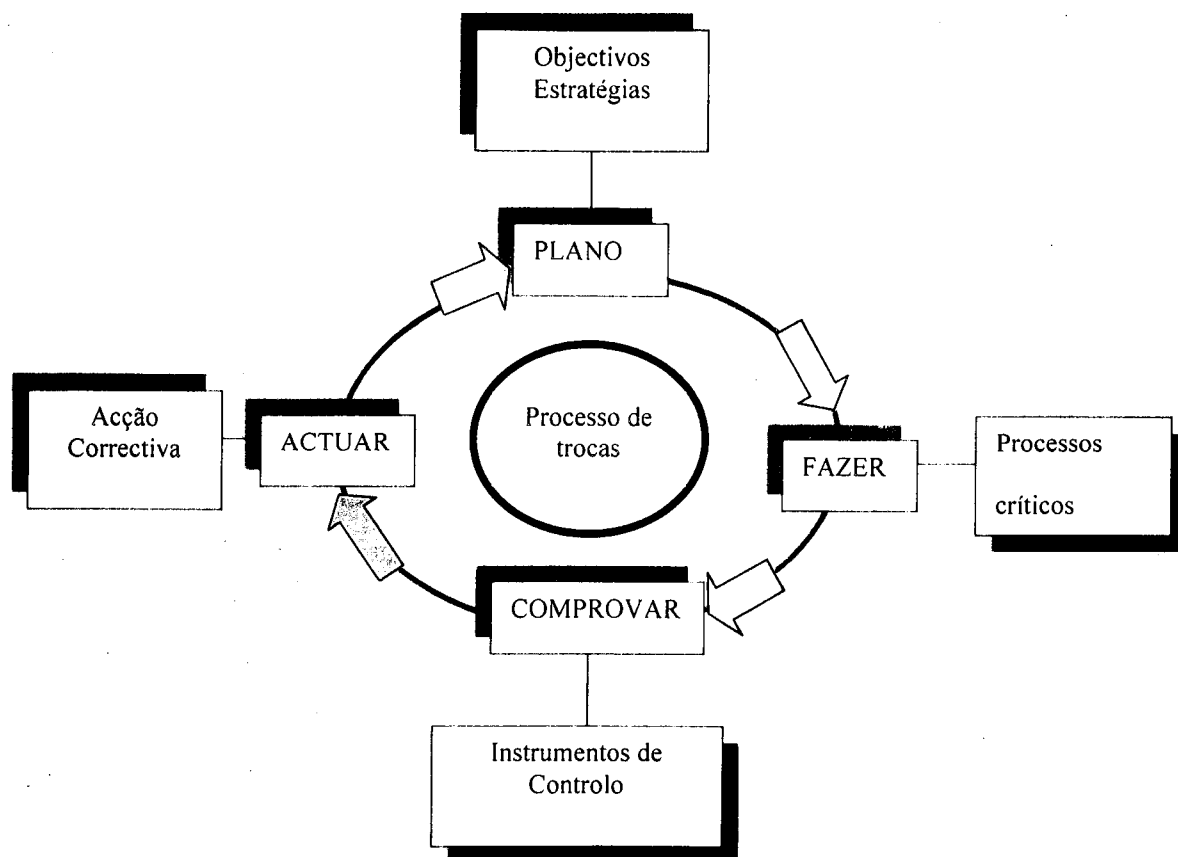


Figura 10 – Ciclo de melhoria contínua
 Fonte: Adaptado de ASENJO et all 1998:78

A razão de pensarmos que há um caminho a percorrer na organização de serviços centrados no doente é uma das causas para fazermos este estudo e para pôr em causa as organizações convencionais centradas nos interesses dos profissionais, e onde, sistematicamente, os critérios a favor do doente são utilizados em função da opinião apenas dos profissionais.

Quantas vezes encontramos dentro do mesmo hospital serviços superlotados, com doentes no corredor ou com tão pouco espaço entre camas que não se respeita o mínimo de espaço da individualidade e, ao lado, serviços com camas vagas durante dias? Porque será isto assim?

Não nos atrevemos a analisar esta situação, mas acredito que, se o hospital funcionasse para o doente, talvez isto não se verificasse; se as linhas de serviços fossem criadas, provavelmente os serviços convencionais não seriam medicina ou cirurgia, mas seriam serviços para assistência a idosos, a adolescentes, a mulheres ou homens ou outras naturezas (que por incapacidade não me atrevo a referir), onde as estruturas logística e

arquitectónica tinham em conta os objectivos dessa linha de serviços e, por isso, uma gestão diferente de espaços.

3. 3 – Das visitas à parceria de cuidados

Visitar alguém é um acto social. Podemos dizer mesmo que as visitas em contexto de doença tem um caris religioso. Há no entanto que separar estas visitas da presença de familiares.

MENDO (1995:100) afirma: “*O português não sabe visitar um doente*”, questiono e será que tem havido informação necessária para educar a população?

Na verdade o ensino à população sobre as visitas poderá ser uma actividade de enfermagem quer na comunidade quer em meio hospitalar. Esta ideia é apresentada por alguns autores entre outros ELHART(1983:545) quando ao abordar as visitas em contexto cirúrgico refere “*Se estes chegarem após ter sido dada a medicação preliminar, deverão dar-se-lhes instruções no sentido de não perturbar o doente. Em qualquer dos casos, os visitantes devem manter-se calmos e abster-se de discutir qualquer assunto desagradável ...*”.

Refere ainda, o mesmo autor, aos abordar as visitas dos doentes com patologia contagiosa “*as visitas deverão regra geral limitar-se aos familiares mais chegados, que serão devidamente instruídos e vestirão batas antes de entrarem no quarto do doente.*”

Ao considerar as famílias em contexto hospitalar mesmo que sejam visitas teremos um papel a desenvolver. ENELOW (1998:127) apresenta a seguinte ideia “*As visitas familiares podem ser vistas como actividades de «promoção da saúde», que os cuidados orientados encaram tipicamente como positivos*”.

Atendendo à natureza da organização dos nossos hospitais, em torno da patologia e à arquitectura dominante, onde o doente é desprovido da sua individualidade ao abordar a questão das visitas teremos que equacionar situações diferentes dentro da mesma organização e por isso provavelmente estratégias diferentes.

Confirmamos esta ideia ao observar o dia a dia dos hospitais e ainda na opinião de alguns autores “*Quase sempre o doente é visitado por um ou dois parentes ou amigos íntimos antes de ir para a operação.*” (ELHART,1983:544)

Ao reflectir sobre estas questões e observando as visitas durante a preparação do estudo, verificamos comportamentos diferentes, que pensamos vir a estudar posteriormente, por parte dos familiares e amigos e que de momento pode levar-nos a analisar melhor alguns comportamentos e opiniões dos enfermeiros .

Os familiares e amigos surgem no hospital com objectivos diferentes, entre outros:

- uns vêm oferecer o conforto ao doente e expressar que nos momentos difíceis estão com o familiar ou amigo, por isso fazem visitas bem limitadas no tempo e acompanhadas com uma comunicação estereotipada de frases mais ou menos feitas, revestida de palavras de esperança e conforto;
- outros vêm para se disponibilizar a partilhar os momentos difíceis e por isso estão muito mais dispostos a permanecer junto do doente, geralmente ficam calados, são grandes observadores e com o doente o principal meio de comunicação é o olhar, o sorriso ou o gesto, geralmente estas visitas são pessoas da intimidade do doente;
- outro grupo de visitas vem satisfazer a curiosidade, por vezes quase mórbida, estes perguntam tudo e o seu discurso é muitas vezes de quem tem muita experiência nestas andanças;
- um outro grupo vem sobre o compromisso social ou religioso para ganhar a confiança, o reconhecimento ou o "céu".

É entre estes diferentes tipos de visitas que nos teremos que situar, pois apenas um tipo de visitas, pode ter o privilégio de se tornar um parceiro para cuidar do doente e assim constituir um suporte ao cuidar.

Este papel das visitas é consignado desde alguns anos às mães das crianças internadas, no entanto ainda não é frequente entre os adultos a não ser na realidade das unidades de saúde privadas.

É evidente que a arquitectura dos hospitais, mais especificamente o espaço atribuído a cada doente, pode influenciar as decisões sobre as visitas ou acompanhantes e não sei se esta preocupação tem feito parte dos problemas colocados aos conceptores das estruturas hospitalares, mas na verdade este é um problema a equacionar.

Os Enfermeiros referem com frequência a falta de condições físicas como causa que dificulta a presença de familiares e os próprios ensinados.

Por outro lado na realidade que observamos, muitas vezes, encontramos algum paradoxo entre o comportamento dos profissionais de enfermagem, durante o tempo mais ou menos longo do internamento, afastam os familiares da sua relação, limitam o

tempo de visita, ficam fechados nas salas de trabalho, etc. e de um momento para o outro chamam os familiares fazem um ensino apressado sobre alguns cuidados para depois do internamento, esperam que os familiares aprendam numa manhã tudo o que o doente necessita, isto é querem fazer destes uns parceiros.

A parceria oferece uma nova maneira de olhar ao que acontece quando uma enfermeira tem conhecimentos especializados sobre a situação de pessoa que está a passar por problemas relacionados com saúde, é necessário ajudar a minimizar o impacto no doente e na família, dos problemas de saúde e o regime de tratamento associado pode ser um caminho.

As visitas, provavelmente apenas algumas, poderão constituir um recurso para o doente e por isso tal como no doente o enfermeiro terá que desenvolver uma parceria. Por outro lado ao considerar este modelo teremos que ter em conta as determinantes contextuais benevolência mútua, pois a postura sobre a possibilidade de ter visitas deveria partir dos interesses do doente e não dos interesses dos profissionais.

4 - O Doente a Família

A família é, sem dúvida, a primeira unidade social onde o indivíduo se insere e aí concretiza um conjunto de interacções que suportam em si mesmas o desenvolvimento individuais e do conjunto dos seus membros. “ *A família é uma rede complexa de relações e emoções na qual se passam sentimentos e comportamentos que não são passíveis de ser pensados com os instrumentos criados para o estudo dos indivíduos isolados...*” (GAMEIRO, 1992:187) neste sentido torna-se necessário esta abordagem para a compreensão do nosso estudo.

A família é, pois, o espaço natural onde se faz a transmissão de valores éticos, culturais, sociais e cívicos. Melhor que qualquer outra instituição, ela resistiu aos embates económicos, sociais e demográficos e continua, apesar de tudo, a exercer uma forte atracção sobre as pessoas. Porque permanece como primeiro e principal suporte afectivo, pedagógico e social de todos os indivíduos.

O homem, geralmente, preserva a família como espaço de liberdade e afirmação, para se identificar consigo mesmo e para exercitar os seus direitos fundamentais como pessoa humana. É nesse sentido que PINTO (1994), parafraseando o Professor VILLADRICH, a define como o local adequado onde se nasce, cresce, vive e morre, onde se sofre e ama, onde o homem se realiza na plenitude do seu ser.

Hoje é comum aceitar que o meio familiar representa, para o doente, o melhor enquadramento para a vivência do processo de reabilitação. Contudo, para evitar a desinserção familiar e comunitária, é necessário criar condições e medidas de apoio às famílias e às comunidades locais, no sentido de poderem desempenhar eficazmente o seu papel de suporte à pessoa doente.

Cada família como sistema aberto, tem capacidade auto-organizativa e, responde aos problemas dos seus membros criando um dinamismo próprio poroso, contudo, como refere RELVAS (2000:23), “ *a família, no seu funcionamento, integra as influências externas mas não está dependente delas; há forças internas que contribuem para a sua «regulação», conferindo-lhe uma capacidade auto-organizativa e uma coerência e consistência no jogo de equilíbrios dinâmicos interior-exterior*”.

Ao reflectir sobre a família do doente acreditamos que esta poderá conter em si mesma muitas virtudes e recursos que permitam que a vida de cada doente se desenrole de forma equilibrada. A vida dos indivíduos é um percurso feito no tempo e no espaço,

suportado por um corpo com mais ou menos capacidades de sobreviver. A família é um sistema dinâmico cujo equilíbrio depende do maior ou menor grau de satisfação das suas necessidades básicas e das dos seus elementos, tomados individualmente, bem como da capacidade de adaptação às transformações a que está sujeita. No jogo da individualidade, e do sentido colectivo, a família cumpre os seus objectivos e reforça a essência da sociedade.

A Constituição da República Portuguesa reconhece a importância da família e obriga o Estado a criar os mecanismos necessários para dar a cada pessoa, na sua família, as condições indispensáveis a um desenvolvimento saudável. Neste sentido, “ *A família tem direito à protecção da sociedade e do estado e à efectivação de todas as condições que permitam a realização pessoal dos seus membros* ” (Artº 67º da Constituição da República Portuguesa).

Independentemente da definição legal dos direitos e deveres de cada indivíduo, família e sociedade são as experiências afectivas que cada indivíduo vive no seu meio familiar e social, e que actualizam ou degradam as suas potencialidade pessoais. Isto é particularmente importante no doente com incapacidades. A forma mais ou menos súbita como a doença se instala e a extensão e qualidade da deficiência surgida fazem aumentar, descomunalmente, as fontes de stress familiar e individual e activam, precipitadamente, os seus recursos adaptativos.

As famílias podem ter mais ou menos capacidades de viver a crise que decorre da doença de um dos seus familiares. A funcionalidade conseguida vai, sem dúvida, interferir na forma como a família integra a doença e a crise subsequente, bem como na reorganização que consegue implementar.

A integração das pessoas doentes ou deficientes nos mesmos contextos sociais, sejam eles a família, a escola, o emprego ou os locais de lazer, surge como uma das mais importantes e complexas práticas deste final de século. No nosso estudo focalizamos a nossa atenção na família como primeiro espaço continente do doente, ultrapassado o período de internamento hospitalar, mas centrando-se sobre a problemática da vivência da família durante este.

4.1 – *Conceito sistémico de família*

Constituindo um fenómeno universal, a instituição familiar tem assumido, ao longo dos tempos, diversas formas. Mais recentemente, e na sequência de transformações demográficas e sócio-económico-políticas importantes, o modelo da família nuclear impôs-se como protótipo da organização familiar ideal. Com efeito, o seu peso conceptual é notório, mesmo num período em que novas evoluções suscitam o aparecimento e o incremento de outras organizações familiares em relação às quais o modelo de funcionamento da família nuclear tradicional⁶ nem sempre se adequa. É o caso das famílias monoparentais, das famílias de homossexuais ou mesmo das famílias reconstituídas.

Apesar das transformações que o conceito de família possa vir a sofrer, e cujo estudo é já hoje um desafio para os investigadores, o conhecimento e a compreensão que a teoria sistémica nos possibilita leva-nos a sintetizar algumas das ideias fundamentais. Não pretendemos, nestas páginas, fazer um resumo da teoria sistémica, nem tão pouco uma síntese da sua aplicação à família. Apenas enunciaremos alguns dos conceitos e ideias que se nos apresentam como pertinentes para a compreensão da temática que nos propusemos investigar.

Embora a família possa ter o seu início num fenómeno biológico, a verdade é que esta se transforma, cada vez mais, num fenómeno psicossocial. Com efeito, a função de reprodução, primeira referência da família, é hoje considerada como apenas uma entre outras “...*A definição de família não depende só dos laços sanguíneos, mas também e sobretudo das ligações afectivas*” (RELVAS, 1982, p.310).

A protecção dos seus membros constitui uma das funções primordiais da família, particularmente traduzida no cuidar e criar dos filhos. Mesmo quando partilha com outras instituições sociais a educação das crianças, a família constitui o primeiro e o mais permanente espaço formativo, em níveis em que factores objectivos e subjectivos, conscientes e inconscientes, actuais e passados, tradicionais e míticos se entrecruzam permanentemente.

Activando-se esta função protectora da família com o nascimento e crescimento dos filhos, a verdade é que ela é de novo directamente solicitada sempre que é necessário cuidar dos membros velhos e inválidos, sobretudo numa época em que ao modelo do Estado Providência se contrapõe a importância da inserção familiar.

⁶ Por família nuclear tradicional designamos o grupo constituído por pai, mãe e filho(s)

A dimensão continente da família é igualmente considerada como primordial em situações críticas da vida familiar, como é o caso da crise acidental provocadas pelas situações de doença e com uma visão particular quando um membro sai da família porque tem que ficar internado.

A doença e a incapacidade subsequente exigem, com frequência, transformações estruturais relevantes, podendo mesmo solicitar uma alteração da função económica dos diferentes membros ou até da própria família.

Sendo, então, um grupo natural, onde a interdependência dos seus elementos é uma realidade marcante, a família pode, em certos casos, confundir-se com o agregado familiar e incluir todos aqueles que vivem sob o mesmo tecto e se submetem a uma mesma autoridade. De acordo com GONÇALVES (1980, p.413) *"... ao abordar a família como um sistema encará-la-emos como um conjunto de pessoas vivendo (geralmente) juntas, entre as quais existem, de modo repetitivo, interacções circulares (isto é, os comportamentos de um membro afectam todos os outros - a família no seu conjunto - e reciprocamente"*, tornando-se assim, significativo compreender o funcionamento deste sistema face à doença na idade adulta.

Para além da circularidade comunicacional e da natural interdependência entre os membros, a família constitui um grupo que, no seu conjunto, é muito mais do que a soma das suas partes, isto é, do que a soma dos seus elementos. Se esta noção de totalidade constitui uma ideia importante, que confere à família uma realidade e uma vida própria a verdade é que ela diz igualmente respeito à unidade mais pequena do sistema - o indivíduo que também deve ser visto como um todo interdependente - bem como aos restantes sistemas, num modelo que se pretende efectivamente ecológico.

A afirmação da capacidade auto-organizativa do sistema vem conferir um valor próprio à noção de interdependência e de estrutura familiar. Se a propriedade da equifinalidade já permitia relativizar a noção de família como sistema aberto, dependente do exterior, a forma como teoricamente se pensava o equilíbrio entre permanência e mudança, respectivamente concebidas como homeostase e morfogenese, diminuía a dimensão organizativa interna e a autonomia do próprio sistema.

Para MINUCHIN (1990), a família é um grupo natural que, através dos tempos, tem desenvolvido padrões de interacção. Os padrões desenvolvidos constituem a estrutura familiar, onde cada um dos elementos é uma unidade pertencente a um todo e em interacção com todas as outras unidades. Por outras palavras, cada indivíduo é, ou deve

ser, um sub-sistema bem diferenciado na família e que interage com esta, tal como com a restante sociedade.

Organizando-se desta forma, socializando os seus elementos e permitindo-lhes um desenvolvimento autónomo, inscrito num sentimento de unicidade⁷ familiar, a família cumpre a sua dupla função e desenvolve-se num equilíbrio dinâmico entre abertura e fecho relativamente aos outros sistemas com os quais co-evolui.

A eficácia de uma tal organização e evolução depende da clareza e funcionalidade do arranjo hierárquico e, naturalmente, da clareza dos limites intra e inter sub-sistémicos. Um indivíduo tem um papel na família nuclear (por exemplo pai) e outro na família alargada (por exemplo filho); ao mesmo tempo, é trabalhador de uma empresa e faz parte de uma associação. Embora pertença a uma família, o indivíduo não se esgota nela. Nem os diversos elementos ocupam espaços idênticos fora e dentro dela.

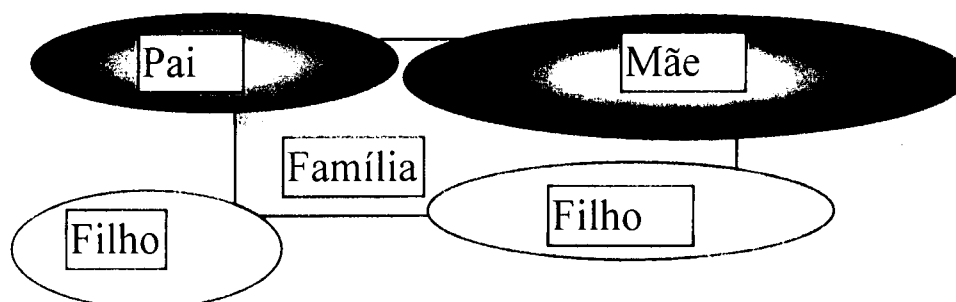


Figura 11 - A família e os seus elementos

Fonte: adaptado de Minuchin; Fishman, 1990, p. 25

Para que o sistema familiar cresça harmoniosamente será importante que cada elemento respeite os limites estabelecidos entre indivíduos, entre sexos e entre gerações. Por outras palavras, é necessário que sejam claras as fronteiras entre os sub-sistemas conjugal, parental, filial e fraternal. E claros também os limites entre os diferentes constituintes. Só desta forma serão evitadas situações potencialmente disfuncionais.

A complexidade relacional no meio familiar leva-nos a compreender a maior ou menor necessidade expressa pelos vários membros da família durante o internamento ou até da participação destes nos cuidados, acresce ainda as funções que cada membro desenvolve “é fácil verificar que todos eles têm características diferentes, a que corresponde diversos papéis, funções, estatutos e posicionamentos” (RELVAS, 2000:23).

⁷ Com este termo pretendemos sublinhar a singularidade e unidade do sistema familiar.

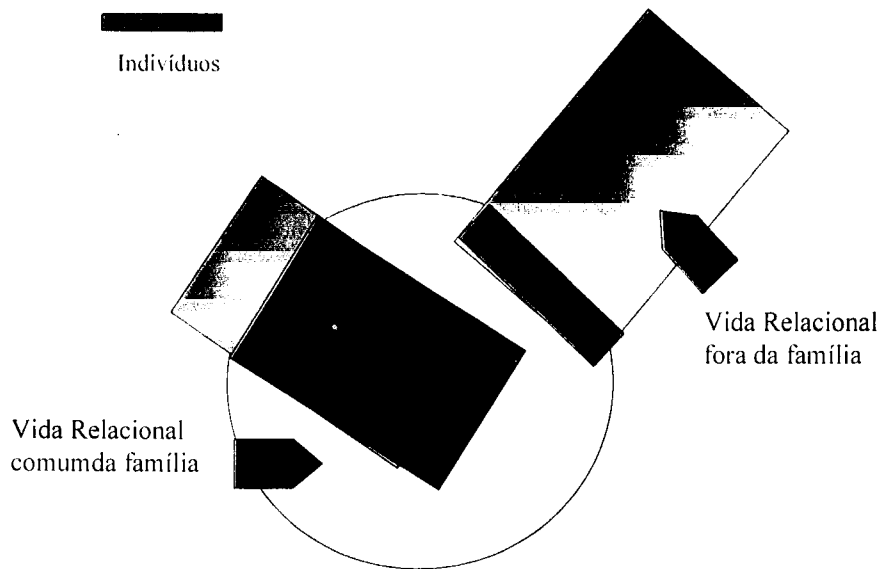


Figura 12 – Participação dos membros na família
 Fonte: adaptado de Relvas, 1982, p.318

Dissemos anteriormente que a família é uma unidade flexível que se adapta delicadamente às influências internas e externas. Este equilíbrio opera-se em dois eixos: o sincrónico, relativo ao espaço das relações do sistema, sub-sistemas e supra-sistemas, isto é, do ambiente com a sua estrutura, e o diacrónico, respeitante ao tempo em que se dá a abertura e o fecho. O fechar significa, assim, o tempo de manutenção, de conservação, enquanto que o abrir representa a adaptabilidade, a evolução e a mudança. O equilíbrio dinâmico entre estes eixos parece potenciar o funcionamento saudável.

A estrutura da família, os seus laços e limites, a interação e a comunicação, bem como a individualização e a socialização, realizam-se no eixo sincrónico. No eixo diacrónico opera-se o equilíbrio entre estabilidade e mudança quer ao nível do quotidiano quer ao nível da dimensão desenvolvimental e transgeracional.

Na família, a primeira função é a articulação do indivíduo com a sociedade e isto faz-se no eixo sincrónico, num movimento pendular entre individualização e socialização. A partir deste movimento podemos encontrar situações que alguns autores consideram como patológicas. É o caso da hiper e hipo-individualização. Por individualização entende-se autonomia, independência, solidariedade; por hiper-individualização, solidão, isolamento, separação autista, descompromisso, distância emocional; por hipo-

individualização emaranhamento e indiferenciação. A saúde da família surge na complementaridade e no respeito pelo outro, na sua diferença, e exprime-se por um equilíbrio dinâmico entre estabilidade e flexibilidade.

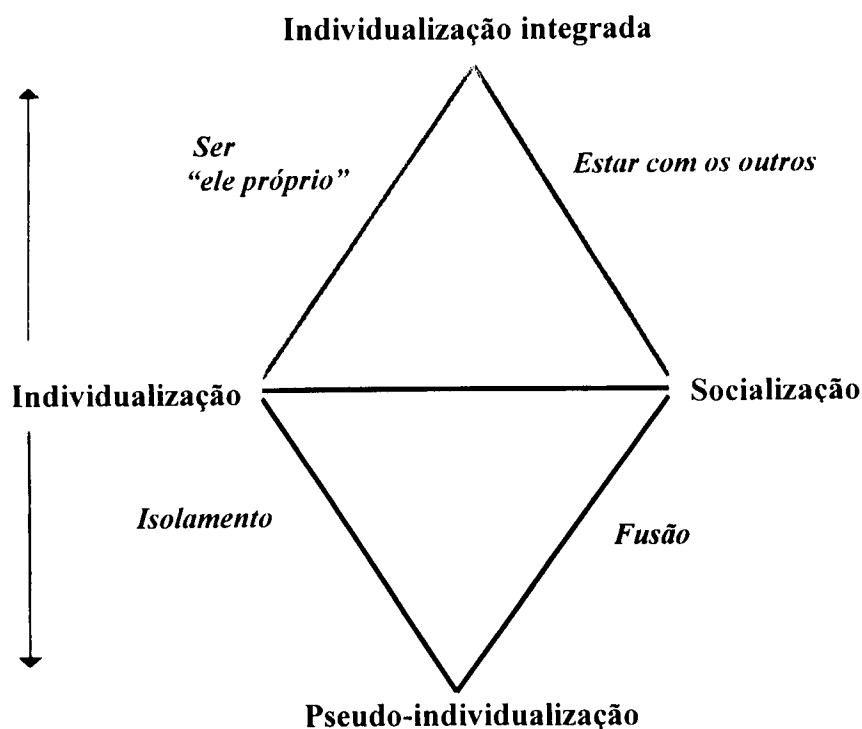


Figura 13 -- Individualização, socialização
Fonte: adaptado de Bénoit, et al, 1988, p.211

Finalmente, o equilíbrio entre permanência e mudança perspectiva ainda as relações transgeracionais, estando presente, desde logo, no próprio modelo familiar construindo, na consciência das várias gerações e na gestão das suas relações quotidianas, nas práticas educativas implementadas, nas tradições mantidas, etc.. Do seu equilíbrio depende a vivência de ligações e lealdades transgeracionais funcionais. Só assim a família extensa se configura como fonte de suporte e não como fonte de *stress*. Este aspecto pode ser particularmente importante no caso de que nos ocupamos, quando o doente tem de reentrar de forma diferente na sua família, eventualmente numa família que se alargue para o receber e que por um período mais ou menos tempo se manteve afastado.

A história e a mudança na família, digam elas respeito a acontecimentos do dia a dia, a fases do ciclo vital ou a vivências transgeracionais, são operacionalizados no eixo diacrónico.

As mudanças quantitativas ou de 1ª ordem estão permanentemente a ocorrer no dia a dia de cada família. A sua flexibilidade para conseguir um equilíbrio dinâmico entre estabilidade e mudança exige esta contínua correcção realizada ao nível das regras e dos papéis. Por outras palavras, estamos perante a adaptação resultante da capacidade de resolução de problemas e da negociação, o que nos leva a questionar até que ponto os profissionais de saúde têm em conta estes aspectos durante o internamento dos seus doentes?

Mudanças de natureza qualitativa, ou de 2ª ordem, ocorrem necessariamente a médio prazo, quando o equilíbrio de que anteriormente falámos se reporta às diferentes fases do ciclo vital ou acontecimentos importantes e exige uma outra maneira de ser ou uma outra estruturação do sistema. A natureza do equilíbrio e das transformações agora requeridos exigem não só uma grande flexibilidade por parte do sistema como indiciam que a funcionalidade da família está ligada ao seu desenvolvimento, pelo que um atraso, um avanço ou um passo em falso podem conduzi-la a um maior ou menor disfuncionamento. Da capacidade da família resolver criativamente as tensões e as crises possíveis depende o seu desenvolvimento. Alianças e coligações permanentes, eventualmente triangulações rígidas, encaminham a família para situações em que, como adiante veremos, a mudança não traz nada de novo a não ser a de cada vez repetir mais a mesma coisa. Este equilíbrio de que temos estado a falar é igualmente necessário sempre que a família é confrontada com uma situação de dependência num dos seus elementos. “ *A adaptabilidade dos sistemas autopoéticos permite mudar as suas estruturas quando as condições internas e externas mudam, mantendo, ao mesmo tempo a sua coerência (...). Na patologia, podíamos dizer, que, muito abertas, as reacções tornam-se caóticas: as famílias são tocadas e frequentemente atingidas pelos acontecimentos; muito fechadas as reacções tornam-se rígidas, e (...) as estratégias ineficazes repetem-se* ” BÉNOIT (1988: 213).

O internamento e a doença tornam-se duas identidades que vão provocar mudanças quer de 1ª quer de 2ª ordem, particularmente porque estamos a centrar os nossos discursos no doente adulto.

Numa visão sistémica podemos afirmar que as famílias espontaneamente vão mudificando face às condições internas e externas, contudo, podemos afirmar “ a

família evolui, transforma-se, os membros que a constituem alteram-se, mas ela não deixa de ser família, «aquela família» (RELVAS, 2000:24).

4.2 - Ciclo vital da família e a doença

Toda a família tem uma história natural de vida, desde a gestação e nascimento até ao declínio e morte, passando por diversas fases de crescimento. Em todo este percurso, a capacidade de adaptação às mudanças e de enfrentar e ultrapassar as crises é uma constante nas suas vivências.

Analisar a família ao longo do ciclo vital é estudar o seu desenvolvimento numa dimensão do eixo diacrónico, de modo a identificar características e potencialidades e analisar momentos de mudança em relação a tarefas, dificuldades e tensões.

Independentemente de algumas variações, a generalidade dos autores define em cinco ou seis as etapas do ciclo vital da família .

PEDRO GONÇALVES (1980) propõe as seguintes fases:

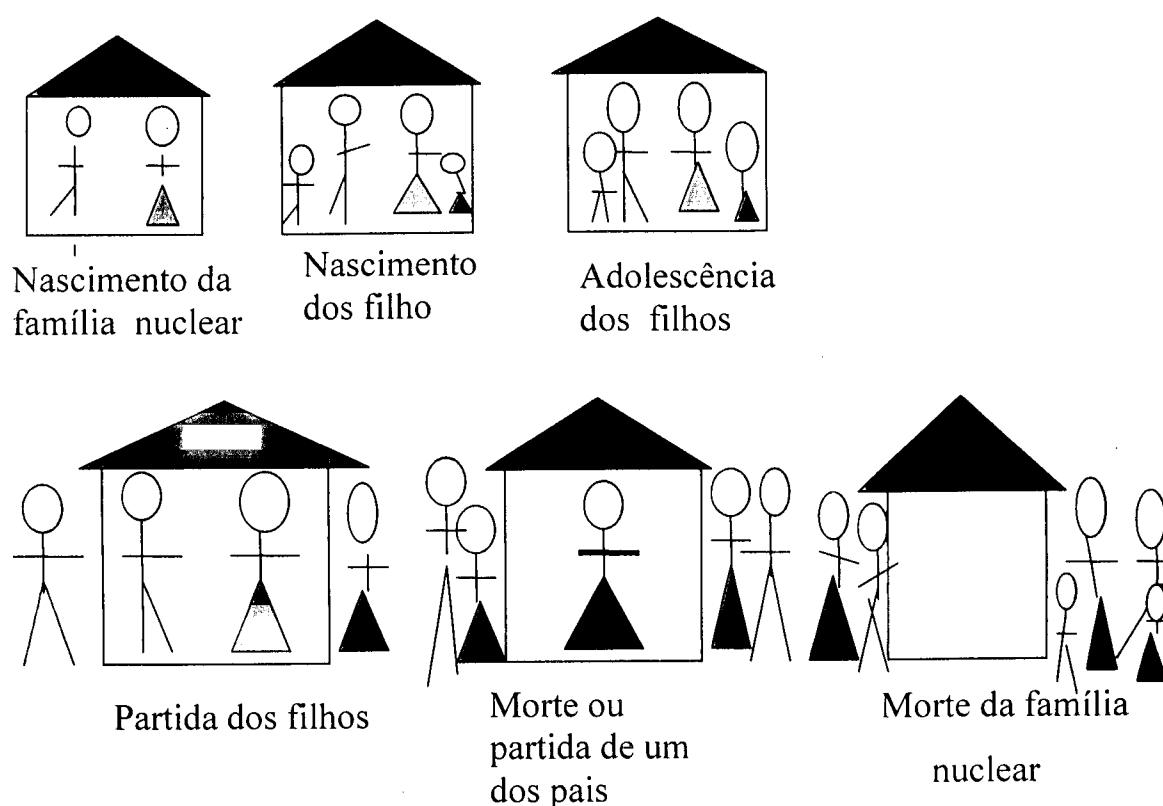


Figura 14 – Fases do ciclo vital da família
Fonte : GONÇALVES, 1980, pág.414

Ao analisar o desenvolvimento da família nesta perspectiva, emerge a ideia de que, provavelmente não é igual a vivência de internamento de um doente nos vários momentos do ciclo vital da sua família, na procura de explicações para a compreensão da família e do doente, torna-se imperioso compreender as várias fases do ciclo vital.

Com o desejo de construir uma família inicia-se a formação do casal e o nascimento da família nuclear, assim designada para se distinguir das famílias de origem dos cônjuges. Ao criar o sub-sistema conjugal, cada um dos novos cônjuges deve clarificar as regras da relação dual e do espaço individual, bem como deve delimitar claramente os laços que ligam o casal (e cada um dos seus elementos) às famílias de origem. Desde o início, implícita ou explicitamente, os componentes do sub-sistema conjugal devem estabelecer algumas tarefas e aprender, em conjunto, a lidar com o conflito e mesmo a criar uma hierarquia. *“Dentro do holon conjugal, o casal deverá conciliar suas expectativas e estilos diferentes e desenvolver seus próprios meios de processar informação, de se relacionar e de lidar com o afecto. Deve desenvolver regras sobre proximidade, hierarquia, sectores de especialização e perícia e padrões de cooperação. Cada um deverá desenvolver a habilidade de sentir a vibração de outro, o que supõe associações comuns e valores compartilhados, ouvir o que é importante para o outro...”* (MINUCHIN; FISHMAN, 1990:33)

Na construção deste subsistema familiar não podemos esquecer que partimos com duas partes distintas para o partilhar de objectivos comuns, tendo cada uma das partes os seus valores, usos e costumes diferentes, pelo que será necessário cedências mútuas e muita cooperação.

É natural que, na construção do subsistema conjugal, ocorram tensões dado tratar-se de duas pessoas diferentes, com necessidades individuais, que querem fazer parte de um todo e partilhar um espaço comum. *“Os casamentos variam muito, não apenas no grau de satisfação que os casais obtêm, mas também no tipo de satisfação que eles procuram. A estabilidade que eles podem alcançar em seu casamento depende paradoxalmente da flexibilidade com a qual cada um responde às suas mútuas e variadas necessidades”* (PINCUS; DAVE, 1987:35).

A divergência e o conflito serão saudáveis na medida em que potenciam o crescimento individual e a maturidade do casal. Muitos dos conflitos gerados devem-se, contudo, a comportamentos individuais inconscientes ou a mecanismos projectivos que se podem tornar armadilhas para a edificação do casal e do modelo familiar a desenvolver.

Encontram-se nestas condições os casos em que o companheiro é investido como uma extensão do self individual ou do self familiar. Mesmo nas situações mais funcionais, cada cônjuge tenderá, em parte, a viver, no seu casamento, a experiência que teve do casamento dos pais. É nesse sentido que a definição de limites claros com as famílias de origem se revela fundamental. Como indispensável é uma gestão clara das lealdades familiares e conjugais.

É, pois, com o casamento, enquanto edificação conjunta de objectivos e formas de estar na vida, que se inicia o primeiro momento do ciclo vital da família e que se começa a escrever o livro da concertação mútua. Por tudo isto, este período é marcado por um certo grau de fechamento ao exterior. Para além da regulação dos laços afectivos com as famílias de origem, o casal deve também reconstruir a sua rede de amigos.

Quando a doença surge neste momento do ciclo vital os adultos estão a construir a identidade da sua família e provavelmente face à situação de internamento vai ser afectado o fecho ao exterior, por vezes, até terá que ser reforçada a abertura face às necessidades de apoio, quer para o membro internado, quer para o que fica fora da assistência hospitalar. O crescimento da família vai ser afectada, se não for por mais, pelo facto de verem mudificadas as condições de partilha de afectos, de espaço e de tempo, quer em relação a si mesmos, quer em relação aos outros. A reforçar esta ideia, seria importante lembrar que, para o espaço de intimidade do casal vão ser intrusos, os olhares de estranhos dos outros doentes, que partilham a mesma unidade e, também, dos profissionais.

Depois do casamento surge o momento de criar espaço para um filho. É com o seu nascimento que se inicia o segundo momento do ciclo vital da família. O aparecimento deste terceiro elemento dentro da família é uma situação nova, geradora de mudanças ao nível individual e familiar. Se desde logo a família se enriquece, pelo aparecimento de dois novos sub-sistemas (o parental e o filial), a sua estrutura exige reorganização para a introdução dos novos papéis parentais. Com o aparecimento do filho os pais vão evocar experiências vividas na sua infância, podendo ocorrer problemas se esse passado estiver marcado por dificuldades relacionais importantes.

Se o nascimento do primeiro filho reabre a família nuclear ao exterior, nomeadamente às famílias de origem que se podem então oferecer como importante elemento de suporte, ele marca também uma reorganização da relação do casal que inicia, aí, um eclipse mais ou menos acentuado e duradouro. Para além desta situação, e durante os primeiros tempos, o pai pode vivenciar um sentimento de perda dada a importância da

relação fusional da díade mãe-bebé. Se o espaço do casal for muito diminuto, se a relação fusional for muito forte e se as vivências abandonicas forem intensas, a relação familiar pode ficar marcada por triangulações armadilhantes para todo o restante percurso. É o caso de coligações possíveis em que a mãe ou o pai se poderão unir à criança contra o cônjuge, levando-o a ficar numa situação periférica que não é facilitadora do crescimento da família. O equilíbrio da família passa pela participação de todos os seus elementos nos cuidados ao recém-nascido. A participação do pai nestas actividades leva a ultrapassar alguns conflitos e a uma distribuição mais racional das tarefas familiares.

Repensar este momento, é em primeiro lugar, questionar a forma como se faz a assistência na gravidez, no parto e no puerpério em meio hospitalar. Este momento de crescimento, desenvolvimento e transformação, uma crise natural, passa aos olhos de alguns profissionais, como crises acidentais, onde o poder instituído afasta os interessados, não permitindo a vivência por parte do pai do nascimento do seu filho. Pese embora a actual legislação ainda é frequente a defesa da falta de condições para os pais assistirem ao nascimento dos seus filhos. Uma segunda forma de análise, passa por a agressiva realidade, de ter uma mãe que, durante os primeiros meses de vida do seu filho, pode ter uma doença que a obriguem a internamento ao ponto de se ter que afastar deste. Não são raras, as situações de apendicectomias, a mulheres em fase de amamentação.

A educação dos filhos e o desenvolvimento da socialização vêm-nos, então, através do subsistema parental. Através dele, a criança aprende o que se espera das pessoas com maiores recursos e força, assim como o sentido da autoridade. Neste contexto, a criança vai aprender a negociar dentro da família e vai sentir quais os comportamentos recompensados e os desencorajados. Se a tomada de decisão dos adultos deve ter em conta os seus direitos de decidir e de proteger a privacidade do subsistema conjugal, a verdade é que não deve deixar de respeitar o dos filhos, dando-lhes oportunidade de tomar algumas decisões e de ter algum autocontrolo.

Algumas vezes, o sub-sistema parental é partilhado por pessoas da família que não somente os pais. Na verdade, pela sua característica de autoridade, encontramos por vezes este dever delegado noutros, tais como num avô ou tia, ou mesmo num filho mais velho que passa a ter a autoridade de disciplinar os mais novos. Em termos de análise da família, será importante identificar quem faz parte do subsistema parental, pois algumas

vezes a resolução dos problemas da família, durante o internamento de um dos pais passa por outras pessoas, logo o problema pode ser considerado noutras vertentes.

À medida que a criança vai crescendo, a família alargará os contactos com o exterior com vista à socialização da sua prole. Se os primeiros contactos de socialização surgem com a família alargada, mais tarde aparece a ligação à pré-escola e à escola, bem como a outros sistemas extra-familiares.

Com o surgir de novos filhos a família constrói novos interesses e novos espaços de intimidade. Num momento, que nunca é igual, revive experiências análogas às já descritas. Reorganiza padrões estabelecidos em torno do primeiro filho. Paralelamente aos sub-sistemas já existentes surge um novo - o fraternal - que se assume como cadinho de experiências de partilha e de rivalidade. Com efeito, neste subsistema a criança tem oportunidade de desenvolver padrões transaccionais para negociar, cooperar e competir. A criança aprende como fazer amigos e como lidar com inimigos, como aprender de outros e como obter reconhecimento.

Com estes subsistemas, a família vai ter o seu desenvolvimento ao longo do seu ciclo vital, onde ocorre um equilíbrio dinâmico de tendências e fluxos entre os subsistemas e destes para o todo, situações que sofrem algum desequilíbrio quando um membro é forçado a estar afastado por uma situação de doença.

Criados os quatro subsistemas (conjugal, parental, filial e fraternal), outros problemas surgem porque as crianças vão crescendo e outros valores estão em jogo.

As primeiras mudanças fazem-se durante os primeiros cinco anos de vida. A criança sai da relação dual para aceitar a relação a três. Na vivência e na gestão dos primeiros movimentos de autonomização muito se joga no sentido de uma evolução maturativa ou limitativa de cada um dos elementos e da família na sua globalidade.

A escola e o grupo de pares, ao surgirem como espaços diferenciados e alternativos, podem revestir uma dimensão potenciadora do desenvolvimento, ou um valor conflitual. Se, para a criança, esta experiência pode ser problemática, para os pais também o pode ser. O poder sobre a criança vai ser exercido por outra entidade, e os pais terão que se organizar para ajudar nas tarefas escolares, nas horas de dormir e de lazer, e terão que partilhar com outros o amor dos filhos. A criança vai verificar que os amigos têm valores diferentes dos seus e dos seus pais e que as regras de relacionamento também são diferentes. É difícil aos pais equilibrarem os espaços dos seus desejos com a necessidade de liberdade dos filhos, agravando-se esta problemática com a

adolescência. Depois da entrada na escola e da crise de adaptação ao grupo, vem um tempo de acalmia.

Com o aparecimento rápido de mudanças biológicas, na idade da adolescência, a criança entra noutra conflito interno, a par da força cada vez mais significativa do grupo de amigos. A família está assim a competir com um sistema forte, onde o seu filho toma novas posições e questiona o que até aqui aceitava, levando muitas vezes a romper com padrões familiares estabelecidos.

Nesta nova etapa do ciclo vital, se não pode ser esquecido que os anos passaram para o filho, também não se pode ocultar que o mesmo ocorreu com os pais e que estes também mudaram. Esta fase é crítica tanto para pais como para filhos, sobretudo pela gestão da autoridade e do poder que solicita. As experiências e os desejos de separação são cada vez maiores, o que nem sempre é fácil para qualquer dos sub-sistemas em jogo: o sub-sistema filial debate-se, frequentemente, com a ambivalência entre o medo da perda da dependência e o desejo de autonomia; o sub-sistema parental fica, muitas vezes, confusos face à perda abrupta de funções e face à necessidade de re-emergência do sub-sistema conjugal. Serão os sentimentos de segurança, de confiança e de continuidade que permitirão reorganizar a trama relacional, retirando-lhe o conteúdo excessivamente conflitual, depressivo ou abandonico que, de outra forma, poderia surgir, situações que os nossos doentes vão exteriorizando a quando do seu internamento com uma ansiedade acrescida face à sua situação de saúde.

Quando o adolescente é capaz de ultrapassar as dificuldades que temos vindo a citar, então ele está apto a entrar na idade adulta. Nesta fase da sua procura experimenta outras forma de vida, tendo lugar outras atitudes, crenças religiosas, políticas, empregos e profissões, distrações e actividades, ou mesmo uma companheira.

Como já referimos, a forma como o adolescente entra nesta idade mais uma vez tem a influência dos pais. O sentimento optimista do jovem depende das atitudes dos pais na adolescência, da forma como eles exerceram a autoridade, e do modo franco como se relacionaram. Na verdade, o mundo que os rodeia, hoje, não é igual ao que rodeou os pais e, neste conflito de diferenças, os pais, por vezes, vêem-se com alguma dificuldade para equilibrar o seu ambiente familiar, perdendo, em certos casos, o sentido de autoridade ou caindo em exageros de permissividade.

A realidade do filho jovem adulto reporta-se a uma última etapa da família de que ele é dependente. Esta está prestes a voltar a ser uma família a dois. Voltar a ser dois, com toda esta experiência, exigirá um grande esforço de organização. Algumas das tarefas

deixam de se fazer e outras passam a ter uma nova condição. Quase sem se aperceberem, os pais têm dificuldade em se ver sem os filhos que os levaram muitas vezes, enquanto casal, a ficarem em segundo plano. O exercício das actividades parentais ocupou-lhes tanto tempo que se esqueceram de alimentar o sistema conjugal. Agora, quase por ironia do destino, regressam ao princípio. Daí que alguns autores designem este momento do ciclo vital por “*ninho vazio*”.

Mais uma vez a situação de doença e particularmente de internamento pode perturbar a reorganização deste sub-sistema.

A família volta, então, a viver nova crise. Para além da partida dos filhos, os pais estão mais velhos e, nos seus próprios empregos, também se aproximam mudanças. O tempo da reforma e sobretudo a idade avançada recriam uma situação de dependência e dão uma nova actualidade às lembranças recalçadas. Na opinião de CAMDESSUS et al. (1989), a pessoa idosa, ao sentir-se de novo obrigada a submeter-se às decisões de outrem, revive todas as anteriores vivências de dependência-autonomia. A forma como estas foram vividas no passado colorirá, necessariamente, o medo como o idoso reorganiza os seus sentimentos e comportamentos face aos restantes familiares.

Neste período, a questão do sucesso profissional faz-se sentir, de forma particular pois, muitas vezes, os cônjuges estiveram tão ocupados com os seus empregos e com a sua carreira, que se esqueceram da família. Por outro lado, agora com mais idade, pode iniciar-se um declínio, que vivido em conjunto com a ameaça da presença de mais jovens no mundo do trabalho, traz, também para o emprego, um acréscimo de stress.

Com o avançar da idade outras situações ocorrem, tais como a vivência, por parte da mulher, do período da menopausa. Muitas vezes esta confronta o seu declínio com os momentos de fertilidade das filhas, o que a deixa triste e eventualmente confusa.

Associada à partida dos filhos está a vivência do casamento destes que será um momento importante e vivido por cada um dos cônjuges de forma pessoal. Em muitos casos precipita-se a crise da meia-idade. *“A crise da meia-idade parece ser particularmente uma época propícia para muitos casais encontrarem uma nova e satisfatória solução, já que a necessidade de consegui-la com sucesso é muito grande. A sexualidade e o casamento dos filhos, frequentemente coincidindo com a morte do pai ou da mãe, pode reactivar intensamente as ansiedades edípicas do casal de meia-idade”* (PINCUS; DAVE, 1987:130).

Durante todo este período podem ocorrer momentos depressivos que são agravados pelo medo da morte, potencializado com as situações de doença. Mas nem tudo, nesta idade,

é escuro ou negativo. A presença de netos pode amenizar estas vivências. *“Este período, muitas vezes descrito como um período de perda, pode ser um período de grande desenvolvimento, se os cônjuges, como indivíduos e como casal, aproveitarem as suas experiências acumuladas, sonhos e expectativas, para realizar possibilidades que eram inatingíveis, enquanto era necessária a criação dos filhos”* (MINUCHIN; FISHMAN, 1990:33).

Por outro lado, este momento do ciclo vital pode ser um tempo de grande maturidade entre os cônjuges, desde que tenha sido preparado e aceite com base na satisfação mútua, no enriquecimento e na renovação do próprio casal, mas também há uma diminuição de recursos dentro da família. O voltar a estar apenas os dois cônjuges é, para muitos, o momento de dirigir as suas energias de um para o outro e para o desenvolvimento de interesses conjuntos ou individuais que até aí não foi possível concretizar, devido ao excesso de tarefas parentais. As vivências dos períodos anteriores terão grande significado neste momento. *“Certos casamentos que foram bem sucedidos durante décadas - em que os casais aceitaram os desafios e ultrapassaram os obstáculos em que fizeram prova de flexibilidade e imaginação - podem cair na tormenta do envelhecimento. O que dava sentido à vida e às relações pode transformar-se em azedume e amargura nos últimos anos.”* (CAMDESSUS et al., 1989:128).

Não será igual a atitude do casal que viveu unido por causa dos filhos à daquele que cresceu em todos os momentos do ciclo vital. Também não será indiferente serem casais com filhos ou sem filhos. Este momento terá características especiais para os segundos, já que não terão presente o sentido da continuidade. Por isso, poderão surgir medos associados ao facto de se verem envelhecer sem o apoio de filhos ou netos.

A situação dos casais sem filhos, ao viverem o momento da meia idade, pode ser compensada com outras actividades, tais como mudar de casa, de emprego, dedicar-se a novos passatempos ou actividades de lazer, isto numa tentativa de ultrapassarem esta crise e assim prepararem as inevitáveis mudanças no futuro. Muitas vezes, os problemas dos casais não são apenas do presente, mas também do passado, devido a situações não resolvidas ou sistematicamente adiadas e que agora estão apenas agravadas .

Não será fácil viver a meia idade. Na verdade, a esperança dos primeiros anos da família eram a vida não só no sentido de novas vidas (filhos), mas também a vida de cada cônjuge. Com o passar dos anos, aproxima-se o envelhecimento, a diminuição das capacidades, a concentração das atenções relacionais nos mais novos, a morte dos amigos e dos familiares, a reorganização das dependências. Por muito acompanhado

que se esteja, o sentimento de solidão é frequentemente grande, sobretudo quando o idoso, individualmente ou em casal, não tem um projecto para esse tempo que não deixa de ser de espera.

Com a morte de um dos cônjuges uma nova etapa surge. Este é um momento de perda e de uma perda cujo valor maturativo é mais difícil de encontrar.

Se a relação do casal era marcada por uma forte complementaridade ou por uma elevada dependência e se o elemento sobrevivente lida mal com as vivências depressivas, o trabalho de luto é difícil. Pode patologizar-se, abrindo as portas para uma situação de perturbação ou mesmo de doença orgânica ou psiquiátrica. Se a relação de casal tinha um colorido conflitual, a vivência da culpabilidade pode gerar um processo igualmente destrutivo. Sendo sempre difícil, a reorganização da vida do cônjuge sobrevivente depende largamente da sua capacidade de elaborar o luto, da força da sua pulsão de vida e, conseqüentemente, da sua disponibilidade para reinvestir as relações interpessoais e as actividades já conhecidas ou as que possam ser descobertas. Naturalmente, o suporte familiar neste período assume um valor muito importante, desde que não confunda apoio com dependência nem substituição.

Em resumo, poderemos dizer que a família tem um ciclo de vida próprio e que este é a seqüência de momentos característicos que se iniciam com a formação da família e terminam quando esta se dissolve pela lei natural da vida (morte). Os vários momentos do ciclo vital exigem reorganização em relação às tarefas do mesmo, de tal forma que sejam cumpridos os objectivos que levam a que a unidade familiar se desenvolva com sucesso.

Podemos, também, afirmar que a vivência da doença e particularmente de internamento, perturbam o desenvolvimento da família de formas diferentes em cada um destes momentos, não só face à situação particular do membro doente, mas também do seu contributo para o todo que é a sua família.

4.3 – Estrutura e Tipos de família face à vivência da doença

De acordo com MINUCHIN (1990), a estrutura familiar é o conjunto invisível de exigências funcionais que organiza as formas pelas quais os membros da família interagem, criando assim um sistema que opera através de padrões transaccionais. Ao

abordar as questões da estrutura familiar, refere: *“Famílias vêm com diferentes configurações e estruturas, e como a forma afectará a função, elas responderão a tensões segundo modalidades que são impostas pela sua configuração. Esta indicará possíveis áreas funcionais e possíveis elos frágeis no seu arranjo estrutural”* (MINUCHIN,1990:59).

A composição da família e os padrões transaccionais⁸ que regulam o comportamento dos seus membros dão-nos, pois, a estrutura da mesma e assumem-se como elementos fundamentais para o seu estudo, classificação e para a compreensão da vivência do internamento por parte dos doentes que cuidamos.

Como já referimos anteriormente, os indivíduos formam sub-sistemas dentro da sua família, os quais têm diferentes níveis de poder e diferentes funções. Em termos práticos, poderíamos dizer que uma mesma pessoa pode ser pai, filho, marido, tio, etc. A natureza destes papéis faz com que o indivíduo desenvolva determinadas habilidades interpessoais que utiliza a diferentes níveis. O desenvolvimento destas competências faz com que os sub-sistemas a que o indivíduo pertence funcionem de uma ou outra forma, criando, assim, as regras que definem quem participa e como o faz, ou seja, as fronteiras do próprio sub-sistema. Cada sub-sistema tem, pois, funções próprias e faz exigências específicas aos seus participantes, quer de responsabilidade e autoridade, quer de liberdade.

O funcionamento da família vai depender da maior ou menor nitidez das fronteiras entre cada sub-sistema. Pode acontecer que os sub-sistemas e os seus elementos estejam tão afastados que a família se torne um grupo desmembrado; ou, pelo contrário, que as funções dos sub-sistemas estejam tão pouco definidas que levem à condição de família emaranhada (fig.15).

Na família desmembrada, as tarefas parentais são instáveis, apesar de, aparentemente, se configurarem com rigidez. As crianças são afectivamente autónomas, apesar da sua imaturidade. Cada membro é independente em relação aos outros, desenvolvendo uma vida intensa fora da família. Muitas vezes, há fronteiras rígidas entre os subsistemas ou ainda entre os vários membros, não havendo lugar para o afecto.

⁸ Minuchin (1990) é de opinião que os padrões transaccionais são mantidos por dois sistemas de repressão. As regras universais que orientam a organização da família (tais como a hierarquia do poder, em que os pais e filhos têm diferentes níveis de autoridade) e a interdependência, que caracteriza o espírito de equipa da família, são o primeiro sistema de repressão genérico. As expectativas mútuas dos diferentes membros da família desenvolvidas a partir de negociações quotidianas, constituem o segundo sistema de repressão, habitualmente idiossincrático.

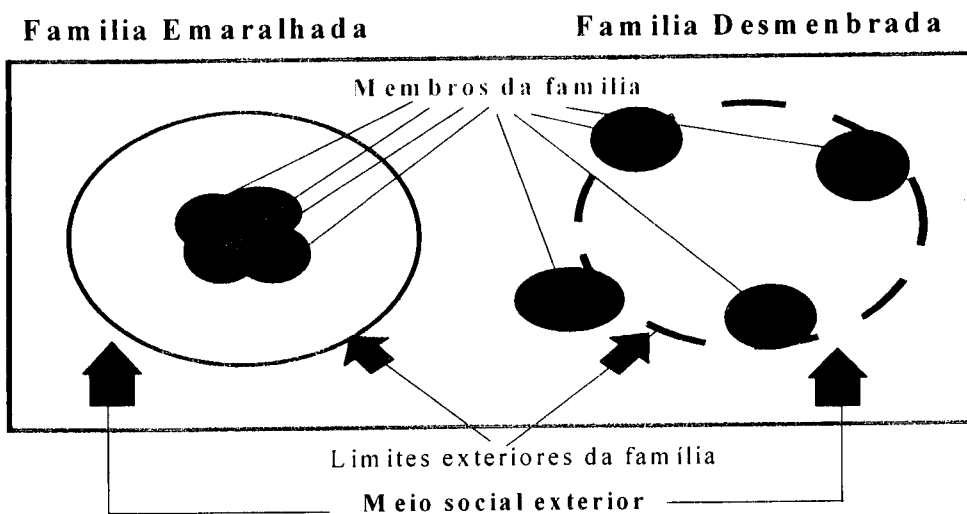


Figura 15 – Classificação das famílias pelos seus limites
 Fonte: adaptado de Relvas, 1982:318

Nas famílias emaranhadas, o movimento relacional dos membros é centrípeto: a unidade familiar tolera poucas diferenças entre os seus membros, as tarefas são rígidas, os limites entre indivíduos e sub-sistemas são difusos, que habitualmente representamos graficamente. (fig.16).

Entre estes dois extremos, temos as famílias que funcionam com fronteiras nítidas e que são consideradas como mais adequadas ao cumprimento das suas funções e, naturalmente, ao desenvolvimento dos seus elementos.

A análise desta ideia, leva-nos a questionar se há diferenças nas situações de internamento face a estes dois tipos de famílias e, até que ponto, estamos preparados para obter respostas distintas face às solicitações que fazemos às famílias durante o internamento.

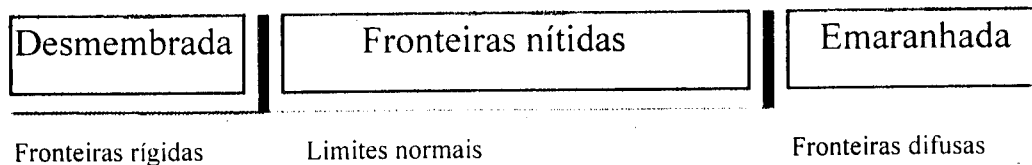


Figura 16 – Representação gráfica das fronteiras
 Fonte: adaptado de Minuchin, 1990: 60

Não sendo pacífica, esta atribuição de funcionalidade/disfuncionalidade, sobretudo se não se atender à idiosincrasia de cada sistema, parece, no entanto, ser possível estabelecer alguns parâmetros gerais de distinção entre famílias mais ou menos disfuncionantes (quadro 1).

	Sistema familiar funcionante	Sistema familiar disfuncionante
Limites entre Gerações	Nítidos Cada geração adulta é responsável por si	Individualização precária dos pais em relação aos seus próprios pais. Filhos devendo ocupar-se dos problemas dos pais.
Limites entre Indivíduos Alianças	Claros Sólida entre os pais	Confusos Fracas entre os pais. Coligação dum dos pais com um filho.
Relações simbióticas Autonomização	Limitadas aos primeiros meses da vida Adolescência dos filhos bem localizável na vida da família	Aquisição de autonomia dos filhos (aprendizagem da marcha, da fala, escola, adolescência) provocam crises que afectam toda a família.
Casamento dos filhos	Diz sobretudo respeito aos dois interessados	Assuntos da família, sobretudo necessidades e capacidades de autonomização dos membros da família, não reconhecidos.
Chefia Responsabilidade	Bem aceite Assumidas. Partilhadas em situações difíceis	Atribuídas a pessoas exteriores à família ou aos acontecimentos, ao "destino"
Comunicações	Cada um fala de si. Comunicações claras. Recepção das mensagens bem assinaladas. Se a comunicação é pouco clara, possibilidade de metacomunicação	Tendência para falar em nome dos outros, sem exprimir os seus próprios sentimentos ou opções. Comunicações pouco claras. Mensagens contraditórias. Desqualificação das mensagens recebidas
Resposta a modificações ou a situações difíceis	Feedback positivo, adaptação à mudança. Modificação das regras de funcionamento interno e externo.	"Feedback" negativo, oposição à mudança. Rigidificação das regras de funcionamento. Luta pela homeostasia por todos os meios
Funcionamento global ao serviço de: (Finalidade)	Do crescimento, da realização pessoal e da maturidade dos diversos membros que compõem a família	Dum equilíbrio familiar rígido e imutável que dificultará o crescimento e o enriquecimento individual dos membros, em nome duma "união" indiferenciada do bloco familiar

Quadro 1 – Sistema familiar funcional e disfuncional

Fonte: adaptado de RELVAS, 1982, p.318

Na análise da estrutura da família surge, assim, a necessidade de observar ou colher dados sobre cada um dos sub-sistemas, bem como acerca dos limites entre eles e entre

cada um dos indivíduos, estes podem ser um contributo favorável não só à prestação de cuidados, mas também à compreensão das reacções familiares durante o internamento..

Como diz MINUCHIN (1990), todas as famílias podem ser concebidas como incidindo em algum lugar do continuum desmembramento-emaranhamento. Contudo, é importante realçar que estes tipos de interacção não são necessariamente exclusivos. Com efeito, nas famílias podem coexistir subsistemas emaranhados e desmembrados, como é o caso de uma relação emaranhada entre a mãe e os filhos, que podem levar a um afastamento do pai, ao ponto de este se sentir excluído da sua família. A mesma pessoa pode, também, em alguns momentos, ter necessidade de tornar rígidos os seus limites para crescer, enquanto que, noutros momentos, pode atenuar as suas fronteiras para a mesma finalidade.

Nas situações de internamento surge com ênfase a compreensão destes tipos de famílias. Será de esperar uma reacção diferentes quando solicitados a participar durante o internamento nos cuidados aos seus membros, em causa não está apenas a situação particular do seu membro mas também, a forma como cada um funciona na sua família. Se a análise dos limites nos possibilita a classificação familiar já referida, uma ponderação mais lata do sistema familiar permitiu a MINUCHIN e FISHMAN (1990) proporem uma outra tipologia que poderemos utilizar, pelo menos em parte, na investigação ou na intervenção de cuidados. Atendendo aos elementos que compõem o núcleo familiar, ao seu funcionamento estrutural e às suas necessidades e dificuldades, podemos distinguir as famílias pas de deux, de três gerações, de suporte, acordeão, flutuantes, hospedeiras, de segundo casamento, psicossomáticas, com fantasma, descontroladas.

A família **pas de deux** é normalmente constituída por dois elementos. O que a caracteriza é a mútua dependência e o mútuo ressentimento dos seus elementos. Algumas vezes os casais de meia idade, em situação de ninho vazio, tendem a desenvolver uma família deste tipo mas também os casais sem filhos ou ainda a situação de um pai ou mãe que ficou com apenas um filho.

Neste tipo de família será de esperar que a relação fusional desenvolvida entre os dois membros da família, tenha repercursões na sua participação e na presença durante o internamento. Será, ainda, de esperar um tipo de exigência e avaliação diferente face aos cuidados que prestamos, pois a proximidade desenvolvida entre estes dois elemento é tal que provávelmente eles são capazes de se antecipar às necessidades básicas do próprio doente. Todos recordamos situações particulares de cuidados, em que

sistematicamente os acompanhantes nos colocam uma situação de poder ser diferente ou melhorada a actuação, ou ainda depois de se despedirem do seu familiar ainda têm necessidade de mais uma recomendação.

A família de **três gerações**, também chamada alargada, é constituída pelos avós, pais e seus filhos. A organização da cooperação, o apoio nas tarefas domésticas e a convivência de várias gerações são as principais vantagens desta família. No entanto, e para que tal aconteça, é necessário manter bem clara a hierarquia dentro da família. Os grandes problemas são as coligações transgeracionais e a perversão das hierarquias e do exercício da autoridade.

Uma família com estes recursos, em elementos, poderá indicar facilidade na parceria de cuidados não só durante o internamento mas também para a continuidade de cuidados. A postura dos profissionais, face a esta família, terá que ter em conta que nos podem aparecer como parceiros o marido ou mulher do doente, o filho ou a filha, a nora ou o genro mas também os netos, o que pode prever alguma complexidade no relacionamento com a mesma e, um trabalho acrescido, particularmente quando fazemos ensinios.

As famílias de **suporte** são famílias nucleares grandes com muitos filhos, sem apoio da família extensa. O que caracteriza esta família é haver irmãos de idades muito variadas, o que leva frequentemente à parentificação. O problema destas famílias não está tanto na delegação de certas responsabilidades num dos irmãos mais velhos, mas sim na apropriação, por parte deste, de um lugar no sub-sistema parental. Esta problemática fica agravada quando o filho ou filhos mais velhos são de tal forma tidos pelos restantes irmãos como detendo uma função parental, que estes os excluem do sistema fraternal, o que os pode tornar sintomáticos, especialmente quando recebem responsabilidades com as quais não conseguem lidar. Será de esperar que esta forma de estar em família se reproduza nas situações de internamento. Recordamos uma situação particular, de um internamento em cirurgia, onde uma mãe de família nunca teve a visita do marido (mesmo este estando com saúde e disponibilidade) alegando a que a filha mais velha poderia decidir tudo e, a visita dos filhos era sempre com consentimento da referida filha.

A família **acordeão** é uma família com ausências prolongadas de um elemento que depois regressa (por exemplo marinheiro, caixeiro viajante, militares em comissão de serviço, deputados, particularmente em funções na Europa, etc.). O que caracteriza esta família é a ausência prolongada do pai ou da mãe, o que leva a que o elemento que

permanece na família tenha que assumir temporariamente as funções do ausente. No seu regresso, este pode ser mantido na periferia do sistema face às dificuldades de reorganização estrutural experimentadas por todos, ao nível dos diferentes sub-sistemas. Em situações extremas, este tipo de sistema pode cristalizar na configuração de família com pai singular. A vivência de um internamento nesta família dependerá, primeiro se a pessoa é a que se ausenta, e nesta particularidade a família continua a sentir a ausência, mas já faz parte da organização habitual, situação diferente, é quando o doente é o que dá continuidade às funções familiares, então, estamos perante um caso problemático.

A família **monoparental** caracteriza-se pelo facto de a geração dos pais estar apenas representado por um único elemento. ALARCÃO enumera dentro desta situação, aquelas famílias em que o progenitor abandona a casa, o que fica não volta a casar-se, ou ainda porque se trata de uma mãe solteira. Recordemos que muitas vezes esta família não vive a conjugalidade ou esta perdese, com implicações no desenvolvimento da família. Nesta famílias pode haver o perigo de investir num filho uma dimensão de “*par conjugal*” o que perturba o desenvolvimento e a forma de responder a situações de stress, recordemos que o espaço conjugal de “*distensão e suporte emocional para a resolução de certos problemas intra e extra familiares, de articulação da comunicação simétrica e complementar e de um sentimento de individualidade e de pertença, de modelação das relações heterossexuais dos filhos ficam perturbadas*” (ALARCÃO, 2000:212).

Podemos afirmar que numa visão global, nesta família, será de prever dificuldades que se colocam face às tarefas familiares quando o membro internado é o do sub-sistema parental, que até então provavelmente teve dificuldades na partilha das tarefas familiares e agora acresce o está limitado. Problema diferente é a forte ligação que se estabelece entre o progenitor e o(s) filho(s) configurando-se assim uma família com fortes probabilidade de se apresentar emaranhada e com as características de pás de deus, já referidas.

A família **flutuante** é aquela que muda constantemente de domicílio, ou ainda a que muda de estrutura (por exemplo as famílias de trabalhadores de circo, ou mesmo dos militares, ou de outros trabalhadores que, temporariamente, mudam de residência). As famílias que mudam de domicílio têm geralmente poucos apoios comunitários, o que lhes dificulta a sua inserção. Contudo, face à crise externa, nem sempre se desestruturam, podendo funcionar bem ao nível da competência interna. As famílias que mudam de estrutura são aquelas que casam e recasam. Algumas vezes, as crianças

destas famílias não só ganham uma madrasta ou padrasto, como mudam de residência, deixando o seu grupo de amigos. Num e noutro caso, o mais importante é a capacidade de adaptabilidade dos membros da família.

As famílias flutuantes tornam-se problemáticas nas situações de internamento, quer porque carecem de apoio social, quer porque por vezes se tornam fechadas, exemplo deste tipo de família são as das etnias ciganas. Estas famílias têm características particulares que tornam o seu internamento de alguma complexidade, por exemplo muitos deles exigem que os seus familiares não façam a alimentação do hospital, não respeitam as horas de visitas e, muitas vezes, transferem a seu local de acampamento para junto da unidade de saúde.

A família com **padrasto ou madrasta** é uma família reconstituída, também chamada de recasada. O grande problema desta família reside na integração dos seus elementos e no funcionamento do sub-sistema conjugal, pois muitas vezes há uma questão de lealdade em relação aos elementos da família anterior. Apesar disso, esta família pode ser muito rica no desenvolvimento dos seus membros, pois a experiência anterior pode funcionar no sentido de rectificar experiências negativas.

A fase em que se encontra esta família, em relação à família anterior, pode ser um dado significativo na compreensão da vivência do internamento para os adultos, contudo não podemos deixar de referir, que situação diferente, é viver a doença dos filhos, particularmente se o progenitor apenas é um desta família. Recordemos como nos refere ALARCÃO (2000:204) na actual configuração, existem pessoas que, num passado mais ou menos próximo, tiveram outras famílias, por outro lado é de recordar que alguns dos elementos desta família podem ainda estar a fazer o luto da família anterior.

A família hospedeira, também chamada de colocação, é aquela onde é colocada transitoriamente um elemento. O grande problema desta família reside na paradoxalidade do pedido de integração afectiva de um elemento a prazo, isto é, que estará presente apenas por um período de que se desconhece, muitas vezes, a duração. Estas famílias, por vezes são problemáticas no internamento devido ao doente contar em demasia com a colaboração do hospede.

A família com fantasma é aquela que perdeu um elemento importante, mas que continua a funcionar como se essa pessoa estivesse presente. O grande problema desta família é a sua reorganização, pois as funções que pertenciam ao ausente são, muitas vezes, dificilmente tomadas por outrém. Os elementos presentes consideram um acto de deslealdade a tomada de decisão que até aí cabia ao ausente, comportando-se, então,

como se ele estivesse presente. Os elementos desta família vivem, nestes casos, um luto incompleto, podendo cristalizar a situação em vez de se organizarem na sua nova condição. Em situações não patológicas, aquela configuração pode ser considerada de transição, pois, após a vivência do luto, a família reorganiza-se em função da sua nova composição.

A família **descontrolada** é caracterizada por ter um membro com problemas de comportamento, gerando-se grandes dificuldades de organização hierárquica (por exemplo delinquente, marginal). O seu grande problema é a dificuldade de se organizar devido à não existência de um poder parental forte. Muitas vezes assistimos à expulsão precoce de um dos seus membros de dentro para o exterior da família.

A família **psicossomática** caracteriza-se por um elevado grau de emaranhamento e pela ênfase colocada no papel educativo e cuidados a desempenhar, bem como na afirmação do mito da família ideal. A não existência de conflito aberto e a afirmação da união são a regra número um. A triangulação é frequente para assegurar um funcionamento mais unido do sistema, o que perpetua a situação sintomática do paciente identificado.

Depois de uma reflexão sobre os vários tipos de família, podemos dizer que a análise da estrutura, desenvolvimento e funcionalidade da família constituem parâmetros de avaliação interessante, porquanto nos permite compreender a organização hierárquica da família, nos possibilita a clarificação dos papéis e das relações intra e inter sub-sistemas e nos pode informar sobre a qualidade e quantidade dos movimentos individuais e neste sentido constituirmos dados fundamentais para proporcionar ajuda ao doente e suporte à família.

4.4 – Crise natural e crise acidental

Ficou claro que toda e qualquer família sofre, ao longo da sua existência, diversas situações de stress que, pelo impacto mais ou menos ansiógeno que comportam e pelas mudanças que implicam, a conduzem à crise, como refere ALARCÃO (2000:91) *“toda a família está sujeita a dois tipos depressão: a interna e a externa (...) qualquer uma das situações vai solicitar, ao sistema familiar, uma transformação dos seus*

padrões tradicionais” situação vivida nos processos de doença e naturalmente potencializada com o internamento

Abordar a crise é, em primeiro lugar, reflectir sobre a mudança. Não há uma forma única de a explicar, sendo diversos os modelos de que dispomos para a poder conceptualizar. As teorias da mudança são explicadas por modelos lógicos – matemáticos, como o apresentado por WATZLAWICK, fundamentado na teoria dos tipos lógicos, de Russel, por modelos químicos, como o de ILYA PRIGOGINE, e ainda por modelos biológicos, como o de e MATURA E VARELA.

O funcionamento da família depende do equilíbrio dinâmico entre o eixo sincrónico e o eixo diacrónico. Recordemos que do eixo sincrónico fazem parte as relações e do eixo diacrónico a história. Será, ainda, oportuno lembrar que a família cresce e se desenvolve no equilíbrio do contexto de vida e da continuidade geracional. Neste sentido, esta tem que, simultaneamente, ter alguma permanência e alguma mudança.

A crise natural decorre do stress provocado pela solicitação de novas adaptações e novas organizações que se impõem à família, ao longo do seu crescimento, sobretudo na passagem de cada estágio do ciclo vital. Esta crise, também chamada de desenvolvimento, implica, pois, a criação de novas estruturas e permite uma evolução e crescimento da família, no seu todo, e dos elementos, individualmente. É nesse sentido que MINUCHIN (1990) diz que a crise é, simultaneamente, ocasião e risco. Como nos refere ALARCÃO “ *a crise surge, então, porque o sistema sente-se ameaçado pela imprevisibilidade que a mudança comporta*” por isso a família pode fugir à mudança ou correr o risco de se transformar e logo crescer.

A família está constantemente sujeita a estímulos internos e externos que a levam a ter que reagir e operar mudança. Tal como todos os seres vivos, tem tendência para a evolução e conservação. “ *A família, um sistema vivo, troca informação e energia com o exterior. Flutuações, tanto internas quanto externas, são normalmente seguidas por uma resposta que leva o sistema de volta a seu estado de constância. Porém, quando a flutuação se ampliar, a família entrará em crise; em facto resulta num diferente nível de funcionamento, que torna possíveis as alterações*”(MINUCHIN; FISHMAN, 1990:30).

O desenvolvimento da família vai depender da vivência das mudanças, encontrando-se períodos de maior estabilidade e de mais intensa transformação. Graficamente, Minuchin apresenta estes movimentos conforme a figura 17.

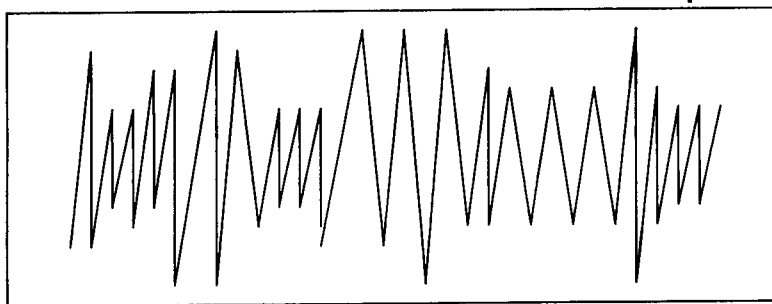


Figura 17 – Flutuações dentro de uma amplitude
Fonte: MINUCHIN; FISHMAN, 1990, p. 31

O autor, ao referir este modelo de desenvolvimento da família, não o limita apenas à natureza das relações familiares, mas estende-o às mudanças de cada um dos indivíduos que constituem a família.

Poderemos, então, considerar períodos em que a família está em equilíbrio e se adapta, dominando a organização da mesma nas suas tarefas e atitudes, e períodos em que o desequilíbrio faz com que esta dê um salto qualitativo e mais complexo, no sentido de se organizar para novas tarefas e para desenvolver outro tipo de habilidades.

A partir da teoria dos tipos lógicos, WATZLAWICK e colaboradores (1975) distinguiram dois níveis lógicos de mudança. A mudança de 1ª ordem, ou mudança I, produz-se a partir de retroações negativas que corrigem os desvios e permitem a manutenção da homeostase. É, pois, uma mudança contínua, puramente correctiva que deixa o interior do sistema inalterado. A mudança de 2ª ordem, ou mudança II, corresponde à mudança qualitativa que opera de forma descontínua. Fundamenta-se nas retroações que amplificam as flutuações do sistema e originam o desenvolvimento de novas estruturas. É, pois, uma mudança mais radical do sistema que tem como resultado uma alteração das suas regras, bem como das inter-relações entre os seus elementos. Numa palavra, a mudança II corresponde à mudança da mudança que é necessária, sempre que o contexto se altera ou modificações importantes ocorrem num dos elementos do sistema.

A consideração de dois níveis lógicos diferentes permite não só compreender o movimento de mudança para a não mudança, como articular estabilidade e mudança como forças complementares. A permanência ou estabilidade não é uma ausência absoluta de transformação mas antes mudança contínua e progressiva.

De acordo com o modelo de Prigogine, a estabilidade do sistema decorre do jogo de flutuação a que o mesmo está sujeito. Uma modificação operada numa parte do sistema

estende-se rapidamente a todo o sistema, afastando-o de equilíbrio e conduzindo-o a um valor crítico (ponto de bifurcação) a partir do qual, por retroacção positiva, as flutuações se ampliam até à evolução do sistema por um novo estado qualitativamente diferente. A mudança reside, então, na amplificação das singularidades do sistema que aparecem afastadas do equilíbrio, o que implica necessariamente a noção de inversibilidade e de acaso. Com efeito, nunca se sabe qual a flutuação que será susceptível de amplificação. Decorre deste modelo um conceito mais complexo de mudança até porque, ao sublinhar a capacidade da família de se auto-gerir, não pelas suas interacções internas, pressupõe já a noção de auto-organização desenvolvida por MATURA E VARELA. De acordo com estes autores, os sistemas vivos modificam, as suas estruturas não só porque as condições externas se modificam mastambém porque estão aptos a criar os elementos que os constituem (autopoiésis), no intuito de manter a sua coerência num ambiente em permanente mudança. O equilíbrio resulta, então, do permanente movimento entre estabilidade e mudança, tendo o sistema familiar suficiente autonomia para se manter estavelmente organizado, apesar das perturbações do meio externo (BÉNOIT et al., 1988).

Retomando a questão da crise, podemos agora compreender melhor como é que a flexibilidade da família leva a que a vivência das flutuações, que esta tem como sistema vivo, confere à crise natural um valor maturativo e permita ao sistema organizar-se para se adaptar à nova situação. É nesse sentido que RICHTER (1990:24) afirma: *“Hoje em dia, certas tensões internas entre os cônjuges, bem como entre pais e filhos, não apenas são “mais que normais”, como algumas vezes até são sinal importante de vitalidade intelectual e indicação positiva da saúde familiar. O conceito clássico de harmonia ou desarmonia teve que ser revisto. A ruptura da família é indicada não pela presença de conflitos sérios, ou mesmo explosivos, mas pela incapacidade dos seus membros lidarem com tensões...”*

Ao contrário da crise natural, a crise acidental é causada por algo não esperado, interno ou externo à própria família. A vivência de uma doença num dos membros da família, o divórcio, o desemprego, a gravidez indesejável, a prisão de um membro, o suicídio, o alcoolismo, a morte prematura de um dos membros da família ou mesmo a entrada de um estranho para a família são exemplos de desencadeantes de uma crise acidental. Situações tais como cataclismos, guerras ou recessão económica, também podem ser causa de crises acidentais para algumas famílias que não conseguem lidar com estes problemas. Com a existência de um problema acidental no seio da família espera-se

que esta use a sua capacidade auto-organizativa e as suas fontes de suporte para se reorganizar tal como acontece nas crises naturais. Casos há, no entanto, em que a família tenta lidar com o problema mas não alcança os resultados desejados.

Poderíamos dizer que os acontecimentos interagem com os recursos familiares para a solução das crises, quer naturais quer acidentais, e que a capacidade de perceber e de ultrapassar o acontecimento de forma saudável varia, podendo levar ao crescimento da família ou à cristalização do problema. A vivência de uma crise é, pois, influenciada pelos recursos que a família tem e pela forma optimista e positiva como a crise é encarada, aspecto para o qual muito contribui a experiência na vivência de problemas semelhantes no passado.

A intensidade da crise, seja ela interna ou externa, está em estreita relação com a utilização dos recursos familiares disponíveis, das fontes de suporte externo e da forma particular como é percebido o problema. Nesse sentido, famílias com fracas fontes de suporte são vulneráveis às crises e, conseqüentemente, à ruptura. Daí a importância da mobilidade de redes de suporte familiar e comunitário, nomeadamente em situações de crise acidental, como é o caso de que nos ocupamos neste trabalho. Para melhor entendermos a vivência de uma doença na vida da família abordaremos, de seguida, a questão de avaliação da família.

4.6 – O doente internado e a família

Partindo do princípio fundamental de que todas as pessoas e famílias devem ter igual acesso às oportunidades e recursos da comunidade põem-se em causa ideias e sistemas de valores tradicionais. Neste contexto surge o movimento pela integração de pessoas com deficiência, que radica no conhecimento de que a segregação é, em si, um acto social poderoso que afecta negativamente o desenvolvimento pessoal e o percurso do indivíduo e da sua família.

Com efeito, a deficiência (neste caso a doença), a incapacidade e desvantagem não afectam apenas o doente mas toda a sua envolvência, a começar pela família. *“A dinâmica familiar é outro aspecto investigado, pois com o estabelecimento de uma deficiência em um de seus membros, geralmente ocorrem inversões de papéis, sofrimento pelas perdas e uma mudança na maneira de perceber o paciente. Neste*

sentido, torna-se mister uma avaliação da configuração familiar.”(ALVES et al, 199:141).

Como se depreende de tudo quanto afirmámos até ao momento, as relações que se estabelecem entre o indivíduo e o seu meio podem ser caracterizadas pelo modelo ecológico⁹

Segundo PINTO (1994:106), este modelo assenta em dois postulados fundamentais:

1)“O primeiro afirma que as relações que se estabelecem entre o indivíduo e o seu meio são transaccionais, ou seja, recíprocas”.

Assim, a abordagem da integração do deficiente não é um problema a ser analisado apenas na vertente individual, mas temos que considerar que as mudanças também vão ocorrer no ambiente, nomeadamente no familiar.

2)“O segundo postulado estabelece que as características do meio, tal como são experimentadas pelo indivíduo, afectam o seu desenvolvimento.”

O outro lado da questão está na importância dos contributos da família para o desenvolvimento da integração do próprio indivíduo. Neste sentido, é importante compreender como é que o indivíduo interpreta os acontecimentos e as interações em que se envolve.

Sobre a vivência da doença, existem pelo menos, dois registos perceptivos importantes que não devemos ignorar nem descurar: a opinião familiar, com a sua definição única do que significa a integração e de como ela deve ser atingida, e a do indivíduo, com a sua vivência pessoal da doença e do nível de incapacidade, bem como com a ferida narcísica subsequente. A natureza incapacitante da patologia provoca muitas mudanças importantes na vida das pessoas, as quais são vivenciadas num registo de sofrimento que gera angústia.

A sua atenção está muitas vezes voltada para o que perdeu, supervalorizando a situação, pelo que as incapacidades passam a dominar. É então comum ocorrerem sentimentos de inutilidade, inadequação, inferioridade, podendo surgir um quadro depressivo importante ou mesmo uma depressão. A compreensão do significado destes sentimentos tem de ser tentada no cruzamento da história pessoal e familiar e na vivência do luto pelas perdas sofridas¹⁰. Pela natureza das incapacidades, os pacientes, bem como as

⁹ Este modelo facilita ainda a identificação dos obstáculos e os apoios que se colocam ao processo de integração das pessoas com deficiência e das famílias na comunidade.

¹⁰ É óbvio que a forma como este trabalho de luto é realizado está estritamente ligada à capacidade de fazer face à perda, qualquer que ela seja, e de vivência e ultrapassar as vivências depressivas

suas famílias, são sujeitos a transformações estruturais importantes que podem tocar a organização hierárquica, a atribuição de papéis, o jogo da autonomia - dependência, as alianças e coligações estabelecidas, as lealdades familiares, etc. Uma das áreas frequentemente atingidas é a da sexualidade, com todas as implicações que tal facto tem no plano relacional. *“Após a instalação da deficiência, relatos dos pacientes mostram um desconhecimento a respeito das suas condições nesta área (da sexualidade) e do próprio corpo, reflectindo o medo de enfrentar mais uma perda numa área vital. Essa dificuldade é vivenciada pelas pessoas do sexo masculino como mais uma perda”* (ALVES et al., 1993:141). Nas mulheres parece mais frequente que a doença justifique um desinteresse anterior, mas não assumido.

Pela ferida narcísica operada e pelo trabalho de luto necessário, mas difícil, e nem sempre realizado de forma adequada quer pelo próprio, quer pelos seus familiares, as relações interpessoais podem assumir um colorido ambivalente em que a agressividade, por um lado, e os ganhos secundários, por outro lado, pautam o seu desenvolvimento.

É importante não esquecer que nos ocupamos, neste trabalho, de uma situação de doença crónica. Como o próprio nome indica, ela atinge o indivíduo por um período longo de tempo, exigindo um reajuste de todas as áreas de vida do seu portador e dos seus envolventes. Sublinhamos, de novo, este último aspecto não só pela importância que tem como pelo esquecimento de que muitas vezes é alvo, apesar de ser relativamente consensual que a instalação de uma doença crónica ou incapacitante se reflecte na família: *“a descoberta de uma dessas doenças provoca sempre uma crise numa família, porque põe em causa toda a organização da vida quotidiana e das relações entre as pessoas”* (CAMDESSUS et al., 1989:103).

O grau de adaptação da família à doença passará pela sua capacidade de mudança, isto é, pela forma como encara e supera o *stress* experimentado, o que naturalmente se reflectirá sobre o seu arranjo estrutural. O momento do ciclo vital em que a doença ocorre e o elemento directamente atingido parecem-nos aspectos importantes a considerar. Com efeito, uma doença crónica grave num dos pais pode prejudicar seriamente a integridade familiar, a ponto de terem que efectuar-se mudanças substanciais nos papéis e funções familiares.

O alívio dos efeitos desta crise accidental passa pelas capacidades da família em relação à coesão, ao comprometimento com a unidade familiar, à flexibilidade dos seus

concomitantes. O sistema familiar pode aqui, uma vez mais, apresentar-se como fonte de suporte ou de *stress* consoante a sua própria capacidade de realização de um trabalho de luto.

membros ou adaptabilidade e ainda à capacidade para utilizar recursos externos. ACKERMAN (1986:23), ao analisar o problema da doença, diz que o resultado desta não é tanto a forma do sintoma, mas antes a capacidade integrativa do indivíduo para lidar com o conflito e ainda a maneira como as relações familiares são desenvolvidas. É ainda de opinião que: *“O resultado final na adaptação repousa não simplesmente na natureza dos conflitos e sintomas do indivíduo, mas em seus recursos totais para lidar com eles, ou seja, no potencial integrativo de sua personalidade e no carácter psicológico do grupo familiar do qual ele é uma parte.”* É neste sentido que teremos que voltar a nossa atenção, mesmo na vivência de uma incapacidade física, não só para o indivíduo mas também para a experiência familiar quotidiana.

A incapacidade para a realização do autocuidado e para as actividades da vida diária requer a presença mais ou menos constante de uma pessoa. A forma como a dependência gerada vai ser vivida pelo paciente e pelos seus familiares dependerá, em muito, do modo como a própria doença é aceite e vivida, já durante o internamento, bem como da configuração relacional prévia à doença, nomeadamente no tocante à vivência do dinamismo dependência - autonomia e individualidade - coesão familiar. A família terá que mudar, mesmo que parcialmente, as suas actividades e rotinas.

Como forma de fazer face a um stress accidental e excessivo que exige uma rápida reestruturação do padrão de autonomia-dependência, é habitual surgir um contexto relacional de superprotecção. Em algumas situações, esta superprotecção poderá também significar uma tentativa de sossegar a própria culpa ou falta de atenção. Em qualquer dos casos, contudo, a superprotecção desenvolvida não será boa para o doente, pois este não terá oportunidade de se restabelecer, desenvolvendo todo o potencial remanescente. Muitas vezes, com tal comportamento, ele é mesmo impedido de se reabilitar.

Podem ocorrer, ainda, situações de famílias em que algum dos seus membros esteja à espera, por um mecanismo inconsciente, de ter oportunidade de viver o prazer de abdicar da sua própria vida em favor do outro. Este querer fazer tudo pelo deficiente é muitas vezes para evitar entrar em contacto com a sua própria angústia, face a uma impotência. Não será mais do que um mecanismo de identificação projectiva, sentindo a angústia decursiva da deficiência física. O comportamento oposto, de total falta de atenção dos familiares, poderá também surgir em consequência de uma atitude defensiva, desenvolvida para evitar entrar em contacto com a angústia desencadeada pela deficiência.

No início da doença há, pois, uma desestruturação da família, sendo esta obrigada, posteriormente, a redistribuir as suas tarefas. Esta tarefa, sublinhamos de novo, não se circunscreve ao sub-sistema a que pertence o elemento atingido, mas reflecte-se nos restantes. Muitas vezes terão mesmo de ser os filhos a realizar tarefas que até aí eram exclusivamente dos pais. *"...é importante a adequação de papéis e uma nova organização de responsabilidade entre os elementos desta, a fim de se restabelecer um equilíbrio interno. Em função desta inversão, frequentemente aparecem conflitos internos relativos à dependência versus independência, que tem um correlato psíquico de submissão versus autoridade."*(ALVES et al, 1993:148).

Se o quadro é manifestamente complexo nos casos de incapacidades, não o é menos nas situações em que apenas ocorrem alterações de memória, ou labilidade emocional. Com efeito, nestas situações, a família e o próprio doente nem sempre aceitam o trabalho reestruturativo necessário, mas menos evidente. É difícil aos familiares compreenderem os comportamentos do doente sem terem um conhecimento mais ou menos profundo dos sinais e sintomas que podem surgir e porquê.

A análise da situação familiar do doente com deficiência deve, assim, ser vista sempre de forma individualizada. Havendo um processo dinâmico entre o deficiente e a sua família, o profissional de saúde não é mais o perito, ou o especialista, único detentor do saber, mas apenas um facilitador a quem compete criar as condições, as oportunidades e os meios para as famílias poderem utilizar as suas capacidades e adquirir novas competências. Só assim poderão ser autónomas e consolidar a sua dinâmica familiar.

Entregar o doente à família esquecendo a sua dinâmica, será atender apenas a uma parte do indivíduo pois, como se disse, ele é pertença de uma família.

No sentido de envolver a família do doente, SALIMENE (cit. in SOBRINHO et al. 1993) propõe o seguinte modelo baseado em funções específicas para as quais, os profissionais, fazem um diagnóstico com o recurso a determinadas técnicas e daí oponta para uma metodologia interventiva que se torna uma mais valia no estudo da problemática da parceria.

O envolvimento da família é um percurso na diferença entre os profissionais e seus objectivos e as famílias, seus valores e finalidades.

Funções	Metodologia	Metodologia	Técnicas
	Diagnostica	Interventiva	
Proporcionar condições para que a família participe efectivamente no processo de reabilitação	identificação das condições estruturais e motivacionais para participação na problemática do doente	- esclarecimento e interpretação do programa de reabilitação - mobilização dos recursos familiares para oferecer retaguarda necessária	- entrevistas individuais e /ou conjuntas - visitas às dependências do domicílio
Fornecer subsídios para a integração do cliente no meio familiar.	- estudo da estrutura e dinâmica familiar - análise das barreiras culturais, sociais e físicas do ambiente familiar	- esclarecimento quanto à evolução do cliente no programa e quanto às necessidades surgidas.	- contactos com profissionais das várias áreas.
Fornecer subsídios para que a família participe da problemática do doente no contexto social amplo	- análise da potencialidade do meio familiar	- consciencialização quanto às limitações e potencialidades do cliente e família - mobilização de barreiras sociais e culturais - consciencialização quanto a atitudes negativas da família frente à pessoa deficiente	- dinâmica de grupo - entrevistas com familiares. - visita domiciliar.

Quadro 2 – Modelo metodológico para envolver a família do doente

Fonte : adaptado de Sobrinho et al., 1993:158

A atenção exigida pelo elemento deficiente e o apoio especial de que este carece permanentemente sobrecarregam as respectivas famílias, muitas vezes até ao limite das suas capacidades físicas, psíquicas e económicas. Algumas vezes, a deficiência é ultrapassada, mas a família tem que fazer uma mudança dentro da sua organização para conseguir entrar num novo período de homeostasia.

O apoio a prestar a estas famílias requer dois tipos de tomada de decisão: por um lado, um esforço para desenvolver uma relação de parceria com cada família, proporcionando-lhe ajuda de acordo com os seus valores e prioridades, por outro lado, uma nova atitude por parte dos profissionais que cuidam e tratam estes indivíduos.

Sintetizando, o apoio a estas famílias deverá ter por base alguns princípios, tais como:

A abordagem deve ser individualizada, pois cada sistema tem necessidades e características específicas. Os interesses, os recursos e as prioridades da família têm que ser compreendidos e são únicos;

A integração deve ter por base prioridades da própria família, e comunidade onde está inserida, e não apenas os objectivos organizacionais dos serviços ou instituições;

A intervenção do profissional deve ter em conta o suporte da própria família.

Por outro lado, deve implicar as redes de suporte social existentes. A intervenção centrada na família coloca alguns problemas. Há profissionais que levantam questões como :

- *“ e como proceder se as famílias identificam necessidades que vão além das definidas tradicionalmente como de apoio à família?*
- *o que fazer se as famílias desejarem serviços que não existem na comunidade?*
- *Como resolver conflitos quando os técnicos e as famílias têm diferentes opiniões sobre as prioridades e objectivos da intervenção?*
- *As respostas a estas e outras questões passam pela aceitação de que este tipo de intervenção nunca é individual ou institucional. O processo de integração da pessoa deficiente e das famílias tem que ser uma co-responsabilização de vários agentes sociais, ainda que a ajuda às famílias com deficientes requeira um esforço de liderança capaz de promover a participação de todos. É aí que o técnico pode assumir uma posição de complementaridade “one-up” (WATZLAWICK et al., 1972).*

A reabilitação funcional do indivíduo é da competência das instituições de saúde, mas estas não a poderão fazer sem ter em conta a sua integração social. A reintegração social passa por outras estruturas comunitárias que, para além dos serviços tradicionalmente oferecidos à população, devem dispor de serviços complementares de apoio aos deficientes. Só com a interpelação de todos estes esforços a família com um deficiente pode sobreviver e desenvolver-se, dentro dos padrões ditos normais.

É importante referir que se o indivíduo que padeceu subitamente de uma doença incapacitante pertence a uma família com distúrbios, ou mesmo a uma família doente, então o caso é muito mais complexo e a sua reintegração familiar terá uma contextualização bem diferente. O programa de recuperação e reintegração do doente e da sua família complexifica-se e a rede de suporte extra-familiar tem, por certo, que intensificar-se.

Para terminar, gostaríamos de realçar que há situações em que a doença pode ter efeitos positivos na família, sendo mesmo um motivo forte para se desenvolver uma nova organização capaz de unir o sistema. ALARCÃO (2000:314) refere as famílias multiproblemáticas como aquelas que se relacionam bem com uma série de problemas que afetam um número indeterminado de elementos. Por outro lado CANCRINI et al (1997:53) refere mesmo que estas famílias estruturam-se numa relação de dependência crónica face aos serviços, neste sentido será oportuno que os enfermeiros adquiram novas competências para compreender e intervir na família.

4.7 – A família, um suporte ao cuidar

Ao abordarmos o conceito sistémico de família e o ciclo vital da mesma, sublinhámos o equilíbrio dinâmico que o sistema familiar tem de operar, em termos sincrónicos e diacrónicos, entre momentos de maior abertura e momentos de maior fecho ao exterior. Acentuámos, igualmente, o papel auto-organizativo da família e a dimensão crítica que as mudanças inerentes ao seu normal desenvolvimento provocam. Por várias vezes, deixámos entrever a importância de um papel suporte, por parte da família de origem ou extensa. Abrimos, igualmente, a via para a consideração da importância dos restantes sistemas envolventes como fontes de suporte e/ou de *stress*, no evoluir de cada família. Analisemos, agora um pouco mais detalhadamente, este tópico.

Há mudanças com que a família tem que contar, tais como as resultantes da evolução do seu ciclo vital. Embora estas reorganizações internas sejam previsíveis, elas constituem sempre momentos de stress e, naturalmente, de crise. As pressões internas da família podem gerar-se a partir dos momentos de mudança desta, ou simplesmente a partir de um problema de um dos seus membros, ou ainda de um dos seus sub-sistemas. Mas a família está ainda sujeita a outro tipo de pressão. O envolvimento da família com o meio em que está inserida leva a que haja, por parte deste, uma pressão externa que muitas vezes será também uma fonte de stress.

Os processos de adaptação a novas situações, sejam elas internas ou externas, a fim de assegurar a mudança e continuidade da família, serão, pois, sempre revestidos de mais ou menos *stress*.

SALVADOR MINUCHIN (1990:23); considera quatro fontes de stress para uma família:

-“um contacto stressante de um membro da família com forças extra-familiares, como é o caso de um problema profissional;

-um contacto stressante de toda a família com forças extra-familiares, como por exemplo uma situação de guerra, de cataclismo físico, de reordenação urbanística, de depressão económica;

-o stress provocado por momentos de transição da família;

-o stress em torno de problemas idiossincrásicos”.

Estas duas últimas situações são aquelas que mais nos interessam. Com efeito, a doença constitui uma clara fonte de stress, não apenas para o indivíduo, mas também para a sua família. As perturbações originadas e as sequelas mais ou menos prolongadas implicam importantes mudanças, de natureza qualitativa, que inevitavelmente geram ansiedade, necessidade de adaptação e, eventualmente, resistência. O carácter accidental da crise, e a concomitância muito provável com outras fontes de stress estão ligadas ao ciclo vital, aumentando o potencial stressante da situação.

Quando a família não consegue utilizar os seus recursos para responder a estas situações de stress, perturba-se e inibe a sua capacidade auto-organizadora, necessitando de ajuda externa, algumas vezes para delimitar fronteiras, ou para dosear o *stress* ou, simplesmente, para reorganizar tarefas. Daí que seja importante analisar as fontes de *stress* e, em cada família, analisar as fontes de suporte.

A família tem como principal função apoiar os seus membros. Neste sentido, quando um dos seus membros sofre stress provocado por forças externas, os outros membros sentem necessidade de se ajustarem à nova situação. O reajuste pode ser mais visível para um dos sistemas familiares, embora seja sempre necessária a reorganização de toda a família. A intervenção mais ou menos activa dos diferentes elementos e sub-sistemas depende da singularidade do problema e da própria família. A capacidade que cada membro tem, individualmente e em conjunto, para se organizar e lidar com a situação de stress é, sem dúvida, uma fonte de suporte, de recurso da própria família.

Os momentos de stress podem existir e isso não será necessariamente prejudicial para a família. O importante é que esta resolva o conflito ou crie condições de apoio e de resolução da crise.

As intervenções terapêuticas em situação de stress de um dos membros da família, por causas externas, passam pela orientação para a flexibilidade. Quando a família consegue

utilizar as suas fontes de suporte para mudanças adaptativas e, mesmo assim, não se resolve o problema, pode haver necessidade de uma intervenção dirigida ao membro em causa, tendo por base o agente stressante.

Situação diferente é aquela em que toda a família está a viver uma situação de stress por causas externas. Esta situação é difícil, pois todos os seus membros estão a sofrer. Se a família consegue organizar os seus recursos para superar esta fonte de stress, terá resolvido o seu problema, mesmo que este se arraste por algum tempo, ou ela passe por momentos de isolamento.

Caso contrário, terá que recorrer a uma ajuda externa que, por vezes, é difícil de encontrar, dada a natureza da ajuda necessária. Nesta situação estão algumas famílias de emigrantes; quando a natureza dos valores, usos e costumes das terras para onde emigram é muito diferentes das de origem. Por vezes, a família não resiste a tal agressão e entra em situação patológica. A resolução destas situações passa por adquirir apoios sociais e não apenas por uma intervenção específica com a família.

Um tipo diferente de stress é o causado por momentos de evolução natural da família. Como já vimos, ao longo da sua vida ela passa por momentos com características diferentes, momentos esses que exigem reorganizações das tarefas dos seus membros e mesmo negociação de novas regras familiares. O aparecimento de subsistemas leva a novas linhas de diferenciação e, por isso, surgem tensões e, eventualmente, conflitos. Os conflitos, no entanto, são momentos únicos para o crescimento de todos os membros da família, bem como para o seu desenvolvimento, desde que esta seja capaz de activar criativamente o seu potencial de mudança. De novo a família, que responde a estas situações com negociação e flexibilidade, se adapta com sucesso e consegue superar a crise. Neste seu provimento utilizou as fontes de suporte, familiar e/ou comunitário, disponíveis. Mas outras famílias há que não conseguem resolver estes conflitos e, por isso, manifestam situações problemáticas.

Por último, podem ainda ocorrer fontes de stress provocadas por um problema idiossincrásico. Esta situação é por vezes vivida por longos períodos de tempo em que a família consegue ter respostas de suporte suficientes, ou então em que não se apercebe da real extensão do problema.

A situação de doença grave, ou incapacitante é, como já dissemos, um caso de stress idiossincrásico. E pode passar por duas fases: na primeira, a família organiza-se para responder ao stress causado pela situação de doença, ou mesmo de ausência de um familiar; num segundo momento, a família tem que se reorganizar de novo quando o

elemento doente retoma a sua função na família. Neste caso, a situação de resposta também será diferente se o elemento que regressa pode continuar com as suas tarefas anteriores, ou se fica limitado, podendo a sua circunstância de dependência também ser uma fonte de stress para a família e para o próprio. Embora as famílias possam, na primeira situação, ter suportes suficientes, eles tornam-se muitas vezes escassos quando esta se encontra na segunda posição.

Tomemos o exemplo de uma mãe de família em idade fértil, que seja acometida por uma patologia incapacitante e cujos filhos ainda se encontram a viver a adolescência. A ausência da mãe é, desde logo, uma situação de stress. A família terá que se organizar para dar respostas às tarefas que esta desempenhava diariamente. Aquando do seu regresso, e atendendo à situação incapacitante da doença, a família terá que se organizar não só para continuar a realizar as tarefas da mãe doente, como para lhe dar apoio, naturalmente perturbada pela sua doença e pelas sequelas que terá. Este último aspecto revela-se, então, como nova fonte de stress e os familiares uma fonte de suporte para a sobrevivência da família e seus membros.

Vimos já como muitas famílias conseguem lidar adequadamente com a(s) situação (ões) stressantes, ainda que possamos encontrar diferentes níveis de adaptação nesse processo. Num primeiro nível, a família tem suporte capaz para, através do tempo, se adaptar e se reestruturar de forma a funcionar. Mas esta mesma família pode, em situações idênticas de stress, mas em momentos diferentes da vida, responder inadequadamente. Num segundo nível, surgem as famílias com estruturas capazes de dar respostas eficazes a situações repetidas, mas que ficam abaladas perante novas situações quer de influência interna, quer externa. Por último, estão as famílias com suportes suficientes para responder pronta e eficazmente à situação stressante, não deixando de viver uma crise, mas com capacidade organizativa para a resposta.

Contrariamente a esta situação, estão as famílias que não são capazes de se reestruturar e que necessitam de um acompanhamento específico.

MINUCHIN (1990) aponta as famílias extensas como aquelas que habitualmente têm boa capacidade de adaptação a situações de stress, e isto porque, geralmente, têm uma vasta rede de apoio.

Poderemos dizer que cada família poderá responder a fontes de stress iguais de forma diferente, porque também tem estruturas e suportes diferentes. Estes dependem da estrutura da família, do tipo de relações desenvolvidas e da natureza individual dos seus elementos.

DUVALL (1977) aponta como recursos da família as experiências anteriores, com acontecimentos de natureza semelhante, o comprometimento para com a família, a coesão entre os membros, a flexibilidade e ainda a capacidade da família para utilizar os recursos externos ao seu núcleo, incluindo os da comunidade. SKYNNER (1990), por outro lado, refere como fontes de apoio o afecto e o amor que se desenvolvem entre os membros da família ou mesmo vizinhos amigos, quer estes sejam adultos ou crianças.

Recordemos ainda que, durante o internamento, a família pode constituir um recurso fundamental na assistência ao doente. Muitos dos profissionais de saúde encaram os doentes como entidades únicas, mas também isoladas; por outro lado os doentes vêem-se a si próprios como membros de uma família.

Quando surge uma doença grave, tanto o doente como a família têm que lidar com as alterações de saúde. BURR e GOOD (cit. In ENELOW,1998:122) referem que as famílias fazem um processo de vivência da doença seguindo uma trajetória, de onde surge o seguinte modelo:

Fases	Tarefas Chave	Comportamentos familiares positivos	Comportamentos problemáticos
Início da doença	Reconhecimento dos limites de saúde, vontade de aceitar os cuidados	Questionário aberto Oferta de apoio	Negação das alterações Culpabilização da vítima
Impacto da doença	Aceitação do diagnóstico, adaptação às capacidades físicas, planeamento do tratamento	Discussão aberta Partilhar as tarefas Apoiar capacidades restantes	Desestabilização de um meio disfuncional Comportamentos abusivos (alcoolismo)
Início da terapia	Reorganização das responsabilidades, lidar com as implicações financeiras e outras	Partilhar as responsabilidades Planear o futuro de forma realista	Recusa dos filhos (especialmente se a doente for mãe de uma criança)
Recuperação precoce	Reintegração na família e na sociedade	Flexibilidade das expectativas Novos papéis no interior da família	Reacções tardias (particularmente comuns quando a doença é súbita e traumática) Desejo de ganhos secundários
Adaptação à permanência do desfecho	Redefinição da auto-estima e significado	Aceitação dos pacientes como eles são	Má vontade em aceitar ou adaptar-se às exigências da situação

Quadro 3 – A trajetória da doença

Fonte: Adaptado de BURR e Good cit. In ENELOW (1998:122)

No início da doença, mesmo antes do diagnóstico e em especial se a doença surge lentamente, a família poderá ser a primeira a identificar as alterações do doente, ou a sofrer com o seu comportamento, ou com a incerteza do que está a acontecer.

Numa segunda fase, o impacto da doença surge quando o diagnóstico é declarado; o doente pode ficar deprimido ou apático, e a família pode reagir a esta situação através da negação. A forma como a família reage pode contribuir significativamente para o estado do doente. ENELOW (1998:124) refere que “...algumas famílias encorajam a discussão aberta dos sentimentos e dos planos para lidar com a doença. Estas famílias podem até tornar-se mais fortes em resultado da doença. Outras, geralmente, as que já tinham problemas antes da doença, tornam-se disfuncionais quando um membro adoece.”

Depois surge o tratamento, “fase terapêutica”. Nesta fase, o membro que está hospitalizado é fundamental neste momento; não é indiferente ser a mãe, o pai, o filho ou avós, pois os seus papéis são diferentes na família e, por isso, os contributos para esta fase também são diferentes; pode mesmo haver rupturas que até então foram suportadas, a partir dos segredos da própria família e das suas ligações.

A fase de recuperação precoce surge à medida que o tratamento progride, e a família surge mais uma vez como chave fundamental nos resultados “o paciente pode aderir à doença, particularmente se trata de uma criança, mesmo quando as melhoras são evidentes. O paciente pode estar a obter alguns ganhos secundários, tais como maior atenção” ENELOW (1998:124). Nesta situação, a intervenção dos enfermeiros não pode ficar limitada ao doente, mas terá que intervir na família, mesmo que seja simplesmente a orientar para terapia familiar.

Por último, surge a fase de adaptação à permanência do desfecho; nesta fase, a família é chamada com frequência a participar nos cuidados, pois há necessidade de dar alta ao doente e este continuar a ter alguns cuidados. 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.

Há no entanto situações em que os profissionais reconhecem a importância da participação das famílias ao longo do trajecto da doença. ENELOW (1998:118) aponta para a situação de doença grave dizendo que “...estão de acordo quanto ao valor das conferências familiares quando um paciente está a morrer ou foi hospitalizado por doença grave”. Este mesmo autor refere um estudo de DOHERTY e BAIRD (1989)

onde foram encontrados cinco níveis, em que o médico opta por um tratamento orientado para a família:

- hospitalização por doença grave;
- diagnóstico recente de doença grave;
- depressão;
- problemas conjugais ou de relação;
- sintomas relacionados com o stress.

Poderemos ainda incluir aqui outras situações, por exemplo, quando os membros da família são muito jovens ou idosos, ou ainda nas situações terminais, ou nos momentos que antecedem a alta, a fim de haver continuidade de cuidados. *“ as mortes que ocorrem no hospital são particularmente angustiantes. Criaram-se programas hospitalares que advogam o uso de grupos de apoio para ajudar as famílias a adaptarem-se à perda de um ente querido”* ENELOW (1998:126)

Para se poder processar uma parceria com a família, ela deve estar próxima e não se deve perder a oportunidade de contactar com ela. *“ Elas vão estar à cabeceira dos doentes hospitalizados, ao lado dos pacientes num consultório ou até podem recorrer ao médico antes do próprio paciente para se assegurarem que determinado assunto vai ser abordado ... se não conheceu nenhum familiar, provavelmente perdeu uma oportunidade de ficar a saber mais sobre o seu paciente.”* ENELOW (1998:117).

A família desempenha um papel fundamental na saúde e na doença de um indivíduo, daí que deva haver um lugar no contexto dos cuidados, de forma a que a família se mantenha ou mesmo adquira perícias para continuar a assistir os seus membros, *“... dá-lhes também tempo antes de ir para casa e ter de responder a perguntas e fazer planos para o futuro. Os pacientes com ataques cardíacos, AVCs ou cancro, bem como as suas famílias, devem usufruir desta oportunidade. A maioria das famílias estão disponíveis para se reajustar...”* ENELOW (1998:126)

Em síntese, estando a família inevitavelmente sujeita a diversas situações de stress, é importante que possa dispor de uma rede de suporte efectiva, na família e/ou na comunidade, que a auxilie nas transformações e adaptações que tem que operar; à semelhança de outras intervenções em saúde, a Enfermeira tem um lugar privilegiado para conseguir intervir nesta área.

Por outro lado, a própria família tem recursos e competências, que desenvolveu ao longo da sua vida, que não devem ser perdidos e podem constituir uma verdadeira fonte de suporte para o doente e cuidados.

Por último, é conhecido que a família pode facilitar ou retardar a recuperação do doente e, por isso, a intervenção do enfermeiro deverá ser ajustada ao tipo de família, mas não deverá perder a oportunidade de ajudar o doente através da sua família. Diríamos que, estando a família inevitavelmente sujeita a diversas situações de stress é importante que possa dispor de uma rede de suporte efectiva, na família e/ou na comunidade, que a auxilie nas transformações e adaptações que tem que operar.

5 – Percepção dos Enfermeiros sobre a parceria de cuidados

O acompanhamento dos doentes no hospital é talvez, também, e antes de tudo, um meio de promoção da saúde. Neste sentido, talvez esta questão da parceria tenha um valor incalculável que merece ser reflectida não apenas na expressão da opinião dos enfermeiros mas também pelos restantes actores que intervêm no processo. No entanto, por questões de limitação do problema, centramos o estudo nos enfermeiros.

Os cuidados com os membros mais velhos, doentes e deficientes/inválidos são aceites, por algumas famílias e em algumas sociedades, como uma função universal da família. Actualmente, a problemática dos idosos, doentes e dos deficientes/inválidos dentro da família constitui assunto de debate e pesquisa tanto para teóricos como para técnicos. Longe dos consensos, os vários intervenientes (entre os quais incluímos a família, os idosos, doentes e os deficientes/inválidos) deixam transparecer, nos seus discursos e tomadas de posição, elementos da natureza científica e interesses e valores morais e pessoais. Pontos de vista divergentes afastam, por vezes de forma conflitual, indivíduos, utentes, profissionais e instituições.

Estudos antropológicos mostram que a relação dos doentes e inválidos com a família tem tido evoluções diversas, havendo sociedades que aliviam a família desse encargo, ao matarem estes membros. De acordo com LINTON (1981:157), em Fidji, era dever de um bom filho observar o seu pai e matá-lo quando apresentasse sinais de aproximação de senilidade ou de extrema decrepitude. Outras sociedades, porém, têm valores opostos a estes, considerando ser dever da família acompanhar e cuidar dos idosos e deficientes/inválidos, mesmo que para tal tenham que se sacrificar gerações futuras. Entre estes dois extremos surgem as sociedades onde a tendência é aliviar a família, através do internamento institucional permanente dos idosos, doentes e dos incapacitados ou do apoio à família, para que esta tenha condições para manter os seus membros (BUNGERE cit. in LESEMANN, 1992).

A prevalência da família nuclear sobre outras formas de organização familiar faz com que, frequentemente, seja difícil a permanência dos doentes e incapacitados no seu meio. As fontes de suporte familiar são exíguas e a comunidade/sociedade tem

dificuldade em oferecer-se (eventualmente em ser aceite) como alternativa válida de suporte.

Um caso particular desta problemática é ilustrado pela ausência da família durante o internamento e o pedido (quase obrigação) de, no momento da alta, a família ter que retomar as suas funções, mesmo que o seu membro tenha incapacidades e esta tenha que aprender a dar respostas adaptativas às funções sem suporte de conhecimento.

A motivação para este estudo surge, então, como resultado das nossas inquietações pessoais, da nossa experiência adquirida ao longo de anos de prática em serviços de saúde onde diariamente nos confrontavam, os técnicos sobre a facilidade ou não da presença de um acompanhante junto do doente e os doentes e familiares das possibilidade de poder ou não permanecer.

Partindo da vivência que temos em meio hospitalar, questionámo-nos sobre o tipo de variáveis que estariam relacionadas com a aceitação, por parte dos enfermeiros, de familiares junto do doente. Dado o seu nível de dependência física e a importância do apoio relacional para a sua recuperação, considerámos ser não só interessante como útil avaliar, de forma tão exaustiva quanto possível, o peso da variável presença de familiares junto do doente. Estará a aceitação/rejeição da presença de familiares durante o internamento relacionada com experiências vivenciadas pelos enfermeiros? No contexto do ser enfermeiro será que a formação ou intervenções específicas junto dos doentes são aspectos determinantes?

Estas foram as questões que, pelas suas implicações práticas e pelo nosso interesse particular pela problemática da presença de familiares em internamento hospitalar, mais nos mobilizaram para a realização desta investigação.

5.1 – OBJECTIVOS

Atendendo ao objectivo geral que deixámos já enunciado, de analisar as possíveis variáveis relacionadas com a aceitação/rejeição da presença de familiares durante o internamento hospitalar por parte dos Enfermeiros, propusemo-nos avaliar:

- a importância do sexo, idade, estado civil e situação familiar do enfermeiro, na determinação da aceitação da presença de familiares durante o internamento;

- a importância da situação profissional (categoria, experiência profissional, horário praticado e método de trabalho), na determinação da aceitação da presença de familiares durante o internamento;
- a importância da situação de formação dos enfermeiros na determinação da aceitação da presença de familiares durante o internamento;
- a importância da situação de cuidados específicos na determinação da aceitação da presença de familiares durante o internamento;
- a importância da vivência antecipatória da presença de familiares na determinação da aceitação da presença de familiares durante o internamento;
- a importância da situação das visitas e contexto institucional na determinação da aceitação da presença de familiares durante o internamento.

Com base nos resultados obtidos procuraremos retirar alguma implicação para a prática hospitalar do acompanhamento e comunicação com os familiares dos doentes internados.

5.2- Metodologia

Sobre o investigador recai a responsabilidade de levar a bom porto o projecto global de investigação. É importante que seja capaz de pôr em prática um método de trabalho que permita chegar a conclusões elucidativas e reais. Grande número de dificuldades que se colocam prendem-se com as razões metodológicas. FRAGATA (1980:17) é de opinião que “... a metodologia do trabalho científico: - É o conjunto de ensinamentos práticos, em ordem à confecção de um trabalho científico, isto é, tal que contribui para o avanço das ciências, ou aquisição de novas verdades científicas.”

Definido o objecto geral do nosso estudo e equacionadas as questões para as quais gostaríamos de encontrar resposta, iniciámos a pesquisa que se orientou da seguinte forma:

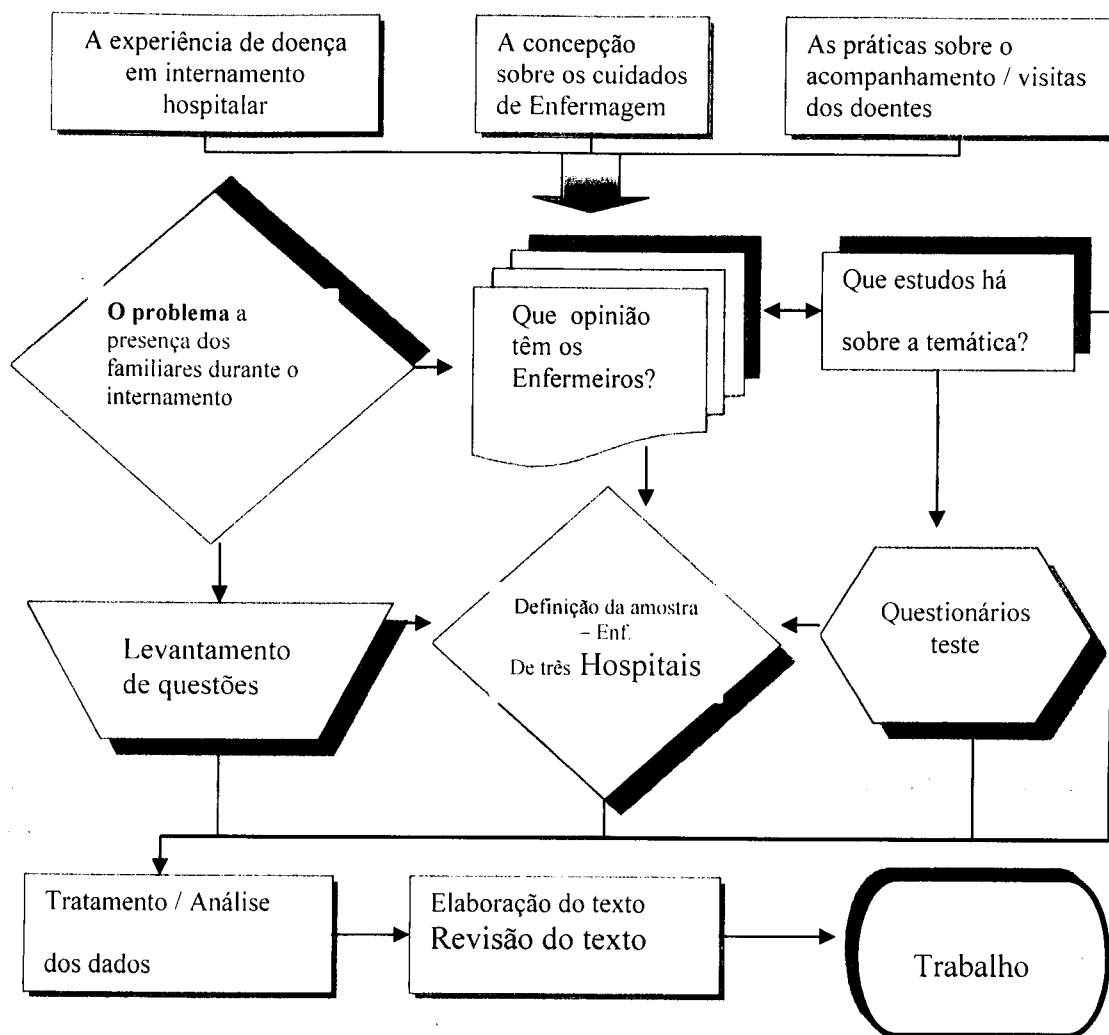


Figura 18 - Desenvolvimento da pesquisa centrada nos enfermeiros

Partindo da prática de cuidados em serviços de internamento surgem as seguintes questões de reflexão:

- que atitudes desenvolvem os Enfermeiros para com os familiares dos doentes?
- que instrumentos utilizam para avaliação familiar?
- que preocupações têm os enfermeiros para com os familiares dos doentes?
- que familiares os enfermeiros chamam a participar nos cuidados?
- que tipo de participação proporcionam aos familiares dos doentes?
- que atitude têm os enfermeiros quando os familiares negam a participação nos ensinos?

- que atitude têm os enfermeiros quando os familiares negam a alta do doente?

- como reagem os enfermeiros quando os familiares não comparecem no hospital?

- que fontes de stress identificam os enfermeiros nas famílias?

- como identificam as fontes de suporte familiar?

- será que os enfermeiros, durante a sua formação, desenvolvem competências para acompanhar os familiares na vivência da doença ?

Depois da pesquisa delimitamos as várias questões à seguinte pergunta de partida :

“Qual a relação entre a opinião dos enfermeiros sobre o acompanhamento de doentes e os recursos individuais e institucionais?”

Diríamos que a metodologia utilizada passou por quatro fases. Na primeira, reflectimos sobre a experiência e questionámos o resultado da investigação que realizámos sobre a aceitação da alta do doente com Acidente Vascular Cerebral. Neste trabalho a principal conclusão foi que “ família é mais importante que a situação de deficiência”e, assim, passamos à determinação do problema, começando por seleccionar o assunto, formular o problema, reunir e seleccionar a documentação. Fizemos entrevistas a alguns peritos, quer da área da família quer da enfermeiros. Terminámos esta fase com uma primeira análise qualitativa de actividades onde se observou a presença de familiares.

Na segunda fase, reflectimos sobre o modelo de estudo, vindo a optar, depois de leituras sobre as metodologias de investigação, por uma metodologia de tipo qualitativo e quantitativo pelo que recordamos POLIT (1993:277): “... *acreditam que muitas áreas de indagação podem ser enriquecidas, através da mistura de dados qualitativos e quantitativos – a saber, a realização de pesquisas multimétodos. Existem muitas vantagens notáveis na combinação de vários tipos de dados em uma única investigação.*”

Identificadas as variáveis a estudar, tentámos encontrar os instrumentos mais ajustados, pois partilhámos a opinião de que “... *A introdução de controlos rígidos faz com que os estudos quantitativos não consigam apreender o contexto total de uma situação...*” (POLIT 1993:277) A falta de material já testado e com especificidade para a nossa

investigação conduziram-nos à elaboração de algum material para colher dados, a fim de compreender o fenómeno em estudo.

Numa terceira parte, partimos para a colheita de dados no terreno em duas fases: uma em que fizemos observação e outra no lançamento de questionários.

Por último, procedemos ao tratamento dos dados. Da reflexão subsequente surgiram as conclusões com que finalizámos este trabalho.

O estudo que desenvolvemos é de carácter exploratório, descritivo e transversal. Segundo GIL (1988), este tipo de estudo tem como finalidade desenvolver, esclarecer e modificar conceitos, com vista à formação de problemas mais precisos ou hipóteses pesquisáveis para estudos posteriores.

Pretende-se, deste modo, esclarecer melhor a problemática posta em evidência no sentido de encontrar os factores que podem levar à liberalização dos acompanhantes dentro do sistema hospitalar e assim assegurar as funções familiares mesmo que de forma limitada.

5.2.1 – Definição das variáveis

Pelas entrevistas exploratórias a peritos na área da família e a Enfermeiros procedemos à selecção das variáveis a estudar e à construção do instrumento que posteriormente utilizámos.

Definimos a aceitação/não aceitação da presença de familiares como **variável dependente**, tendo-a operacionalizado de forma dicotómica de acordo com o seguinte quadro .

DIMENSÃO	COMPONENTES	INDICADORES
Aceitação da presença de familiares	Opinião sobre a oportunidade dos familiares acompanharem continuamente os doentes internados	Sim
		Não

Quadro4 – Operacionalização da variável dependente

O estudo desta variável foi feito a partir da opinião expressa pelos Enfermeiros, como veremos nos questionários, e tendo como referência os conceitos de Homem/ doente e família. Considerámos esta a variável dependente tendo em conta o que referem Lakatos et all. (1991:138): “a variável dependente consiste naqueles valores a serem explicados em virtude de serem influenciados, determinados ou afectados pela variável independente”. Para melhor compreender o comportamento desta variável acrescentamos a possibilidade de ouvir a expressão justificativa dos Enfermeiros ao optar por o **sim** ou **não**.

*“Tomando a variável independente como a que influencia, determina ou afecta outra variável, isto é, um factor manipulado pelo investigador na tentativa de assegurar a relação de factores com um fenómeno “ (Lakatos et al.1991), as **variáveis independentes** do estudo serão:*

- relacionadas com dados pessoais dos Enfermeiros (Sexo, Idade e Estado Civil, Tipo de Família, Experiência de familiares directos internados);
- relacionadas com o trabalho (Local de trabalho, Categoria profissional, Tempo de exercício na profissão, Tempo na unidade, Horário praticado, Método de trabalho);
- relacionadas com a formação (Formação durante o Curso de Bacharelato, Formação obtida em formação contínua, Formação em serviço);
- relacionadas com a experiência profissional (participação de familiares nos cuidados, experiências negativas com familiares, a comunicação com familiares).

Em síntese, poderíamos operacionalizar estas variáveis da seguinte forma:

Dimensão	Componentes	Indicadores
Condições pessoais	Idade	Anos de vida
	Sexo	Feminino; Masculino
	Estado civil	Solteiro; Casado; Viúvo; Divorciado
	Constituição da família	Marido e mulher Marido e mulher e filhos Marido e mulher filhos e avós Marido e mulher filhos e outros Mãe e filhos Sozinha Mãe/Pai com Padrasto / madrasta e filhos Com duas pessoas do mesmo sexo
	Experiência de familiares internados	Sim; Não
Condições de trabalho	Hospital	Geral ; Nível 1
	Categoria profissional	Enfermeiro; Enfermeiro graduado ;Enfermeiro Especialista
	Tempo de exercício na profissão	Anos na profissão
	Tempo na unidade	Anos no serviço actual
	Horário praticado	Manhã tarde e noites Manhã e tarde ; Manhã
	Método de trabalho	Individual; Misto; Equipa; Tarefa
Formação	Conteúdos durante o Curso de Bacharelato / CESEE	Unidade curricular sobre a família Sem unidade curricular sobre a família Com conteúdos sobre a família Sem conteúdo sobre a família
	Conteúdos Formação continua	Acções de formação da família Sem acções de formação sobre a família Acções de formação com conteúdos sobre a família Sem Acções de formação com conteúdos sobre a família
	Conteúdos Formação em serviço	Acções de formação da família Sem acções de formação sobre a família Acções de formação com conteúdos sobre a família Sem Acções de formação com conteúdos sobre a família
Experiência profissional	Participação de familiares nos cuidados	Sim; Não
	Experiências negativas com familiares	Sim; Não
	Comunicação com familiares	Positiva; negativa
	Experiência negativa com familiares	Sim; Não

Quadro 5 – Operacionalização da variável relacionada com os dados pessoais

As variáveis relacionadas com a natureza das intervenções (Acolhimento, higiene, alimentação, entubação, algaliação, preparação para a alta, acompanhamento em exames, tratamentos, ensino, lazer).

Este conjunto de dimensões surge após observação, durante um mês, de um serviço de medicina onde, alioramente, foram observadas situações em que os familiares, por razões diferentes, estiveram presentes.

Nesta fase do estudo foi realizada registo de vivências do doente onde os Enfermeiros permitiam ¹¹ a presença de familiares.

Dimensão	Componentes	Indicadores
Actividades de vida	Comer e Beber	Sim presença; Não presença Sim participação; Não participação
	Higiene pessoal	Sim presença; Não presença Sim participação; Não participação
	Trabalho e divertir-se	Sim presença; Não presença Sim participação; Não participação
Técnicas	Entubação	Sim presença; Não presença Sim participação; Não participação
	Algaliação	Sim presença; Não presença Sim participação; Não participação
Tratamentos	Tratamentos dolorosos	Sim presença; Não presença Sim participação; Não participação
	Todos os tratamentos	Sim presença; Não presença Sim participação; Não participação
	Tratamentos fora do serviço	Sim presença; Não presença Sim participação; Não participação
Horas de cuidados	Durante o dia	Sim presença; Não presença Sim participação; Não participação
	Durante o dia e a noite	Sim presença; Não presença Sim participação; Não participação
	Na admissão	Sim presença; Não presença Sim participação; Não participação
Exames para diagnóstico	Fora do serviço	Sim presença; Não presença Sim participação; Não participação
Ensinos	Em momentos de ensino	Sim presença; Não presença Sim participação; Não participação
	Ensino para a alta	Sim presença; Não presença Sim participação; Não participação

Quadro 6 – Variáveis sobre a opinião em relação à natureza da intervenção

¹¹ A situação de permissão ocorria em situações diversas, desde a situação com autorização da hierarquia até à situação de esconder a presença de familiares.

Por último consideramos ainda variáveis que se referem à opinião sobre as condições institucionais (condições físicas, normas de visitas).

A questão de partida ainda nos levou a outro grupo de variáveis, constituído pelas opiniões expressas sobre a situação das condições institucionais.

Poderíamos considerar este grupo de **variáveis como intervenientes**. Lakatos et al. (1991:150) consideram variável interveniente aquela que, numa sequência causal, se coloca entre a variável independente e a dependente, tendo como função aumentar, diminuir ou anular a influência entre as duas.

Dimensão	Componentes	Indicadores
Comportamentos face às normas hospitalares sobre a presença de visitas	Segue as normas institucionais	Sim Não
Posição dos Enfermeiros sobre as condições institucionais	Opinião sobre as condições físicas do hospital para permitir a presença de familiares	Sim Não
Posição face à horas das visitas	Opinião sobre o horário de visitas praticado no hospital	Sim Não

Quadro 7 – Variáveis sobre a opinião em relação às condições institucionais

Considerando ainda a opinião dos mesmos autores (op. cit.), todas as variáveis que podem interferir ou afectar o objecto em estudo devem não só ser levadas em consideração como devidamente controladas, de forma a impedir comprometimentos ou riscos de invalidação da pesquisa. Nesse sentido, tentámos descodificar os conceitos das várias variáveis que poderiam fazer parte do estudo. A partir destas variáveis iremos tentar as várias conexões existentes entre as variáveis estabelecidas e a aceitação da presença de familiares durante o internamento.

Após a definição destas variáveis elaborámos hipóteses orientadoras para o estudo:

“ A aceitação de familiares junto dos doentes, por parte dos Enfermeiros é influenciada pelas condições pessoais”

“ A aceitação de familiares junto dos doentes, por parte dos Enfermeiros é influenciada pela formação”

“ A aceitação de familiares junto dos doentes, por parte dos Enfermeiros é influenciada pelas condições de trabalho”.

“ A aceitação de familiares junto dos doentes, por parte dos Enfermeiros é influenciada pelas Experiências de trabalho”

“ A aceitação de familiares junto dos doentes, por parte dos Enfermeiros é influenciada pela natureza dos cuidados”

5.2.2- Instrumentos de recolha de dados

O instrumento de recolha de dados ou a observação, segundo QUIVY e CAMPENHOUDT (1992:157), é “ uma etapa intermediária entre a construção dos conceitos e das hipóteses, por um lado, e o exame dos dados utilizados para os testar, por outro”.

No questionário elaborado conta com uma primeira parte avaliação socio demográficas seguidas de perguntas onde predominam as variáveis do estudo.

Para a construção deste questionário também utilizámos uma grelha de registo de cuidados que “... *permite como principal vantagem, em relação a outras técnicas a de que os factos são percebidos directamente, sem qualquer intermediação*” (Gil;1987:104) esta constituiu a base para as questões relacionadas com a natureza de cuidados

O questionário de avaliação sócio-demográfica teve como objectivo recolher informações com vista à caracterização da amostra em estudo e ainda obter dados de modo a analisar individualmente as variáveis e posteriormente relacioná-las.

No pré-teste o questionário foi aplicado a um grupo de 15 enfermeiros de dois Hospitais (um central e outro de nível 1), sofrendo as rectificações em relação aos cuidados seleccionados, com a finalidade de evidenciar possíveis falhas, tais como: complexidade das questões, imprecisão na redacção e ainda avaliação, da complexidade das respostas e eventuais dificuldades no seu preenchimento.

Após análise do pré-teste concluiu-se que os enfermeiros escreveram pouco nas suas questões abertas mas, mesmo assim, entendemos que teríamos contributos que não estavam completos nas perguntas fechadas e, por isso, mantivemos as questões.

5.2.3-Critérios De Amostragem e recolha da amostra

Dada a dimensão ensaística e exploratória deste trabalho¹², optamos por estudar os Enfermeiros de três hospitais em unidades de internamento gerais¹³ e que nos leva a considerar uma amostra de conveniência.

A identificação e selecção dos enfermeiros foi feita a partir dos seis serviços de medicina/ cirurgia dos três Hospitais, de acordo com os seguintes requisitos: ser enfermeiro do quadro do hospital e querer colaborar no estudo. Da amostra fizeram parte 287 (duzentos e oitenta e sete) Enfermeiros, ficando posteriormente reduzida a 232 (duzentos e trinta e dois) casos. Esta redução deve-se ao facto de, posteriormente, se terem detectado instrumentos deficientemente preenchidos na questão fundamental do estudo.

Tabela 1 – Distribuição numérica e percentual da amostra pelos hospitais

Hospital	N.º	%
A	154	66,38
B	38	16,38
C	40	17,24
Total	232	100,00

A distribuição entre os hospitais não teve por base a relação percentual dos enfermeiros nos serviços pois, tivemos como critério para participar no estudo a disponibilidade em o fazer e o responder “sim” à questão “Na sua opinião os familiares deveriam de ter oportunidade de acompanhar continuamente os doentes internados?”

5.3 – Apresentação e discussão dos resultados

Apresentamos os resultados em dois blocos distintos, no primeiro, procederemos à caracterização da amostra em todas as variáveis consideradas, e incluiremos também a

¹² A dimensão ensaística e exploratória do trabalho decorre não apenas da sua natureza mas da ausência de paralelos na literatura. Com efeito, não encontramos nenhuma investigação específica sobre este assunto pelo que tivemos que delinear totalmente a estratégia de investigação.

¹³ Por razões de sigilo não identificamos estas instituições

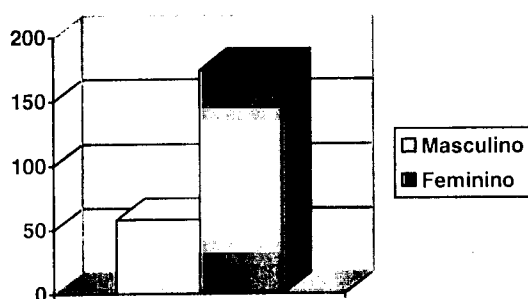
análise qualitativa. No segundo, analisaremos e discutiremos as relações encontradas entre a variável dependente e as restantes variáveis.

A apresentação dos dados será feita por ordem sequencial das questões colocadas no questionário suportado pela estatística descritiva e auxiliada pelos gráficos e tabelas e por análise das questões abertas.

Tabela 2 – Distribuição numérica e percentual da amostra por sexo

Género	N.º	%
Masculino	58	25,00
Feminino	174	75,00
Total	232	100,00

GRÁFICO 1- DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA POR SEXO



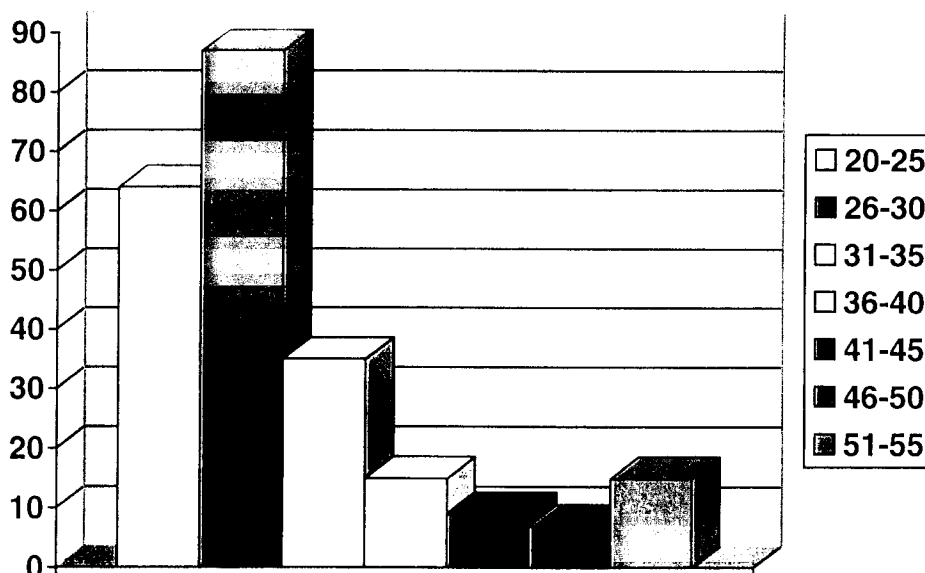
De acordo com o que é possível observar na tabela 2 e gráfico 1, constatei que os enfermeiros do sexo feminino são predominantes na população respectivamente 174 (75%) para 58 (25%) do sexo masculino, ou seja, três quartos da amostra são mulheres. Recordo que este dado pode ter alguma leitura pois a mulher tem um papel predominante dentro das funções familiares “devido à compartimentalização da vida, em sequência da industrialização, começou a ser encarado como essencial à cultura o papel da mulher como guardiã da família” (GOODRICH et all;1990:21).

Por outro lado, a sexo masculino nesta amostra ultrapassa ligeiramente os valores constatados pelo Departamento de Recursos Humanos da Saúde (ALEXANDRINA; 1996:169) em relação à população nacional dos enfermeiros, apontando-se para uma percentagem de 16% no sexo masculino e 84% do sexo feminino.

Tabela 3 – Distribuição numérica e percentual da idade dos Enfermeiros da amostra

Classes de idades	N.º	%
20-25	64	27,59
26-30	87	37,50
31-35	35	15,09
36-40	15	6,47
41-45	9	3,88
46-50	7	3,02
51-55	15	6,47
Total	232	100,00

GRÁFICO 2 – DISTRIBUIÇÃO DOS ENFERMEIRS POR IDADES



A tabela 3 e gráfico 2 apresentam a distribuição da amostra por idade. O agrupamento de classes teve por extremos as idades máximas e mínimas encontradas.

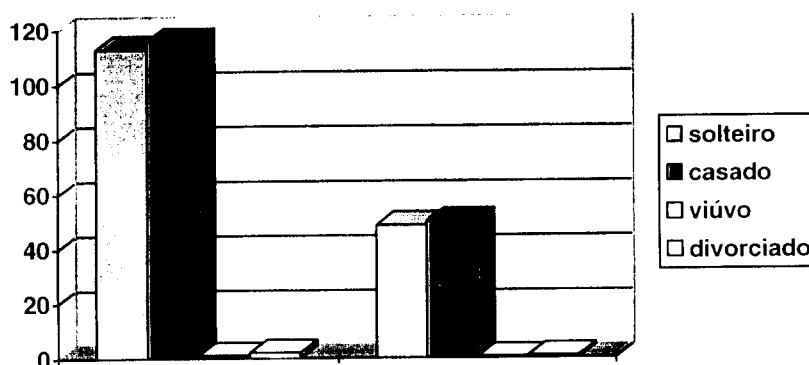
Verificámos que a distribuição é irregular e que o maior percentual é na classe dos 26-30 anos (37,5%). A distribuição percentual entre os sexos, para as classes das idades, é

semelhante. É de salientar que a mediana se situa na classe dos 51-55 anos, 10 das Enfermeiras têm 55 anos.

Tabela 4 – Distribuição numérica e percentual dos Enfermeiros pelo estado civil

Estado civil	N.º	%
solteiro	113	48,71
casado	116	50,00
viúvo	1	0,43
divorciado	2	0,86
Total	232	100,00

GRÁFICO 3 – DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA POR ESTADO CIVIL

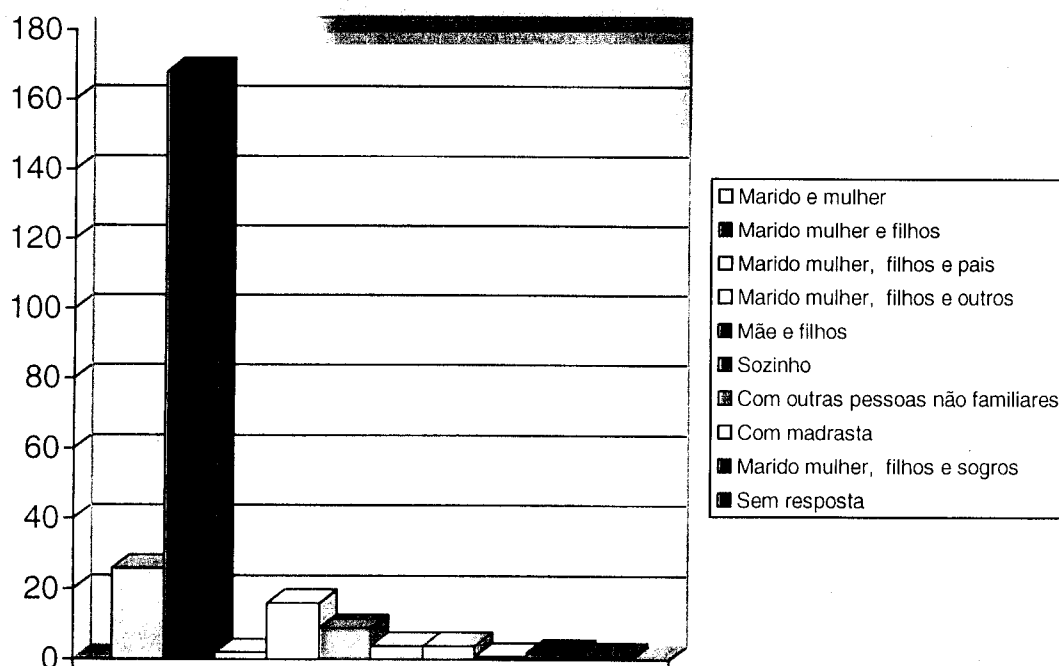


Como podemos verificar, a distribuição da amostra entre os casados (50%) e solteiros(48,71%) é próxima. Este dado terá interesse porque estes dois grupos podem apresentar perspectivas diferentes sobre a presença de familiares, atendendo a que os solteiros apenas têm experiência de família de origem e os casados, além desta, têm a sua família nuclear.

Tabela 5 – Distribuição numérica e percentual dos Enfermeiros pelo tipo da sua família

Constituição familiar	N.º	%
Marido e mulher	26	11,21
Marido mulher e filhos	168	72,41
Marido mulher, filhos e pais	2	0,86
Marido mulher, filhos e outros	16	6,90
Mãe e filhos	9	3,88
Sozinho	4	1,72
Com outras pessoas não familiares	4	1,72
Com madrasta	1	0,43
Marido mulher, filhos e sogros	2	0,86
Sem resposta	1	0,43
Total	232	100,43

GRÁFICO 4 – DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA PELO TIPO DE FAMÍLIA

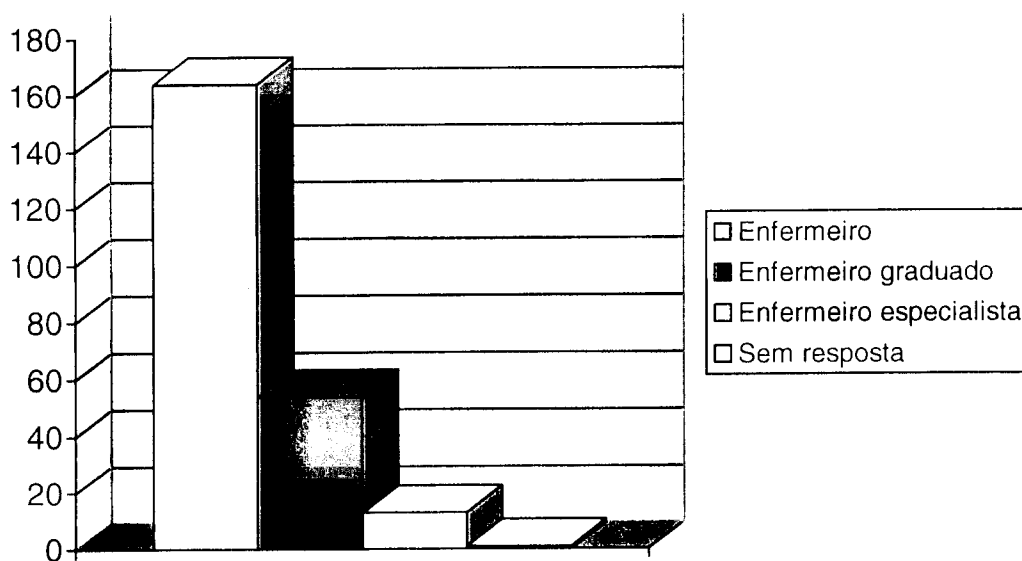


A tabela 5 e gráfico 4, vem confirmar as actuais transformações demográficas, o modelo de família nuclear impôs-se como protótipo da organização familiar, a nossa amostra assim o confirma - 72,41% dos enfermeiros pertencem a famílias nucleares e 11,21% a famílias ainda a viver o primeiro momento do ciclo vital.

Tabela 6 – Distribuição numérica e percentual dos Enfermeiros pela categoria profissional

Categorias	N.º	%
Enfermeiro	164	70,69
Enfermeiro graduado	54	23,28
Enfermeiro especialista	13	5,60
Sem resposta	1	0,43
Total	232	100,00

GRÁFICO 5 – DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA PELAS CATEGORIAS PROFISSIONAIS



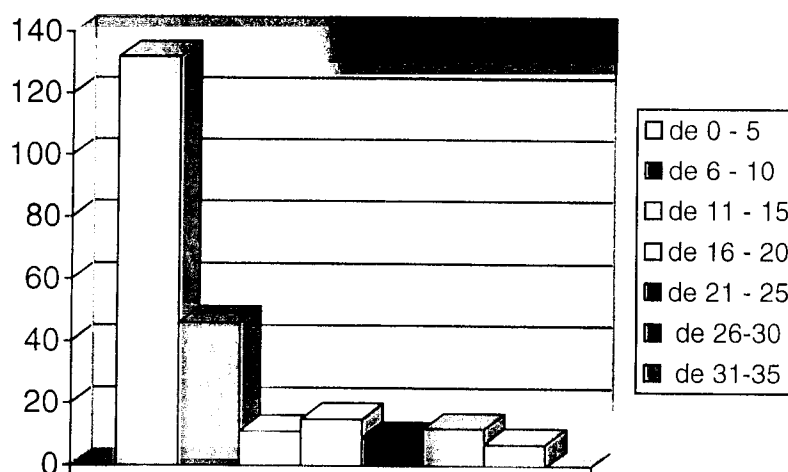
Na tabela 6 podemos verificar que a amostra é constituída na sua maioria por enfermeiros de nível I (70,69%), seguida de enfermeiros graduados (23,28%). É de salientar que esta percentagem é semelhante à distribuição dos efectivos nas instituições à qual pertence a amostra.

Recordemos que esta categoria de Enfermeiros tem como funções específicas “Avaliar as necessidades, em matéria de enfermagem, dos doentes, dos indivíduos, famílias e comunidade e programar, executar e avaliar cuidados de enfermagem directos e globais correspondentes a essas necessidades.”(decreto-lei nº178/85 de 23 de Maio, artigo 3º a) e b))

Tabela 7 – Distribuição numérica e percentual dos Enfermeiros pelo tempo na profissão

Classes de anos	N.º	%
de 0 - 5	132	56,90
de 6 - 10	46	19,83
de 11 - 15	11	4,74
de 16 - 20	15	6,47
de 21 - 25	9	3,88
de 26-30	12	5,17
de 31-35	7	3,02
Total	232	100,00

GRÁFICO 6 – DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA PELO TEMPO DE SERVIÇO



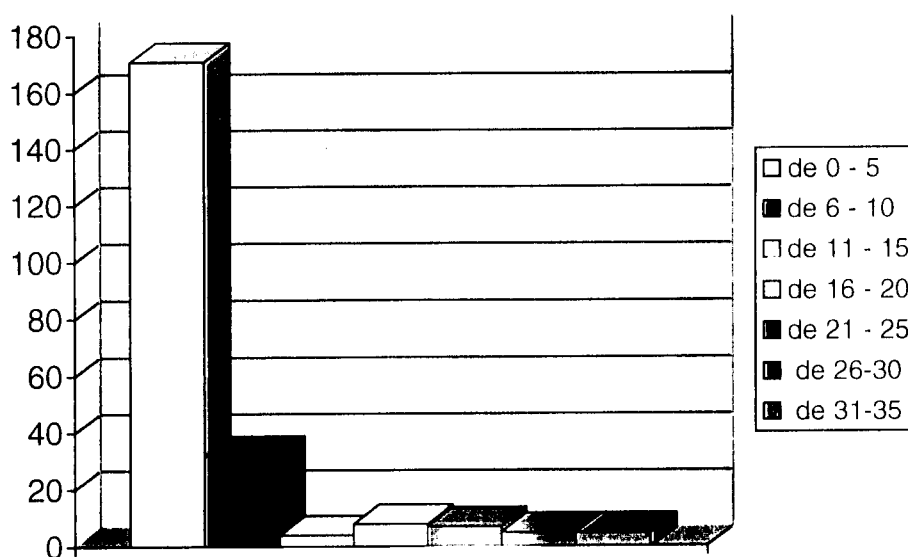
Na tabela 7 constata-se que mais de metade dos enfermeiros está ainda nos primeiros anos de profissão (56,90%), seguindo-se (19,83%) dos que têm de 6 a 10 anos de

exercício a média de tempo de serviço é de 7,8 anos sendo que o desvio padrão é de 8,60, encontrando-se o máximo nos 34 anos e o mínimo num ano de serviço.

Tabela 8 – Distribuição numérica e percentual dos Enfermeiros pelo tempo no serviço

Classes de anos	N.º	%
de 0 - 5	171	73,71
de 6 - 10	32	13,79
de 11 - 15	4	1,72
de 16 - 20	8	3,45
de 21 - 25	7	3,02
de 26-30	5	2,16
de 31-35	5	2,16
Total	232	100,00

GRÁFICO 7 – DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA PELO TEMPO NO SERVIÇO



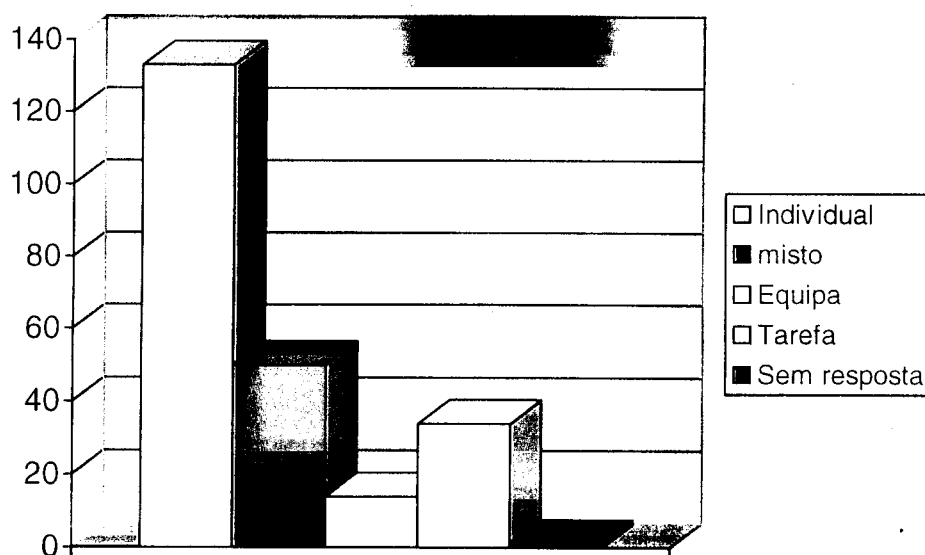
O tempo de serviço é um dados que nos leva a pensar que há um domínio do local de trabalho e da especificidade das necessidades dos doentes. Na tabela 8 verificamos que a maioria dos enfermeiros está no serviço de 1 a cinco anos (73,71%), sendo a média de 5,5 anos e o desvio padrão de 7,17. No entanto, também se pode questionar se permanecer muitos anos no serviço será benéfico?

Colocam-se aqui questões de rotinização excessiva e, como podemos constatar, 10;7% da amostra estão nos serviços há mais de 16 anos.

Tabela 9 – Distribuição numérica e percentual dos Enfermeiros sobre o método de trabalho

Método de trabalho	N.º	%
Individual	133	57,33
misto	50	21,55
Equipa	14	6,03
Tarefa	34	14,66
Sem resposta	1	0,43
Total	232	100,00

GRÁFICO 8 – DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA PELO MÉTODO DE TRABALHO



Recordemos que o método individual “refere-se à prestação de todo o atendimento directo ao paciente... a lógica desse método ... é a enfermeira a melhor preparada para realizar todo o atendimento de enfermagem necessário ao paciente” (KRON1989:13).

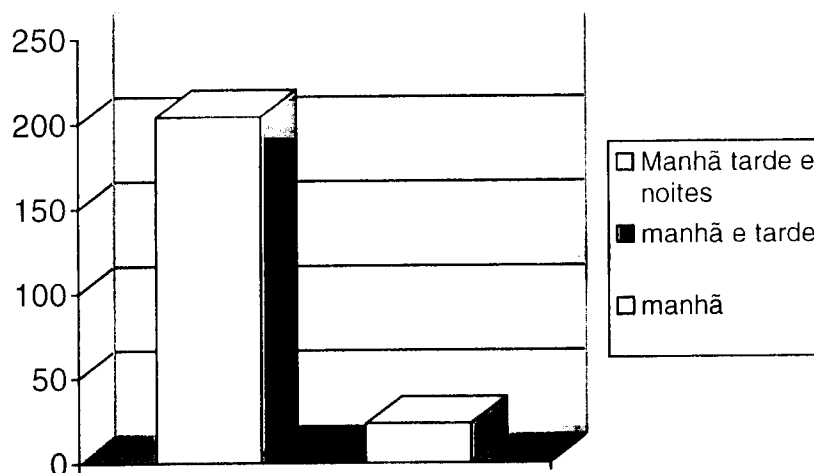
Podemos, assim, verificar que esta amostra se situa em boas condições de atendimento individual, atendendo a que mais de metade (57,33%) da mesma pratica o método

individual. No entanto, também será de pensar que 14,66% pratica o método à tarefa, sobre o qual KRON (1989:26) refere “...responsabilidade pelo acompanhamento raramente pode ser apontada com precisão, assim este geralmente não é feito... pacientes e seus familiares têm dificuldade em identificar um membro do pessoal de enfermagem com o qual se relacionou”.

Tabela 10 – Distribuição numérica e percentual dos Enfermeiros sobre o tipo de horário praticado

Turnos	N.º	%
Manhã tarde e noites	204	87,93
manhã e tarde	5	2,16
manhã	23	9,91
Total	232	100,00

GRÁFICO 9 – DISTRIBUIÇÃO DA AMOSTRA POR TIPO DE HORÁRIO



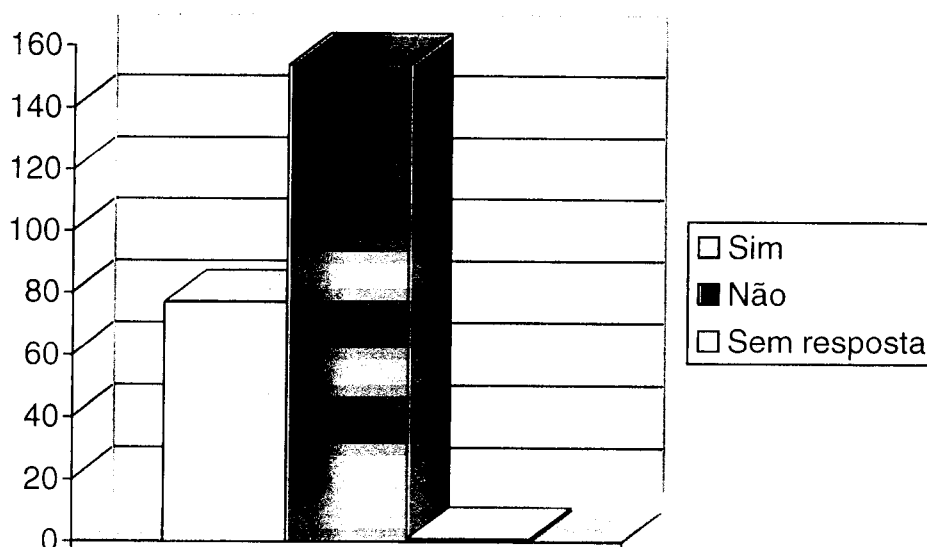
O atendimento de enfermagem faz-se durante 24 horas e, por isso, há enfermeiras que terão que fazer horários rotativos, por escalas. Da nossa amostra, 87,93 % das enfermeiras estão nesta situação e, por isso, poderemos dizer que estas enfermeiras estão em condições, pela experiência de estar com o doente em qualquer hora do dia, de dar a sua opinião sobre a presença de familiares / visitas.

De seguida, vamos observar os contornos da dimensão formação formação.

Tabela 11 – Distribuição numérica e percentual dos Enfermeiros que durante o curso tiveram uma unidade curricular sobre a família

Unidade curricular sobre a família	N.º	%
Sim	77	33,19
Não	154	66,38
Sem resposta	1	0,43
Total	232	100,00

GRÁFICO 10 – DISTRIBUIÇÃO DOS ENFERMEIROS QUE DURANTE O CURSO TIVERAM UMA UNIDADE CURRICULAR SOBRE A FAMÍLIA

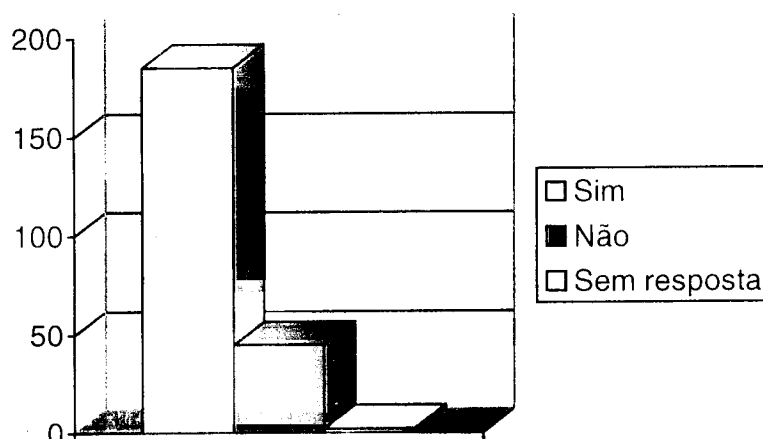


Pela tabela 11 podemos ver que a maioria dos enfermeiros que fazem parte da amostra (66,38%) não teve nenhuma unidade curricular sobre a família durante o curso. Esta situação pode dificultar a compreensão da família na prática do dia a dia. RELVAS (1996:9) refere *“Todos sabemos o que é a família, como funciona, quais os seus principais problemas e competências. Particularmente no que diz respeito à nossa família... No entanto, sentimento e conhecimento (pessoal e científico) fazem-nos encarar a família como um emaranhado de noções, questões e, mesmo, de contradições e paradoxos”*

Tabela 12 – Distribuição numérica e percentual dos Enfermeiros que durante o curso fizeram uma abordagem a conteúdos sobre a família

Conteúdos sobre a família	N.º	%
Sim	185	79,74
Não	45	19,40
Sem resposta	2	0,86
Total	232	100,00

GRÁFICO 11 - DISTRIBUIÇÃO DOS ENFERMEIROS QUE DURANTE O CURSO FIZERAM UMA ABORDAGEM A CONTEÚDOS SOBRE A FAMÍLIA

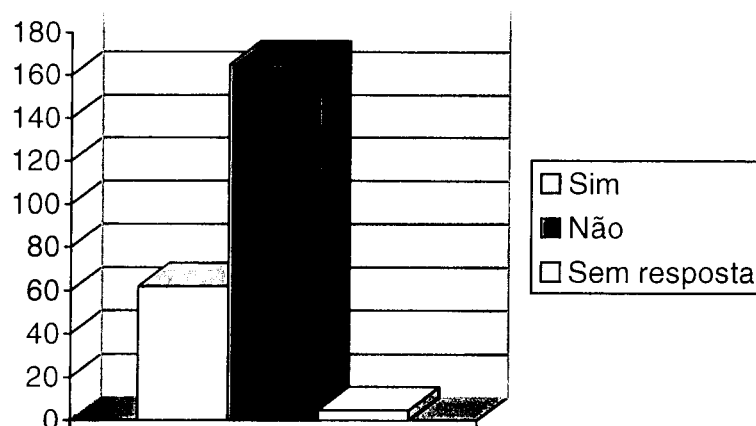


Embora na tabela anterior se verificasse que a maioria dos enfermeiros da amostra não teve nenhuma unidade curricular sobre a família, quando questionados apenas sobre conteúdos da família verificamos que a maioria (79,74%) fez essa abordagem durante o curso. Será de salientar que 19,40% não obteve nenhum conhecimento desta temática durante o curso.

Tabela 13 – Distribuição numérica e percentual dos Enfermeiros que frequentaram acções de formação sobre a família

Acções de formação sobre a família	N.º	%
Sim	62	26,72
Não	165	71,12
Sem resposta	5	2,16
Total	232	100,00

GRÁFICO 12 - DISTRIBUIÇÃO DOS ENFERMEIROS QUE FREQUENTARAM ACÇÕES DE FORMAÇÃO SOBRE A FAMÍLIA



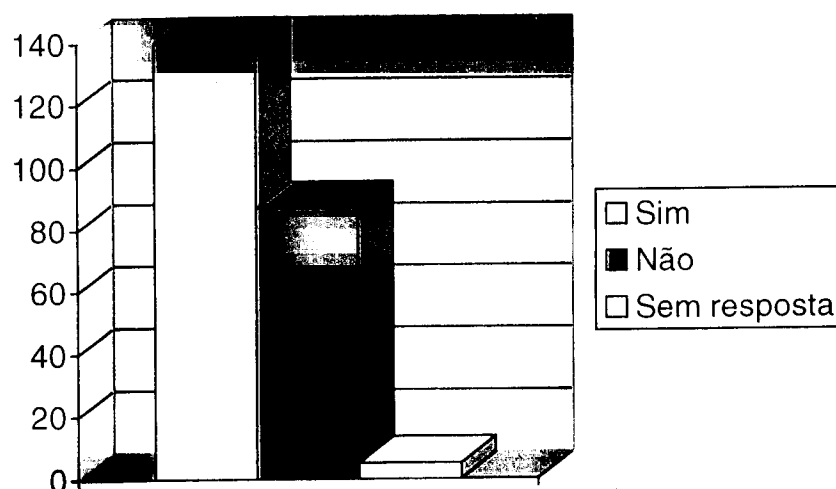
“Novos modos de conceber e praticar a formação revelam o potencial formativo das situações de trabalho. Destacam a pluralidade de situações educativas que o ambiente de trabalho proporciona, sugerindo uma unidade de tempo e de lugar entre a formação e o exercício do trabalho. Referem que este tipo de formação se alicerça nas experiências e nas vivências dos indivíduos e colectivos que uma estratégia formativa pode transformar em aprendizagem”(AMIGUINHO, et al, in CANÁRIO;1997:107).

Dentro da temática específica da família e na natureza de formação contínua, verificamos, pela tabela 13, que apenas 26,72% dos enfermeiros realizaram formação contínua nesta área.

Tabela 14 – Distribuição numérica e percentual dos Enfermeiros que participaram em acções de formação com temas sobre a família

Acções de formação com temas sobre a família	N.º	%
Sim	140	60,34
Não	87	37,50
Sem resposta	5	2,16
Total	232	100,00

GRÁFICO 13 - DISTRIBUIÇÃO DOS ENFERMEIROS QUE PARTICIPARAM EM ACÇÕES DE FORMAÇÃO COM TEMAS SOBRE A FAMÍLIA



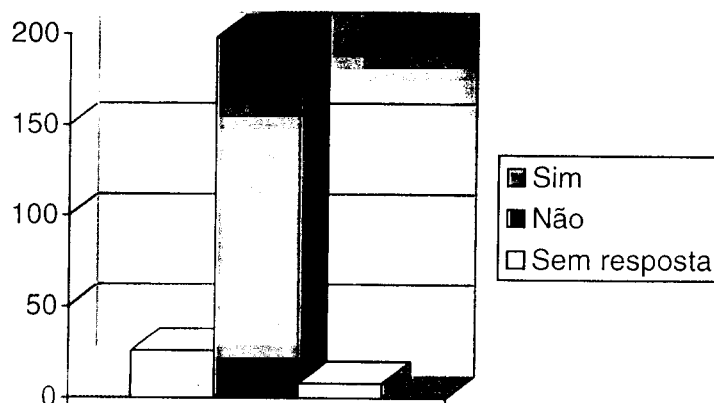
Embora as formações sobre a família tenham sido frequentadas apenas por cerca de um quarto (26,72%) dos enfermeiros da amostra, a percentagem dos enfermeiros que participaram em temas sobre a família aumentou para 60,34%, como se verifica na tabela 14.

No entanto, recordemos a opinião de D'ESPINEY (in CANÁRIO; 1997:172) “Concebida segundo uma lógica predominantemente escolarizadas, a formação continua dos enfermeiros tem sistematicamente desvalorizado a prática destes profissionais.”

Tabela 15 –Distribuição numérica e percentual dos Enfermeiros que participaram em acções de formação em serviço sobre a família

Acções de formação em serviço sobre a família	N.º	%
Sim	26	11,21
Não	198	85,34
Sem resposta	8	3,45
Total	232	100,00

GRÁFICO 14 - DISTRIBUIÇÃO DOS ENFERMEIROS QUE PARTICIPARAM EM ACÇÕES DE FORMAÇÃO EM SERVIÇO SOBRE A FAMÍLIA



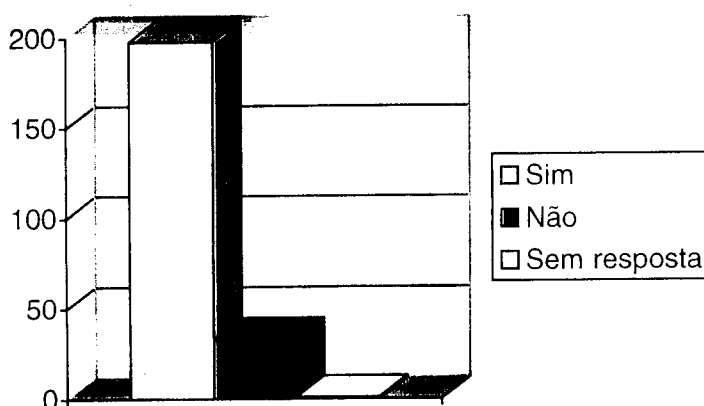
“A formação válida é aquela que desenvolve saberes práticos, úteis para o trabalho e adquirida directamente pelo seu exercício. Para que serve ter conhecimentos se estes não servirem para mudar as condições ou resultados do trabalho?” (DUBAR, in CANÁRIO; 1997:49).

Era de esperar que esta forma de formação nesta área surgisse com uma alta frequência, atendendo a que, diariamente, os enfermeiros se confrontam com problemas com os familiares dos doentes. No entanto, pela tabela 15, apenas 11,21 dos enfermeiros desenvolveram formação em serviço sobre a família, pelo que mais de três quartos (85,34%) dos enfermeiros não têm formação em serviço sobre a temática.

Tabela 16 - Distribuição numérica e percentual dos Enfermeiros que experiênciam ter um familiar directo internado

Familiar directo internado	N.º	%
Sim	198	85,34
Não	33	14,22
Sem resposta	1	0,43
Total	232	100,00

GRÁFICO 15 - DISTRIBUIÇÃO DOS ENFERMEIROS QUE EXPERIENCIARAM TER UM FAMILIAR DIRECTO INTERNADO



BOLÍVAR (in CANÁRIO; 1997:93) apresenta a experiência como um dos processos de aprendizagem organizacional. Nesta perspectiva, poderíamos dizer que os enfermeiros da amostra têm condições de compreender a situação dos familiares quando têm um familiar doente internado, pois constatou-se que 85,34% dos enfermeiros já tiveram esta experiência.

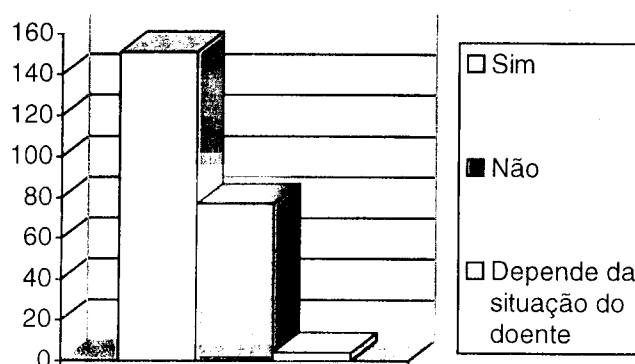
De seguida, passamos a analisar a questão central do estudo e, para tal, questionámos os enfermeiros sobre a oportunidade de acompanhamento contínuo dos doentes internados. Esta ideia não é inovadora, pois já ocorre nas unidades de saúde privadas e em muitos hospitais de outros países.

Recordo que a nossa amostra surge a partir de três hospitais estatais, situação mais comum em Portugal.

Tabela 17 – Distribuição numérica e percentual da opinião dos Enfermeiros sobre o acompanhamento dos doentes por familiares

Acompanhamento dos doentes por familiares	N.º	%
Sim	151	65,09
Não	77	33,19
Depende da situação do doente	4	1,72
Total	232	100,00

GRÁFICO 16 - DISTRIBUIÇÃO DA OPINIÃO DOS ENFERMEIROS SOBRE O ACOMPANHAMENTO DOS DOENTES POR FAMILIARES



Pela tabela 17 verificamos que a maioria (65,09%), dos enfermeiros diz sim ao acompanhamento contínuo, no entanto aproximadamente um terço (33,19%) diz não. Para compreender o comportamento desta variável fizemos a pergunta aberta “porquê”. As respostas surgiram com duas ordens de razões, as favoráveis e as desfavoráveis, agrupando-se em três ordens de valores: o próprio doente, os familiares e o serviço.

Discursos Favoráveis	Situações para a família
<i>..a família apercebia-se mais da doença e envolvia-se mais no tratamento.(Caso11)</i>	Funções da familiares
<i>Porque a família é importante e é sempre um elemento conhecido que nos acompanha num ambiente estranho.(Caso24)</i>	
<i>Para estarem convenientemente informados da evolução da doença do familiar e para facilitar a integração do doente no meio hospitalar.(Caso52)</i>	
<i>Mais facilmente cuidariam do familiar depois da alta.(Caso69)</i>	
<i>Para estarem actualizados sobre a situação clinica do doente e colaborarem na prestação de cuidados como por ex. ajudar a alimentar... Fazer companhia ... (Caso83)</i>	
<i>Para terem conhecimento de tudo o que os seus familiares vão ser submetidos(exames, etc) servindo assim de apoio e estímulo ... (caso87)</i>	
<i>Para saberem cuidar deles quando tiverem alta (Caso58)</i>	
<i>Diminui o stress do utente e família. (Caso23)</i>	Fonte de stress
<i>Ao acompanhar os doentes internados os familiares libertam mais a sua ansiedade e preocupações dando por outro lado, mais apoio ao doente(caso25)</i>	Fonte de suporte
<i>Para diminuir a dependência do doente e continuar o apoio familiar quando este não existe.(Caso34)</i>	Funções familiares Reorganização
<i>Para diminuir a agressão da separação da família para poderem acompanhar(ajudar) doentes pós alta (Caso2)</i>	Valores da familiar Funções da familiares
<i>Porque a família é núcleo do triângulo enfermeiro- doente-família. (Caso 80)</i>	Parceria de cuidados
<i>Pois desta forma atenuaríamos o sofrimento da distância do seu meio natural, tínhamos a confiança do utente\ família e estes mais confiança nos nossos cuidados.(caso90)</i>	Confiança nos cuidados União familiar
<i>Porque assim seguem mais de perto a evolução ... (caso 89)</i>	Direitos da família
<i>Porque os familiares tem direito a ter conhecimento sobre a patologia do doente, exames complementares que são realizados e seus resultados, mas não estarem todo o tempo com o doente. (Caso136)</i>	
<i>... os familiares tem o direito de saber o que se passa com a pessoa doente sempre que o doente em causa esteja de acordo e porque este de certa forma se sente mais seguro.(caso53)</i>	

Quadro 8 – Acompanhamento continuo dos doentes atendendo razões familiares favoráveis

A percepção do problema por parte de alguns enfermeiros é expressa nos seus discursos com desenvolvimentos internos à própria família.

As funções familiares surgem com frequência, considerando as tarefas de expressão de sentimentos: *atenuaríamos o sofrimento* (caso90) ; *libertam mais a sua ansiedade e preocupações* (caso25).

Sobre as tarefas relacionadas com a satisfação das necessidades básicas também surgem, nos discursos: *saberem cuidar* (Caso58).

A vivência de união da família surge muitas vezes sobre a forma como os seus membros se expressam nos momentos difíceis, pelo que os enfermeiros referem: *...dando por outro lado, mais apoio ao doente* (caso25). MINUCHIN(1990:27) por seu lado diz: “O subsistema conjugal pode oferecer a seus membros uma plataforma de apoio para lidar com o mundo extra familiar e proporcionar-lhe-á um refúgio para as tensões de fora...” MINUCHIN(1990:28) refere que “...os adultos no subsistema parental têm a responsabilidade de cuidar, proteger e socializar,...têm o direito de tomar decisões que estão relacionadas à sobrevivência do sistema como um todo”. Os enfermeiros apontam nos seus discursos: *familiares tem direito a ter conhecimento sobre a patologia do doente, exames complementares que são realizados e seus resultados, mas não a estarem todo o tempo com o doente*”. (Caso136)

Por último surge ainda o discurso da possibilidade de intervir em meio familiar : *... o apoio familiar quando este não existe.*(Caso34)

Situações para a família	Discurso desfavoráveis
Disfunção familiar	<i>Além disso muitos familiares em vez de ajudar só complicam(por questões psico - afectivas e culturais.(Caso 9)</i>
	<i>A presença continua de familiares pode saturar os doentes tanto os familiares destes ou dos outros(caso 141)</i>
	<i>Em certas situações os familiares podem prejudicar os doentes. Deve-se decidir caso a caso.. (Caso 127)</i>
Doença fonte de stress	<i>Seria desgastante psicologicamente entre família doente, por outro lado influência prejudica a intervenção da equipa de saúde. (Caso76)</i>
Cultura familiar	<i>Porque a população portuguesa, na sua maioria não está preparada para compreender e aceitar certos procedimentos a limitações que implicam os cuidados ao doente(Caso 41)</i>
Falta de conhecimentos	<i>Falta de conhecimentos e de compreensão por parte dos familiares acerca de alguns procedimentos de enfermagem. (Caso47)</i>
Suporte aos	<i>por vezes ajudam mas cada caso é um caso por vezes não</i>

cuidados	<i>cooperam com a equipa de saúde na prestação de cuidados (caso 140)</i>
Organização familiar	<i>em minha opinião tais situações não devem ser generalizadas, visto em alguns casos alterar a orgânica familiar e provocar alterações na família e no serviço (caso 144)</i>
Stress familiar	<i>Porque o seu estado de ansiedade e a sua falta de conhecimentos traria problemas ao serviço e à equipe. (Caso 102)</i>
	<i>nem os familiares na maior parte das vezes tem condições psicológicas ou preparação para o fazer. (caso 113)</i>
	<i>Ao acompanhar continuamente os doentes internados implica que os familiares acompanhem os tratamentos que muitas vezes são dolorosos provocando sentimentos negativos perante o enfermeiro (caso 130)</i>
	<i>Podem surgir casos de ansiedade nos familiares que pode reflectir-se depois no doente, nos casos de técnicas invasivas pode impressionar os familiares (caso 172)</i>

Quadro9 – Acompanhamento contínuo dos doentes atendendo a razões familiares desfavoráveis

A situação de vivência interna da própria família e evitar o sofrimento são notas dominantes no discurso dos enfermeiros. É natural que, à semelhança do doente, também a família passe por momentos de stress MINUCHIM (1990) considera, entre outros, o contacto stressante de um membro da família com forças extra familiares e ainda pela própria situação de doença o que se confirma nos discursos: nos casos de técnicas invasivas pode impressionar os familiares (caso 172)”; acompanhem os tratamentos que muitas vezes são dolorosos (caso 130); tem condições psicológicas ou preparação para o fazer.(caso 113).

É evidente que um estado de crise tem uma respostas mais ou mentos stressante daí que MINUCHIM (1990) também refira que a forma de resposta da família passa por duas fases na primeira, a família organiza-se para responder ao stress causado pela situação de doença ou mesmo de ausência de um familiar “alterar a orgânica familiar e provocar alterações na família (caso 144); no segundo momento, a família tem que se reorganizar de novo quando o elemento doente retoma a sua função familiar. É natural que uma família com poucos recursos afectivos possa “ Em certas situações os familiares podem prejudicar os doentes. Deve-se decidir caso a caso.. (Caso 127)”, ou mesmo quando a família está a viver uma crise interna, a relação entre os seus elementos, pode estar afectada “Além disso muitos familiares em vez de ajudar só complicam (por questões

psico - afectivas e culturais.(Caso 9)”ou “A presença continua de familiares pode saturar os doentes...(caso 141)”

Como já referimos alguns discursos centram-se nas condições do doente tanto para serem favoráveis como desfavoráveis à presença de familiares. É natural que as opiniões dos enfermeiros focalizem muito o doente este é o alvo principal da sua intervenção. “A função única de enfermagem é ajudar o indivíduo, doente ou sadio, na realização das actividades que contribuem para a saúde ou a sua recuperação (ou para uma morte pacífica) que o próprio executaria sem ajuda se tivesse força necessária, vontade ou conhecimentos. E fazer isto de tal forma a ajuda-lo a ganhar independência tão rápido quanto possível” (ROPER;1995:16)

Discursos Favoráveis	Situações relacionadas com a Pessoa
<i>Para diminuir a agressão da separação da família para poderem acompanhar(ajudar) doentes pós alta (Caso2)</i>	Trabalho e diversão
<i>O doente não se sente sozinho e responsabiliza mais directamente a família nos cuidados, observa-se pratica e o medo e o pânico é menor (Caso8)</i>	
<i>Porque o ambiente hospitalar é um meio desconhecido para o doente o que provoca ansiedade, com um familiar mais próximo essa situação pode ser melhor tolerada. (Caso27)</i>	
<i>Porque já basta o doente ser afastado do seu ambiente(casa, trabalho, locais de diversão e lazer) não terá que ser ainda afastado da família e amigos., pois eu, acho que não se deve pensar só na família mas também nas pessoas de normal convivência do doente (.Caso 28)</i>	
<i>Porque fazem parte da pessoa \ utente o seu afastamento ainda mais os despersonalizam aos olhos desatentos dos profissionais de saúde. E porque devem e contribuem para a recuperação e alta do doente. (Caso40)</i>	
<i>Diminui no doente estados de ansiedade provocado pelo internamento possibilitando assim envolvimento dos familiares no processo de tratamento facilitando relação interpessoal e comunicação. (caso 7)</i>	Comunicar
<i>Sentia-se menos sozinho, a (caso11)</i>	
<i>Só a sua presença já é estímulo de esperança e sobretudo o doente não se sente abandonado. (caso21)</i>	
<i>para facilitar a integração do doente no meio hospitalar. (Caso52)</i>	
<i>O doente sente-se mais confiante e talvez facilite o seu tratamento tornando-se mais colaborante. (Caso57)</i>	
<i>Para o doente se sentir mais seguro e mais acarinhado e sentir que não foi abandonado. (caso16)</i>	Manter um ambiente seguro

<i>O doente sente-se mais confiante e amparado.</i>	
<i>Porque para o doente é importante ter continuamente a companhia dos familiares, pois em termos psicológicos os doentes sentem-se mais apoiados e mais seguros.(caso26)</i>	
<i>Porque para além da companhia o doente sentir-se o mais confiante e seguro favorecendo a sua recuperação.(Caso35)</i>	
<i>Quando um doente entra no hospital tudo é estranho tudo mete medo, existem muitas dúvidas não se conhece ninguém e é bom ter alguma pessoa que nós conhecemos junto de nós, dá-nos segurança e sentimos que há alguém que nos quer, que está preocupado connosco.(Caso 63)</i>	
<i>Para o doente não sentir tanto os efeitos da hospitalização.(Caso66)</i>	
<i>Porque desta forma os doentes se sentiriam menos desenraizados. Por outro lado preparar-se-ia a alta com maior facilidade. Porque os doentes são pessoas individuais com necessidades, receios, anseios... Que resolvem não só com cuidados médicos e de Enfermagem também com os seus familiares.(caso18)</i>	Independência / dependência
<i>No caso de doentes adultos os familiares podem ajudar psicologicamente os doentes.(Caso38)</i>	A relação familiar
<i>Doente manifesta receios a familiares que não consegue manifestar a pessoal se saúde (Caso 85)</i>	
<i>A família é muito importante para o doente, na medida em que é na família, que o doente encontra o apoio de que necessita. É pois a família quem melhor conhece a personalidade, os valores e desejos do doente. (Caso88)</i>	
<i>Os familiares são as pessoas mais importantes para o doente. O ambiente mais próximo possível do familiar levará à recuperação mais rápida do doente.(caso107)</i>	
<i>Porque os doentes quando são internados tem uma rotura com o meio familiar e social e perdem todos os seus papeis que desempenhavam em casa, no trabalho. Tendo a possibilidade de estar acompanhado pela família, vai manter um elo de ligação com o meio sócio familiar.(caso13)</i>	
<i>O doente tem de ser entendido em conjunto com a sua família.(caso14)</i>	
<i>o utente prefere apoio familiar do que apoio dos técnicos de saúde, pois o familiar é o elo de ligação utente – técnico de saúde. (Caso 126)</i>	
<i>Mas 1 familiar directo assegura um maior bem estar e minimizar o drama da hospitalização. (Caso 86)</i>	
<i>Porque a presença de 1 pessoa conhecida e \ou amada contribui para uma melhoria do quadro clinico do doente.(Caso 65)</i>	
<i>Porque o doente teria um maior apoio psicológico, e um ambiente o mais parecido possível com o ambiente familiar.(Caso549)</i>	Trabalho e realização
<i>Principalmente em doentes nos últimos dias de vida. Caso64</i>	Agonia e morte
<i>Porque penso que em certas situações clinicas dos doentes é benéfico a presença dos familiares para ajudar na higiene,</i>	Higiene, alimentação,

<i>alimentação, deslocação ao WC e também no seu estado psicológico(caso70)</i>	Eliminação
<i>Considero que este acompanhamento é benéfico em termos terapêuticos para o doente, desde que efectuado com determinadas normas de funcionamento de serviço.(Caso7)</i>	Tratamento
<i>para que não existisse uma sobre lotação na hora das visitas, que ajuda ao mau funcionamento do serviço e evitar o cansaço do doente caso171</i>	Repouso e sono

Quadro 10 – Acompanhamento contínuo dos doentes atendendo a situações favoráveis ao próprio doentes

Considerando o doente, verificamos que os discursos, por um lado focam as actividades de vida, por outro lado focam a situação do contínuo dependência independência e, com grande ênfase, surge o indivíduo como elemento de uma família.

Se é dado, uma visão alargada dos contributos que pode ter uma companhia para o doente, considerando a actividade dos enfermeiros, também é focado o tratamento “Considero que este acompanhamento é benéfico em termos terapêuticos para o doente...”.(Caso7).

Associados às situações intrínsecas do doente também surgem, no discurso, expressões claras de outras preocupações, “*Diminui no doente estados de ansiedade provocado pelo internamento possibilitando assim envolvimento dos familiares no processo de tratamento facilitando relação interpessoal e comunicação.*(caso 7).

CORNEY(1991:72) emite a seguinte opinião “*A contínua proximidade de alguém que ouve e guarda com eles, aguarda com eles, que faz os contactos com os funcionários envolvidos e os ajuda a planear a próxima fase, contribui para manter a tensão dentro dos limites*”.

Situações relacionadas com a Pessoa	Discursos Desfavoráveis
Sono e repouso	<i>Penso que nem sempre poderá, para o doente, proporcionar tranquilidade ou bem estar.(caso3)</i>
	<i>Porque é muito maçador para o doente, que também precise de tempo para estar só. (Caso43)</i>
	<i>Continuamente não, porque vai dificultar o trabalho dos profissionais de saúde e o descanso dos próprios doentes.(caso79)</i>
Estado de saúde	<i>Em determinadas situações agravam o estado do doente.(Caso95)</i>

Dependência Independência	<i>Seria bastante cansativo para o doente e stressante para o familiar. O doente torna-se mais "piegas" mais dependente na presença de familiares. (Caso96)</i>
Relação familiar	<i>Dificultam o trabalho de enfermagem e por vezes não dão apoio necessário ao doente. (Caso82)</i>
Estado de saúde	<i>Porque o estado do doente nem sempre o permite (Caso115)</i>
Individualidade	<i>Há certas situações que pelo facto de serem dolorosas e requerem certa privacidade. (Caso132)</i>

Quadro 11 – Acompanhamento contínuo dos doentes, atendendo a situações desfavoráveis aos próprios doentes

O estado de saúde, é outra preocupação dos enfermeiros “agravam o estado do doente.(Caso95)”ou ainda “Porque o estado do doente nem sempre o permite (Caso115)” surgem como novos discursos para não permitir a presença de familiares. As actividades de vida também são referidas, mas apenas no que diz respeito ao sono e repouso “... e o descanso dos próprios doentes.(caso79)”e “Porque é muito maçador para o doente, que também precisa de tempo para estar só. (Caso43)”.

As questões familiares mais uma vez surgem com ênfase para a relação entre os elementos da família “ por vezes não dão apoio necessário ao doente.(Caso82)”

Como novo discurso, surge o respeito pela individualidade “Há certas situações que, pelo facto de serem dolorosas, requerem certa privacidade.(Caso132)”.

CORNEY (1996:115), entre outras, aponta a dor, como causa frequente de queixas dos profissionais de saúde “A dor que não é aliviada ou compreendida pelo pessoal de serviço que, em consequência, é considerado insensível”.

Por último, a situação de dependência independência “O doente torna-se mais "piegas" mais dependente na presença de familiares. (Caso96)”. Recordemos MINUCHIN (1990:68) “A família parece funcionar melhor quando alguém está doente”, daí que por vezes os doentes criem uma certa dependência.

Passemos, agora, a analisar os discursos em relação às questões que têm a ver com o desenvolvimento do serviço

Discursos Favoráveis	Situações de desenvolvimento de cuidados
<i>Durante o internamento os familiares deveriam acompanhar o doente durante mais tempo do que se verifica no momento mas não na totalidade, pois há cuidados que temos que prestar só ao doente(Caso4)</i>	Privacidade
<i>Sim, penso que a única hora em que as visitas deveriam ser interditas era durante a hora da manhã. Trata-se da hora das</i>	

<i>higienes e penso e cada doente tem direito à sua privacidade.(Caso25)</i>	
<i>De forma a proporcionar uma melhor preparação para a alta do doente com um conseqüente melhor atendimento dos cuidados que o doente possa necessitar em casa.(Caso29)</i>	Para preparação para a alta
<i>Porque a continuação de cuidados pelos mais próximos facilita o acesso mais rápido ao seu restabelecimento.(Caso42)</i>	Continuidade de cuidados
<i>Em certas situações seria importante e educativo o acompanhamento de um familiar durante um espaço de tempo determinado como forma de preparação para a alta (Caso73)</i>	Ensino
<i>em termos de preparação para a alta se os familiares estivessem junto do doente durante mais tempo e assistissem a actividades como cuidados de higiene e alimentação haveria sem dúvida uma melhor preparação. Por outro lado o doente nunca se sentiria tão só e isso contribuiria sem dúvida para a sua auto-estima e isso implica no seu tratamento (Caso158)</i>	Treino de cuidados Bem estar do doente

Quadro 12 – Acompanhamento contínuo dos doentes atendendo a situações favoráveis para as dinâmicas do serviço

Os contributos que os acompanhantes podem dar no serviço para o desenvolvimento de cuidados passam por o desenvolvimento de actividades, por isso os enfermeiros desejam a sua presença para a preparação da alta / continuidade de cuidados. Hoje assistimos cada vez mais a altas precoces e, por isso, faz parte do dia a dia ensinar algumas habilidades aos doentes e familiares para sobreviverem com a sua nova condição.

Os discursos vão neste sentido e por isso são relatados situações tais como “*De forma a proporcionar uma melhor preparação para a alta do doente com um conseqüente melhor atendimento dos cuidados que o doente possa necessitar em casa.(Caso29)*” ou “*Porque a continuação de cuidados pelos mais próximos facilita o acesso mais rápido ao seu restabelecimento. (Caso42)* associado a este, temos a situação de ensino e treino, “*Em certas situações seria importante e educativo o acompanhamento de um familiar (Caso73)*”;... “*assistissem a actividades como cuidados de higiene e alimentação haveria sem dúvida uma melhor preparação (...) implica no seu tratamento (Caso158)*”. A privacidade e o bem estar são os últimos contornos que encontramos nos discursos. A privacidade é colocada no sentido do doente que é cuidado “... *há cuidados que temos que prestar só ao doente(Caso4)*” e no sentido colectivo , atendendo a que outros doentes estão no mesmo quarto, “*e cada doente tem direito à sua privacidade.(Caso25)*”.

Situações de desenvolvimento de cuidados	Discursos Desfavoráveis
Execução de cuidados	<i>Haveria grande interferência na prestação de cuidados.(Caso22)</i>
Falta de espaço	<i>Porque os serviços não tem espaço físico disponível para profissionais e família.(Caso 9)</i>
Relação enfermeiro doente	<i>Porque podem prejudicar na relação enf. doente. Os familiares tentam interferir muitas vezes na forma de prestar cuidados.(Caso92)</i>
Falta de tempo	<i>Porque tem de haver tempo de cuidar dos doentes o que se torna impossível com a presença de certos familiares. Pelo facto de os familiares criticarem os enfermeiros sobre tudo o que se fez, criticas essas negativas, que na sua maioria não tem razão de ser .(Caso 62)</i>
Privacidade na execução de cuidados	<i>Sim, penso que a única hora em que as visitas deveriam ser interditas era durante a hora da manhã. Trata-se da hora das higiene e penso que o doente tem direito à sua privacidade(Caso 25)</i>
Condições de instalações	<i>porque as instituições hospitalares não tem instalações físicas que o permitam (Caso 41)</i>
Alteração de estruturas	<i>Penso que trás transtorno à equipa que trabalha, ao doente que muitas das vezes quer afastar-se dos familiares, tinha que se ter muitas alterações estruturais quer de espaço físico, quer de prestação de cuidados, etc, Embora seja apologista de um alargamento de períodos de visita. (Caso 59)</i>
Desenvolvimento de trabalho	<i>Porque não é funcional para o serviço que os familiares acompanhem continuamente os doentes.(Caso72)</i>
Funcionamento da equipe	<i>Seria desgastante psicologicamente entre família doente, por outro lado influência prejudica a intervenção da equipa de saúde.(Caso 76)</i>
Execução de cuidados	<i>Por vezes atrapalha o trabalho dos profissionais de saúde.(Caso78)</i>
Privacidade	<i>Porque que as enfermarias são muito grandes e todas os doentes tem direito à sua privacidade. (Caso105)</i>
	<i>porque um doente não está só tem mais na enfermaria e não seria respeitada privacidade na prestação de cuidados (Caso138)</i>
	<i>mas a nível de trabalho no serviço tornava-se por vezes incomodo devido aos cuidados a prestar ao doente.(Caso61)</i>
Rotinas	<i>Interferir nas rotinas do serviço(Caso139)</i>
Excesso de doentes	<i>uma vez que temos quartos com três doente era difícil manter privacidade, temos macas no corredor e é necessário passar com o material (Caso151)</i>

Quadro 13 – Acompanhamento contínuo dos doentes, atendendo a situações favoráveis

para as dinâmicas do serviço

Os discursos apresentados para explicar a não presença de acompanhantes relacionados com o serviço situam-se mais como forma de avaliação de estruturas e funcionamento. No entanto, a privacidade individual, dentro do contexto colectivo que são quartos partilhados tem muito ênfase “*Porque que as enfermarias são muito grandes e todas os doentes tem direito à sua privacidade. (Caso105)*”.

O excesso de doentes relacionado com as condições físicas é evidente e relata uma realidade “*uma vez que temos quartos com três doente, era difícil manter privacidade, temos macas no corredor e é necessário passar com o material (Caso151)*”.

A dotação de doentes por quarto é um impedimento expresso, “*... temos quartos com três doente ... (Caso151)*”; o espaço físico de serviço também é referido “*os serviços não tem espaço físico disponível para profissionais e família.(Caso 9)*”.

A área de assistência em enfermagem é outro bloco de causas atribuídas para não permanecer:

- as rotinas “*Interferir nas rotinas do serviço(Caso13)*”;
- a execução de cuidados “*Haveria grande interferência na prestação de cuidados.(Caso22)*”;
- a relação “*Porque podem prejudicar na relação enf. doente. Os familiares tentam interferir muitas vezes na forma de prestar cuidados.(Caso92)*”;
- O desenvolvimento da assistência “*...prejudica a intervenção da equipa de saúde(Caso 76)*”.

Seria oportuno questionar o que fazem os Enfermeiros e como os acompanhantes podem contribuir para o sucesso ou insucesso do seu trabalho?

Recordemos:“ Conforta, aconselha, ensina, orienta, advoga, aprecia as necessidades dos doentes, planeia, implanta e avalia os cuidados, executa os procedimentos, prepara e realiza o tratamento prescrito por outros profissionais, adere a regulamentos e normas.” (KEMP;1995:64) .

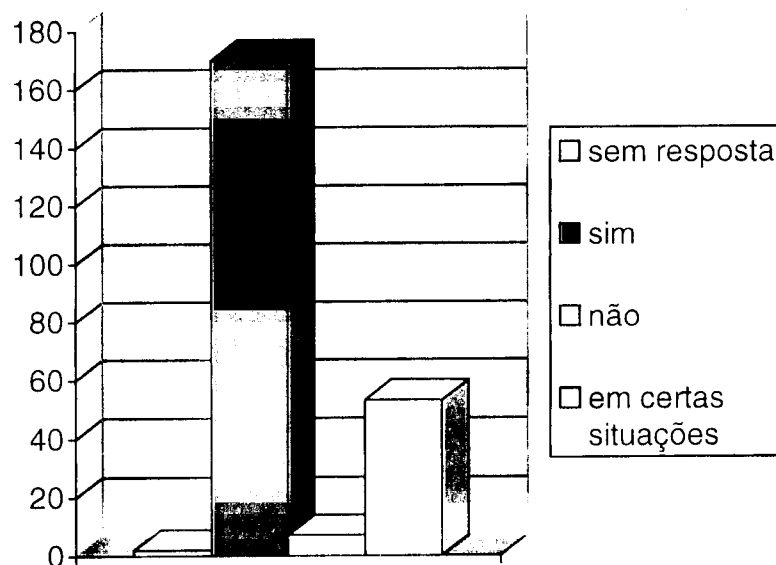
Questiono porque é que “Por vezes atrapalha o trabalho dos profissionais de saúde.(Caso78)”?

Para compreender as situações de cuidados e enfermagem, veremos posteriormente o que a amostra estudada diz sobre cuidados específicos e momentos específicos do tratamento.

Tabela 18 – Distribuição numérica e percentual da opinião dos Enfermeiros sobre visitas fora das horas institucionalizadas

Visitas fora de horas	N.º	%
sem resposta	2	0,86
Sim	170	73,28
Não	7	3,02
em certas situações	53	22,84
Total	232	100,00

GRÁFICO 17 - DISTRIBUIÇÃO DA OPINIÃO DOS ENFERMEIROS SOBRE VISITAS FORA DAS HORAS INSTITUCIONALIZADAS



A excessiva normalização dos hospitais cria uma rotina hospitalar que se chama “*hora da visita*” para a presença de familiares. Teoricamente, este é o nome atribuído à

presença de familiares no hospital mas, pela natureza do trabalho realizado nos hospitais, concede-se, perante a autoridade de alguns, as excepções e, é neste contexto que surge a pergunta “quando está de serviço e um familiar lhe pede para fazer uma visita fora de horas, você autoriza?”.

Quase três quartos (73,28%) dos enfermeiros diz sim; o oposto apenas é expresso por 3,02% da amostra. Por outro lado, quase um quarto (22,84%) faz uma avaliação da situação antes de dizer sim.

As causas atribuídas para certas situações surgem nos próximos quadros e as dimensões encontradas levam-nos a condições do próprio doente, aos outros doentes, à natureza dos serviços que se prestam e ainda às situações do próprio familiar.

Componentes	Discursos
Trabalho e realização	<i>A pedido do doente (conforme a situação). (Caso5)</i>
Comunicação	<i>Caso do doente manifestar ansiedade por esse motivo ou que por Qualquer outra razão a presença da visita irá contribuir para um bem estar do doente (Caso3)</i>
	<i>... se o doente manifesta grande desejo dessa visita. ... se esse doente não teve demasiado visitas ao longo do dia. (Caso 6)</i>
Agonia e morte	<i>Doentes com patologias graves em fase terminal e sempre que não interferir com o pudor do doente. (Caso 4)</i>
	<i>em casos de doentes que estejam em fase terminal e que por algum motivo o familiar não possam vir noutra hora e noutra dia. (Caso13)</i>
Patologia Momento do ciclo vital	<i>Em situações de crianças e doentes de oncologia. (Caso12)</i>
Manter ambiente seguro	<i>Se o estado do doente o permitir. (Caso26)</i>
	<i>Se o doente tiver condições físicas e psíquicas para se efectuem as visitas. (Caso27)</i>
Comer e beber	<i>...doentes a quem é difícil estimular o apetite e que se alimentam melhor com os familiares (Caso 157)</i>

Quadro 14 – Causas para permitir visitas fora da hora regulamentada relacionadas com o próprio doente

As Actividades de vida surgem como aspectos importantes a ter em conta a quando da presença de familiares, desde as mais complexas “... se o doente manifesta grande desejo dessa visita.(Caso 6)” às mais frequentes “...doentes a quem é difícil estimular o apetite e que se alimentam melhor com os familiares (Caso 157)”.

A Agonia e morte são actividades de vida muito referenciadas ao longo dos vários discursos “Doentes com patologias graves em fase terminal ... (Caso 4)”.

A Patologia também surge nos discursos “Em situações de crianças e doentes de oncologia. (Caso12)” bem como o momento do ciclo vital, muito embora esta questão particular tenha desenvolvimentos específicos na legislação actual.

Componentes	Unidades de registo
Prestação de cuidados	<i>Quando não houver contra-indicações (higiene -pudor, exames invasivos,) na sala. (Caso2)</i>
Privacidade	<i>... caso outro doente da enfermaria não esteja capaz de permitir a entrada de pessoas \ visitas. (caso20)</i>

Quadro 15 – Causas para permitir visitas fora da hora regulamentada, relacionadas com os outros doentes

O sentido da equidade está subjacentes aos discursos, pois a preocupação com os outros doentes é uma manifestação especificada no pudor “... (higiene -pudor, exames invasivos,) na sala (Caso2) e na privacidade.

Componentes	Unidades de registo
Relações familiares	<i>Em situação que possam de alguma forma, contribuir para uma melhor compreensão da situação do doente por parte dos familiares, como em outras situações que se nota uma justificação plausível por parte dos familiares (ex: única oportunidade de ver o doente, necessidade urgente de alguma informação para o doente ou vice-versa. (Caso8)</i>
Suporte familiar	<i>Quando a família vem ao hospital por qualquer motivo e aproveita para vir ver o doente, se o doente entrou à pouco tempo e a família vem vê-lo e trazer-lhe objectos pessoais, quando vem ao serviço para falar com o médico, quando o estado do doente é grave e corre risco de vida, quando o doente é muito jovem. (Caso10)</i>
	<i>Quando o familiar não acompanhou o doente até ao internamento, quando vem trazer exames do doente ou roupa e outros bens necessários ao internamento do doente, (caso 29)</i>
	<i>...se o familiar mostrarem condições físicas e psíquicas para que se efectuem as visitas. (Caso87)</i>
Conhecimentos familiares	<i>Familiares directos do doente e fase terminal, aquando do internamento no serviço para ver e se certificar que o doente está bem, e ainda para receber ensinamentos. (Caso16)</i>
Organização familiar	<i>... quando o horário de trabalho não é compatível com o horário de visitas, quando são doentes em fase terminal. (Caso</i>

	55)
Condições sociais da família	<i>Se for profissional de saúde (Caso 122)</i>
Stress familiar	<i>Visita de longa distância, não ter possibilidades de visitas na hora normal de visita, sentirem que o doente está na fase terminal.(Caso 63)</i> <i>Familiares que vivem no estrangeiro, para trazer algo que seja necessário ao doente, para alimentar o doente, fazer a barba, doente ansioso com problemas familiares. (caso38)</i>
Conhecimentos familiares	<i>... o desconhecimento das normas do hospital, a pouca iniciativa e a vontade com que se movimentam dentro do hospital.(Caso103)</i>
Disfunção familiar	<i>Em casos em que o familiar não pode vir à hora da visita porque o seu emprego não lhe permite. Em caso que não se querem encontrar com outras visitas. Em horas de certos cuidados ao doente para ensino ao familiar etc.(Caso132)</i>
Condições sociais da família	<i>Quando são pessoas que não podem vir à hora de visita, que residam longe e ficam no hospital desde a visita da manhã para a da tarde, pessoas que se apresentam muito ansiosas em relação aos estado do doente, pessoas que querem ajudar na alimentação dos doentes (Caso 157)</i>

Quadro 16 – Causas para permitir visitas fora da hora regulamentada relacionadas com a família

Os Enfermeiros, nos seus discursos, manifestam a compreensão global da família.

Apontam como causas à presença dos familiares situações de stress da família “*Familiares que vivem no estrangeiro, ... doente ansioso com problemas familiares. (caso38)*” ou ainda situações de suporte “*Quando o familiar não acompanhou o doente até ao internamento, quando vem trazer exames do doente ou roupa e outros bens necessários ao internamento do doente,(caso 29)*”.

A organização da família também preocupa os enfermeiros “*... quando o horário de trabalho não é compatível com o horário de visitas...*” (Caso 55), bem como as disfunções familiares “*... Em caso que não se querem encontrar com outras visitas.*” (Caso132).

As condições sociais, torna-se interessante o sentido cooperativo, do grupo de pertença “*Se for profissional de saúde (Caso 122)*”.

As condições de domínio de conhecimentos, para suporte familiar, são uma outra vertente apontada “*... e ainda para receber ensinios.(Caso16)*”.

Componentes	Discursos
Tratamentos Cuidados nas actividades da vida diária	<i>Quando estou a executar algum tratamento especial algum doente, apenas autorizo a visita após o termino desse tratamento. Sempre que estou a executar cuidados de higiene, peço à visita para aguardar um pouco, e só depois autorizo a entrada. (Caso 7)</i> <i>... e alimentação em doentes dependentes (Caso162)</i> <i>... somente na hora das higiens se for um doente dependente (Caso 151)</i>
Visita médica Cuidados nas actividades da vida diária	<i>Não autorizo nos momentos de passagem de visita médica, nem quando se está a prestar cuidados de higiene a outros doentes, que não sejam os respectivos familiares. (Caso 11)</i>
Cuidados	<i>... e se estão a ser prestados cuidados ao doente naquele momento. (Caso14)</i>
Rotinas	<i>Até hoje tenho autorizado as visitas mas se interferisse com rotinas do serviço, situações de urgência, não autorizava ou pedia para aguardarem. (Caso136)</i>
Funcionamento do serviço	<i>... sempre que não ponha em causa o bom funcionamento do serviço(Caso143)</i>
Cuidados nas actividades da vida diária	<i>... e alimentação em doentes dependentes (Caso162)</i>
Acolhimento	<i>Colheita de dados pois pode minimizar o tempo de internamento e ainda para fornecer informações sobre o estado do doente (Caso 189)</i>

Quadro 17 – Causas para permitir visitas fora da hora regulamentada relacionadas com a natureza dos serviços

Ao discursos apontam para alguma preocupação com as suas execuções, especificamente relacionadas com tratamentos e actividades de vida diária, “*Quando estou a executar algum tratamento especial a algum doente, apenas autorizo a visita após o término desse tratamento. Sempre que estou a executar cuidados de higiene, peço à visita para aguardar um pouco, e só depois autorizo a entrada. (Caso 7).*

A outra vertente são as dinâmicas do serviço, visita médica “*Não autorizo nos momentos de passagem de visita médica...(Caso 11) , rotinas “... mas se interferisse com rotinas do serviço....(Caso136)”*”.

O acolhimento surge quer na perspectiva do doente, quer como facilitador de resultados para o serviço “*Colheita de dados pois pode minimizar o tempo de internamento e ainda para fornecer informações sobre o estado do doente (Caso 189)”*

Depois de uma compreensão específica dos motivos que condicionam ou facilitam a presença de familiares, há que considerar, para as actividades de Enfermagem, que significado tem, na amostra, uma possível participação dos familiares nos cuidados..

A aceitação de familiares junto dos doentes, por parte dos enfermeiros, é influenciada pela natureza dos cuidados

Com esta hipótese orientadora, vamos tentar compreender a questão de acompanhamento ou participação nos cuidados em situações específicas dos mesmos.

No sentido de, globalmente, compararmos as opiniões dos enfermeiros relativamente à participação nas actividades e ao acompanhamento dos doentes durante a realização dessas actividades pelos familiares, atribuímos a todas as respostas do tipo “sim” o score 2 e a todas as respostas do tipo “não” o score 1.

Passámos, assim, a considerar um nível ordinal de concretização das variáveis. Procedemos ao somatório dos scores atribuídos por cada enfermeiro nas questões 18 do questionário (a opinião dos enfermeiros sobre a participação dos familiares nas actividades), bem como ao somatório dos scores atribuídos pelos mesmos enfermeiros nas questões 19, relativas ao “Acompanhamento do doente pelos familiares durante a realização das referidas actividades”. Assim, dada a pretensão de detectar diferenças significativas entre grupos de dois dados mencionados ao nível ordinal, colhidos na mesma amostra e utilizando o “*Wilcoxon Signed Rank Test*”, viabilizámos o cálculo da probabilidade da diferença entre a opinião dos enfermeiros relativamente à “participação” e “acompanhamento” ser superior ou igual à média das diferenças dos valores obtidos nas duas mensurações, foram devidas ao acaso.

A tabela seguinte refere os valores obtidos da comparação de 163 questionários; 69 foram excluídos por não terem respondido pelo menos a uma das questões equacionadas.

Quadro 18 – *Wilcoxon Signed Rank Test*, para a soma das opiniões de participação /presença da família

N ° de diferença = 0	92
N ° de ordens de diferença	4
N ° de diferenças < 0	-3,495
N ° de diferença > 0	,0005
Valor de Z	-3,691
Valor de p	,0002

Dã análise da tabela constatãmos que, dos 163 conjuntos de respostas consideradas, 92 enfermeiros atribuem “o mesmo” score à participação dos familiares nas actividades e ao acompanhamento dos familiares durante a realização dessas actividades. Destaca-se que 49 enfermeiros preferem que os familiares acompanhem mais os doentes durante a realização das actividades, e não que participem nelas activamente. Ao contrário, 22 respondentes privilegiam a participação activa dos familiares relativamente ao conceito, mais passivo, de acompanhamento.

Constatando a probabilidade das diferenças serem devidas ao acaso (de 0,0002), passãmos a considerar que a opinião dos enfermeiros inquiridos é significativamente diferente no que diz respeito às variãveis que aqui estamos a considerar.

Tabela 19 – Distribuição absoluta e percentual da opinião dos Enfermeiros sobre o envolvimento da família no momento de acolhimento

NO MOMENTO DE ACOLHIMENTO	PARTICIPAÇÃO		PRESENÇA	
	f(x)	%	f(x)	%
Sim	218	93,97	227	97,84
Não	8	3,45	0	0,00
Sem opinião	6	2,59	5	2,16
Total	232	100,00	232	100,00

Quadro 19 – *Wilcoxon Signed Rank Test*,¹⁴ para participação /presença no momento do acolhimento

N ° de diferença = 0	214
N ° de ordens de diferença	1
N ° de diferenças < 0	8
N ° de diferença > 0	0
Valor de Z	-2,828
Valor de p	,0047

¹⁴ A utilização do Wilcoxon Signed Rank test, deve-se ao facto deste permitir determinar se duas amostras emparelhadas são significativamente diferentes. HAINAUT (1990:221) é de opinião que este teste é muito útil para avaliar uma alteração entre os mesmos indivíduos. Para este fim tornamos as situações de sim e não em variãveis ordinais.

Para 8 enfermeiros, a família deve participar mais, e não limitar-se apenas a acompanhar.

O valor de p obtido mostra uma diferença significativa entre a participação a acompanhamento no momento do acolhimento do doente. Essa diferença significativa é seguramente devida aos 8 casos referidos.

Tabela 20 – Distribuição absoluta e percentual da opinião dos Enfermeiros sobre o envolvimento da família nos cuidados de higiene diários

NOS CUIDADOS DE HIGIENE DIÁRIOS	Participação		PRESENÇA	
	f(x)	%	f(x)	%
Sim	152	65,52	134	57,76
Não	67	28,88	78	33,62
Sem opinião	13	5,60	20	8,62
Total	232	100,00	232	100,00

Quadro 20 – *Wilcoxon Signed Rank Test*, para participação /presença nos cuidados de higiene

N ° de diferença = 0	192
N ° de ordens de diferença	1
N ° de diferenças < 0	3
N ° de diferença > 0	15
Valor de Z	-2,828
Valor de p	,0047

Para 15 enfermeiros, a família deve acompanhar mais que apenas participar.

O valor de p obtido mostra uma diferença significativa entre o acompanhamento e a participação, no momento dos cuidados de higiene ao doente.

Tabela 21 – Distribuição absoluta e percentual da opinião dos Enfermeiros sobre o envolvimento da família nas refeições

NAS REFEIÇÕES	PARTICIPAÇÃO		PRESENÇA	
	f(x)	%	f(x)	%
Sim	211	90,95	194	83,62
Não	12	5,17	25	10,78
Sem opinião	9	3,88	13	5,60
Total	232	100,00	232	100,00

Quadro 21 – *Wilcoxon Signed Rank Test*, para participação /presença da família nas refeições

N ° de diferença = 0	203
N ° de ordens de diferença	1
N ° de diferenças < 0	1
N ° de diferença > 0	11
Valor de Z	-2,887
Valor de p	,0039

Relativamente às refeições, verificamos que, para 11 enfermeiros, a família deve participar mais do que, apenas, acompanhar. O valor de p obtido mostra uma diferença significativa entre o acompanhamento e a participação, no momento das refeições.

Tabela 22 – Distribuição absoluta e percentual da opinião dos Enfermeiros sobre o envolvimento da família no momento de entubar

NO MOMENTOS DE ENTUBAR	PARTICIPAÇÃO		PRESENÇA	
	f(x)	%	f(x)	%
Sim	39	16,81	37	15,95
Não	173	74,57	164	70,69
Sem opinião	20	8,62	31	13,36
Total	232	100,00	232	100,00

Quadro 22 – *Wilcoxon Signed Rank Test*, para participação /presença da família no momento da entubação

N ° de diferença = 0	187
N ° de ordens de diferença	1
N ° de diferenças < 0	8
N ° de diferença > 0	4
Valor de Z	-1,155
Valor de p	,2482

Para 8 enfermeiros, a família deve participar mais que apenas acompanhar, durante a entubação.

O valor de p obtido mostra que não há diferença significativa entre a participação e o acompanhamento, no momento da entubação.

Tabela 23 – Distribuição absoluta e percentual da opinião dos Enfermeiros sobre o envolvimento da família no momento de algaliar

NO MOMENTO DE ALGALIAR	PARTICIPAÇÃO		PRESENÇA	
	f(x)	%	f(x)	%
Sim	32	13,79	30	12,93
Não	180	77,59	171	73,71
Sem opinião	20	8,62	31	13,36
Total	232	100,00	232	100,00

Quadro 23 – *Wilcoxon Signed Rank Test*, para participação /presença da família no momento da algaliação

N ° de diferença = 0	195
N ° de ordens de diferença	1
N ° de diferenças < 0	4
N ° de diferença > 0	2
Valor de Z	-,816
Valor de p	,4142

Para 4 enfermeiros, a família deve participar mais que apenas acompanhar.

O valor de p obtido mostra que não há diferença significativa entre a participação e o acompanhamento no momento da alta.

Tabela 24 – Distribuição absoluta e percentual da opinião dos Enfermeiros sobre o envolvimento da família na preparação para a alta

NA PREPARAÇÃO PARA A ALTA	PARTICIPAÇÃO		PRESEÇA	
	f(x)	%	f(x)	%
Sim	225	96,98	218	93,97
Não	4	1,72	8	3,45
Sem opinião	3	1,29	6	2,59
Total	232	100,00	232	100,00

Quadro 24 – *Wilcoxon Signed Rank Test*, para participação /presença da família na preparação para a alta

N ° de diferença = 0	215
N ° de ordens de diferença	1
N ° de diferenças < 0	2
N ° de diferença > 0	6
Valor de Z	-1,414
Valor de p	,1573

Para 6 enfermeiros, a família deve acompanhar mais que participar.

O valor de p obtido mostra que não há uma diferença significativa entre a participação e o acompanhamento, no momento de preparação para a alta.

Tabela 25 – Distribuição absoluta e percentual da opinião dos Enfermeiros sobre o envolvimento da família no acompanhamento a exames fora do serviço

NO ACOMPANHAMENTO A EXAMES FORA DO SERVIÇO	PARTICIPAÇÃO		PRESENÇA	
	f(x)	%	f(x)	%
Sim	180	77,59	192	82,76
Não	34	14,66	28	12,07
Sem opinião	18	7,76	12	5,17
Total	232	100,00	232	100,00

Quadro 25 – *Wilcoxon Signed Rank Test*, para participação /presença da família em exames fora do serviço

N ° de diferença = 0	197
N ° de ordens de diferença	1
N ° de diferenças < 0	10
N ° de diferença > 0	4
Valor de Z	-1,604
Valor de p	,1088

Verificámos que o sim sobre participação ou presença a exames fora do serviço é diferente, sendo o da participação de 77,59% e o da presença de 82,76%, mas ambos mais elevados que o não. Também constatámos que 197 dos enfermeiros mantêm a opinião nas duas situações, não havendo diferença significativa entre elas.

Para 10 enfermeiros, a família deve participar mais que apenas acompanhar.

O valor de p obtido mostra que não há uma diferença significativa entre a participação e acompanhamento a exames fora do serviço.

Tabela 26 – Distribuição absoluta e percentual da opinião dos Enfermeiros sobre o envolvimento da família durante tratamentos dolorosos

DURANTE TRATAMENTOS DOLOROSOS	PARTICIPAÇÃO		PRESENÇA	
	f(x)	%	f(x)	%
Sim	82	35,34	126	54,31
Não	134	57,76	90	38,79
Sem opinião	16	6,90	16	6,90
Total	232	100,00	232	100,00

Quadro 26 – *Wilcoxon Signed Rank Test*, para participação /presença da família em tratamentos dolorosos

N ° de diferença = 0	167
N ° de ordens de diferença	1
N ° de diferenças < 0	44
N ° de diferença > 0	1
Valor de Z	-6,410
Valor de p	<,0001

Verificámos que a opinião dos enfermeiros sobre a participação ou presença em tratamentos dolorosos se traduz numa maior percentagem para a situação de estar presente.

Para 44 enfermeiros, a família deve participar mais do que apenas acompanhar.

O valor de p obtido mostra uma diferença significativa entre a participação e o acompanhamento em momentos de tratamentos dolorosos.

Tabela 27 – Distribuição absoluta e percentual da opinião dos Enfermeiros sobre o envolvimento da família em todos os tratamentos

EM TODOS OS TRATAMENTOS	PARTICIPAÇÃO		PRESENÇA	
	f(x)	%	f(x)	%
Sim	42	18,10	41	17,67
Não	171	73,71	159	68,53
Sem opinião	19	8,19	32	13,79
Total	232	100,00	232	100,00

Quadro 27 – *Wilcoxon Signed Rank Test*, para participação /presença da família em todos os tratamentos

N ° de diferença = 0	177
N ° de ordens de diferença	1
N ° de diferenças < 0	14
N ° de diferença > 0	6
Valor de Z	-1,789
Valor de p	,0736

Sobre a participação ou presença em todos tratamentos, verificámos que 177 enfermeiros mantêm a opinião nas duas situações, sendo maior a adesão ao não.

Para 14 enfermeiros, a família deve participar mais do que apenas acompanhar.

O valor de p obtido mostra que não há uma diferença significativa entre a participação e o acompanhamento em todos os tratamentos ao doente.

Tabela 28 – Distribuição absoluta e percentual da opinião dos Enfermeiros sobre o envolvimento da família nos momentos de ensino

NOS MOMENTOS DE ENSINOS	PARTICIPAÇÃO		PRESENÇA	
	f(x)	%	f(x)	%
Sim	228	98,28	213	91,81
Não	3	1,29	10	4,31
Sem opinião	1	0,43	9	3,88
Total	232	100,00	232	100,00

Quadro 28 – *Wilcoxon Signed Rank Test*, para participação /presença da família nos momentos de ensino

N ° de diferença = 0	208
N ° de ordens de diferença	1
N ° de diferenças < 0	3
N ° de diferença > 0	10
Valor de Z	-1,941
Valor de p	,0522

Sobre o ensino, a opinião dos enfermeiros sobre a participação ou o estar presente tem frequências mais elevadas para o sim nas duas situações. 208 enfermeiros mantêm a opinião.

Para 10 enfermeiros, a família deve acompanhar mais do que participar .

O valor de p obtido mostra que não há uma diferença significativa entre a participação e o acompanhamento nos momentos de ensino ao doente.

Tabela 29 – Distribuição absoluta e percentual da opinião dos Enfermeiros sobre o envolvimento da família nas horas de lazer

NAS HORAS DE LAZER	PARTICIPAÇÃO		PRESENÇA	
	f(x)	%	f(x)	%
Sim	206	88,79	198	85,34
Não	12	5,17	14	6,03
Sem opinião	14	6,03	20	8,62
Total	232	100,00	232	100,00

Quadro 29 – *Wilcoxon Signed Rank Test*, para participação /presença da família nas horas de lazer

N ° de diferença = 0	204
N ° de ordens de diferença	1
N ° de diferenças < 0	3
N ° de diferença > 0	3
Valor de Z	0,000
Valor de p	>,9999

Sobre os momentos de lazer, a opinião dos enfermeiros traduz-se em maiores frequências para o sim. Para igual número de enfermeiros, os familiares devem participar e acompanhar.

O valor de p obtido mostra que não há uma diferença significativa entre a participação e o acompanhamento nas horas de lazer do doente.

Tabela 30 – Distribuição absoluta e percentual da opinião dos Enfermeiros sobre o envolvimento da família nos tratamentos fora do serviço

NOS TRATAMENTOS FORA DO SERVIÇO	PARTICIPAÇÃO		PRESENÇA	
	f(x)	%	f(x)	%
Sim	148	63,79	170	73,28
Não	69	29,74	48	20,69
Sem opinião	15	6,47	14	6,03
Total	232	100,00	232	100,00

Quadro 30 – *Wilcoxon Signed Rank Test*, para participação /presença da família nos tratamentos fora do serviço

N ° de diferença = 0	180
N ° de ordens de diferença	1
N ° de diferenças < 0	25
N ° de diferença > 0	7
Valor de Z	-3,182
Valor de p	,0015

A opinião dos enfermeiros sobre a participação ou presença nos tratamentos fora do serviço tem frequências maiores para o sim.

Para 25 enfermeiros, a família deve participar mais do que apenas acompanhar.

O valor de p obtido mostra uma diferença significativa entre a participação e o acompanhamento nos tratamentos fora do serviço.

Tabela 31 – Distribuição absoluta e percentual da opinião dos Enfermeiros sobre o envolvimento da família em todos os cuidados prestados durante o dia

EM TODOS OS CUIDADOS PRESTADOS DURANTE O DIA	PARTICIPAÇÃO		PRESEÇA	
	f(x)	%	f(x)	%
Sim	46	19,83	60	25,86
Não	162	69,83	144	62,07
Sem opinião	24	10,34	28	12,07
Total	232	100,00	232	100,00

Quadro 31 – *Wilcoxon Signed Rank Test*, para participação /presença da família em todos os cuidados prestados durante o dia

N ° de diferença = 0	185
N ° de ordens de diferença	1
N ° de diferenças < 0	17
N ° de diferença > 0	1
Valor de Z	-3,771
Valor de p	,0002

A participação ou presença em todos os cuidados prestados durante o dia tem uma expressão negativa com maiores frequências. 185 enfermeiros mantêm a sua opinião nas duas situações.

Para 17 enfermeiros, a família deve participar mais do que apenas acompanhar.

O valor de p obtido mostra uma diferença significativa entre a participação e o acompanhamento em todos os cuidados prestado durante o dia.

Tabela 32 – Distribuição absoluta e percentual da opinião dos Enfermeiros sobre o envolvimento da família em todos os cuidados prestados durante o dia e a noite

EM TODOS OS CUIDADOS PRESTADOS DURANTE O DIA E NOITE	PARTICIPAÇÃO		PRESEÇA	
	f(x)	%	f(x)	%
Sim	31	13,36	34	14,66
Não	174	75,00	169	72,84
Sem opinião	27	11,64	29	12,50
Total	232	100,00	232	100,00

Quadro 32 – *Wilcoxon Signed Rank Test*, para participação /presença da família em todos os cuidados prestados durante o dia e a noite

N ° de diferença = 0	194
N ° de ordens de diferença	1
N ° de diferenças < 0	5
N ° de diferença > 0	0
Valor de Z	-2,236
Valor de p	,0253

A situação relativa aos cuidados prestados durante o dia e a noite apresenta maior frequência para o não. 194 enfermeiros mantêm a sua opinião.

Para 5 enfermeiros, a família deve participar mais do que apenas acompanhar.

O valor de p obtido mostra uma diferença significativa entre a participação e o acompanhamento em todos os cuidados prestados durante o dia e a noite. Essa diferença significativa é seguramente devida aos 5 casos referidos.

Tabela 33 – Distribuição absoluta e percentual da opinião dos enfermeiros sobre a comunicação com familiares

COMUNICAÇÃO COM FAMILIARES	f(x)	%
Gosta de comunicar	202	87,07
Não gosta de comunicar	5	2,16
Em certas situações	25	10,78
Total	232	100,00

Pela tabela, verificamos que a maioria dos enfermeiros da amostra (87,07%) gosta de comunicar com os doentes. Analisando os exemplos apontados nos discursos dos enfermeiros, que levam a considerar que apenas em certas situações gostam de falar com os doentes, podemos inferir que há discrepância entre os discursos e o papel das enfermeiras .

Comunicações difíceis	Discursos	Perícias Básicas
Dar más notícias	<i>Não gosto de participar o óbito. (caso13)</i>	Sentir
Lidar com a incerteza	<i>Depende do feed-back que se consiga estabelecer a nível comunicacional. Depende do factor cultural. Depende do factor psíquico do familiar. (caso10) Fazer o ensino aos familiares, saber a história do doente e prestar as informações necessárias acerca do seu estado. (caso 44) Quando é necessário fazer ensinamentos como preparação para a alta.(caso102) Em momentos de ensino em relação ao doente e para explicar normas burocráticas do serviço ou do hospital.(caso103) Quando somos solicitados, quando é necessário transmitir informações ou ensino (caso 112)</i>	Observar Demonstrar empatia Responder Clarificação
Lidar com a negação	<i>Para esclarecer dúvidas dos familiares, dar informações sobre normas do serviço. Incentivar os familiares a acompanhar o doente sempre que necessário. (caso40)</i>	Responder Demonstra empatia
Perguntas difíceis	<i>Quando os familiares se mostram realmente preocupados com o doente. Quando o familiar se dirige ao pessoal de enfermagem</i>	Ouvir Demonstração de empatia

	<i>com educação, pois, por vezes, a arrogância e o tom de voz utilizados por alguns familiares dificulta qualquer possibilidade de comunicação. (caso 63)</i>	
Lidar com a ira	<i>Penso que existem familiares que têm uma imagem distorcida do Enfermeiro, tendo uma opinião pré-formada acerca da sua pessoa, achando-o à partida arrogante, desinteressado do seu familiar internado acabando por tratar mal os enfermeiro. Excluindo estes casos, gosto de falar com todos os familiares.(caso26) há familiares e familiares... se vejo que os familiares são receptivos tenho todo o gosto de falar e fazer ensino; se é aquele tipo de família cheia de preconceitos sobre o enfermeiro, mostrando pouco interesse, sem nos ouvir, então não falo(caso152)</i>	Responder a deixas Demonstração de empatia Observar
Controlar a angústia	<i>Quando pedem informações ou esclarecimentos de forma educada.(caso114) Esclarecer dúvidas (informar), conduzir os familiares na condição de saúde do utente, pedir informações. (caso127) Para poder estar informado de tudo que diz respeito ao doente, para assim melhor saber lidar com o mesmo.(caso136)</i>	Sentir Observar Responder

Quadro 33 – Exemplos que levam os enfermeiros a só em certas situações gostarem de falar com os familiares

Fonte : Adaptado de CORNEY(1996:41)

Dar más notícias é uma tarefa difícil e que necessita de treino por parte do actor que desempenha este papel. O problema reside em “...como ajudá-lo a alterar a sua perspectiva de que está bem, para a de ter uma doença” (CORNEY1996:48), É natural que ocorram discursos que se identificam com esta questão e particularmente na situação de ter que abordar a questão do desenlace ” Não gosto de participar o óbito. (caso13)”.

A incerteza do técnico gera dificuldades reais na comunicação “*Depende do feed-back... Depende do factor cultural.... Depende do factor psíquico do familiar....(caso10).*A incerteza é comum no nosso trabalho; o mais difícil é gerir esta incerteza e controlar a situação “...ajudar o doente a viver na incerteza” (CORNEY1996:50). Este mesmo autor, sobre as perguntas difíceis, aconselha a devolver as respostas “*Quando os*

familiares se mostram realmente preocupados com o doente.... (caso 63)”; a incerteza do que vai ser perguntado torna a pergunta difícil.

Quando os familiares estão zangados, discordam de alguma coisa ou têm uma má imagem do nosso papel, “se é aquele tipo de família cheio de preconceitos sobre o enfermeiro, mostrando pouco interesse, sem nos ouvir, então não falo (caso152)”, é quase evidente que estamos perante uma situação de ira e por isso teremos de saber lidar com ela.

A angústia surge nos familiares pela incerteza e insegurança para lidar com o seu familiar. Daí que surja o discurso” *Esclarecer dúvidas(informar), Conduzir os familiares na condição de saúde do utente, pedir informações. (caso127)*, em que o enfermeiro terá um papel importante no controlo da angústia destes familiares.

Tabela 34 – Distribuição absoluta e percentual dos Enfermeiros que já experimentaram ter a participação de familiares nos cuidados

EXPERIÊNCIA DE FAMILIARES A PARTICIPAR NOS CUIDADOS	f(x)	%
Sem resposta	2	0,86
Sim	145	62,50
Não	36	15,52
Em certas situações	49	21,12
Total	232	100,00

Pela tabela 36, verificamos que 62,50% dos enfermeiros da amostra já tiveram experiência de familiares a participar nos cuidados.

As experiências referidas fazem parte do quadro seguinte:

Unidades de registo	Situações
<i>Bom exemplo no caso de doentes com alta acamados, quando é necessário fazer ensino dos cuidados a prestar a esse tipo de doentes.(Caso5)</i>	Preparação da alta Doentes acamados
<i>Doentes em fase terminal. (Caso11)</i>	Cuidados terminais
<i>No ensino para a alta, nos momentos das refeições....(Caso14)</i>	Cuidados na alimentação
<i>Quando o doente vai para o domicílio com alimentação</i>	Dispositivos de

<i>por gavagem. Quando o doente necessita de colocação de dispositivos no Domicílio, em todas as situações de ensino para a alta. Quando a família mostre vontade de participar nos cuidados. Quando o doente mostre vontade que os familiares participem nos cuidado. (Caso15).</i>	compensação
<i>Quando são efectuados ensinos à família(alimentação por gavagem, posicionamentos, colocação de dispositivos para urinar, etc.(Caso59)</i>	
<i>Tive oportunidade de trabalhar num hospital em que a presença dos familiares era constante. ...(Caso20)</i>	Todos os cuidados
<i>Apenas na integração do doente no serviço e explicação dos diferentes acontecimentos que irão decorrer ao longo do internamento(Caso29).</i>	Acolhimento
<i>Participação de familiares na higiene dos seus doentes, na sua alimentação(oral ou por gavagem), na administração de insulina.(Caso40)</i>	Administração terapêutica
<i>Na realização de ensino aos familiares, como na administração de insulina com caneta, na administração por sonda.(Caso100)</i>	Utilização de utensílios específicos

Quadro 34 – Tipo de experiências de participação nos cuidados

Globalmente, as experiências em causa ocorreram em situação de planeamento de alta ou continuidade de cuidados, à excepção de um caso que refere a experiência de participação em todos os cuidados.

Os cuidados mais referidos são alimentação, higiene, posicionamento. Ao referirem o ensino, infere-se que é sobre estes cuidados.

Tabela 35 – Distribuição absoluta e percentual da opinião dos Enfermeiros sobre a existência de condições físicas para os familiares acompanharem os doentes

EXISTÊNCIA DE CONDIÇÕES FÍSICAS PARA ACOMPANHAMENTO DE FAMILIARES	f (x)	%
Sem resposta	1	0,43
Sim	27	11,64
Não	204	87,93
Total	232	100,00

Pela tabela 35 verificamos que mais de três quartos dos enfermeiros (87,93%), é de opinião que não existem condições físicas para se efectuar acompanhamento de familiares.

Tabela 36 – Distribuição absoluta e percentual da opinião dos Enfermeiros sobre o horário de visitas praticado na sua instituição

OPINIÃO SOBRE HORÁRIO DE VISITAS	f (x)	%
Sem resposta	7	3,02
Concordam	64	27,59
Discordam	127	54,74
Concordam em parte	34	14,66
Total	232	100,00

Pela tabela 36, podemos verificar que mais de metade dos enfermeiros (54,74%) discorda do horário das visitas, e apenas pouco mais de um quarto (27,59%) concorda com o referido horário.

Tabela 37 – Distribuição absoluta e percentual dos Enfermeiros com experiências negativas junto dos familiares de doentes

EXPERIÊNCIAS NEGATIVAS	f (x)	%
Sem resposta	4	1,72
Sim	133	57,33
Não	95	40,95
Total	232	100,00

Pela tabela 37 verificamos que mais de metade dos enfermeiros da amostra (57,33%) já teve uma experiência negativa com familiares dos doentes.

Pela natureza do estudo quantitativo, limitaremos a apresentação dos dados a 228 casos, atendendo a que nesta questão 4 Enfermeiros não expressaram opinião, seguindo as hipóteses orientadoras.

A aceitação de familiares junto dos doentes, por parte dos enfermeiros, é influenciada pelas suas condições pessoais

Quadro 35 – Distribuição absoluta e percentual da relação dos enfermeiros segundo o sexo e o acompanhamento dos doentes por familiares

SITUAÇÃO DE ACOMPANHAMENTO DOS DOENTES	SIM		NÃO		TOTAL	
	f(x)	%	f(x)	%	f(x)	%
Masculino	36	62,06	22	37,93	58	100
Feminino	115	67,64	55	32,35	170	100

O sexo constitui uma categoria biológica que diz respeito à masculinidade e feminilidade, daí que nas diferentes sociedades e nas diferentes culturas se vá atribuindo actividades e funções diferentes a cada um deles. A esta situação não escapa a família, bem como os atributos que uns e outros esperam dos elementos da família.

“A família é uma unidade social que representa os valores, expectativas, papéis e estereótipos da sociedade. Ela ensina os papéis genéricos aprovados culturalmente, tratando meninas e meninos, e reagindo a eles, de formas diversas, defendendo diferentes expectativas para ambos e exercendo pressões sociais também diferentes, sobre eles ... o pai como chefe da nação, líder das pessoas e autoridade reconhecida no mundo. A mãe como guardiã da família, apoia o estereótipo da mulher como motriz, conciliadora e mantenedora da paz no mundo” (GOODRICH et al;1990:24).

Para avaliar as relações entre as variáveis (sexo e opinião dos enfermeiros sobre o acompanhamento dos doentes por parte dos familiares), uma vez que se trata da

comparação entre uma concretização binominal (sexo) e outra ordinal (sim =2, não=1), utilizámos o teste não paramétrico *U* de *Mann-Whitney*¹⁵.

Aplicado o referido teste, constatámos que a opinião dos enfermeiros sobre o acompanhamento dos doentes por parte dos familiares não é influenciada pelo sexo do enfermeiros (p=0,4390).

Quadro 36 – *Kruskal-wallis test* para a idade / acompanhamento dos doentes por familiares

Classes de idades	N ° Casos	Sum dos Ranks	Média Ranks
20-25	63	7701,00	122,23
26-30	85	8103,00	95,32
31-35	35	4443,00	126,94
36-40	15	2295,00	153,00
41-45	9	1263,00	140,33
46-50	7	1071,00	153,00
51-55	14	1230,00	87,85

Na mesma sequência lógica utilizada na análise das relações anteriores, mas agora pretendendo comparar uma variável concretizada por mais de duas categorias (7 grupos etários de enfermeiros), utilizámos o teste *Kruskal-Wallis Tes*¹⁶.

Aplicado o referido teste, constatámos que a opinião dos enfermeiros sobre o acompanhamento dos doentes por parte dos familiares é influenciada pelo grupo etário em que se encontra o enfermeiro (p <0,0001). Os grupos mais favoráveis à presença dos familiares são os que se enquadram nas faixas etárias dos 36-40 e 46-50 anos; os menos favoráveis são os de idades compreendidas entre os 51 e 55 anos.

¹⁵ A escolha do teste de U Mann-Whitney, deve-se à opinião de HAINAUT (1990:208), o qual refere que este teste é um excelente instrumento de comparação de duas amostras independentes e destina-se a avaliar se as mesmas são significativamente diferentes.

¹⁶ Pretendíamos aplicar o teste de U de Mann-Whitney, mas como havia mais de dois grupos de a comparar tivemos que fazer esta opção. HAINAUT(1990:345) refere que este método tem como objectivo comparar o valor global de amostras independentes, quando os dados são ordinais. Por outro lado, refere ainda o autor que o podemos aplicar em amostras pequenas, qualquer que seja a forma de distribuição.

Quadro 37 – *Kruskal-wallis test* para o estado civil / acompanhamento dos doentes por familiares

ESTADO CIVIL DOS ENFERMEIROS	N ° Casos	Sum dos Ranks	Média Ranks
solteiro	111	11853,00	106,78
casado	114	13794,00	121,00
viúvo	1	153,00	153,00
divorciado	2	306,00	153,00

Na mesma sequência lógica utilizada na análise das relações anteriores, mas agora pretendendo comparar uma variável concretizada por mais de duas categorias (4 grupos de estados civis), utilizamos o teste *Kruskal-Wallis Test t*.

Aplicado o referido teste, constatamos que a opinião dos enfermeiros sobre o acompanhamento dos doentes por parte dos familiares não é influenciada pelo estado civil do enfermeiro (p 0,1425)

Quadro 38 – *Kruskal-wallis test* para famílias dos enfermeiros / acompanhamento dos doentes por familiares

FAMÍLIAS DOS ENFERMEIROS	N ° Casos	Sum dos Ranks	Média Ranks
Marido e mulher	26	2603,00	100,11
Marido, mulher e filhos	164	19221,50	117,02
Marido, mulher, filhos e pais	2	305,00	152,50
Marido, mulher, filhos e outros	16	1645,50	102,84
Mãe e filhos	9	918,50	102,05
Sozinho	4	496,50	124,12
Com outras pessoas, não familiares	4	610,00	152,50
Com madrasta	1	39,00	39,00
Marido, mulher, filhos e sogros	1	39,00	39,00

Constatámos que os Enfermeiros com famílias constituídas por marido, mulher e filho são que apresentam maiores percentagens.

Na mesma sequência lógica utilizada na análise das relações anteriores, mas agora pretendendo comparar uma variável concretizada por mais de duas categorias (9 grupos de famílias de enfermeiros), utilizámos o teste *Kruskal-Wallis Test t*.

Aplicado o referido teste, constatámos que a opinião dos enfermeiros sobre o acompanhamento dos doentes por parte dos familiares não é influenciada pelo tipo de família em que se encontra o enfermeiro (p 0,1425).

Quadro 39 – *Kruskal-wallis test* para categoria dos enfermeiros / acompanhamento dos doentes por familiares

CATEGORIA DOS ENFERMEIROS	N ° Casos	Sum dos Ranks	Média Ranks
Enfermeiro	161	17629,00	109,49
Enfermeiro graduado	53	6493,50	122,51
Enfermeiro especialista	13	1755,50	135,03

Verificamos a existência das maiores frequências na categoria de enfermeiro.

Na mesma sequência lógica, comparámos uma variável concretizada por mais de duas categorias (3 grupos de categorias dos enfermeiros) e utilizamos o teste *Kruskal-Wallis Test t*.

Aplicado o referido teste, constatamos que a opinião dos enfermeiros sobre o acompanhamento dos doentes por parte dos familiares não é influenciada pela categoria em que se encontra o enfermeiro (p 0,1088).

Tabela 38 – Distribuição absoluta e percentual da relação entre o tempo de exercício profissional e o acompanhamento dos doentes

TEMPO DE EXERCÍCIO PROFISSIONAL DOS ENFERMEIROS	SITUAÇÃO DE ACOMPANHAMENTO DOS DOENTES			
	Sim		Não	
Classes de anos	f(x)	%	f(x)	%
de 0 – 5	75	49,67	56	72,73
de 6 – 10	34	22,52	10	12,99
de 11 – 15	8	5,30	3	3,90
de 16 – 20	15	9,93	0	0,00
de 21 – 25	5	3,31	4	5,19
de 26-30	10	6,62	2	2,60
de 31-35	4	2,65	2	2,60
Subtotal	151	100,00	77	100,00

Quadro 40 – *T de student test*,¹⁷ para participação no acolhimento /tempo de profissão dos enfermeiros

Diferença de medias	-2,383
DF	226
Valor de t	-2,003
Valor de p	,0464

De acordo com a tabela, verificámos que a distribuição do sim e do não regista uma maior percentagem nos enfermeiros com 0-5 anos de serviço. Por análise estatística, encontramos diferenças de médias para o sim e para o não, sendo respectivamente 6,260 e de 8,642 anos.

¹⁷ O teste de t é um método que permite decidir se a diferença observada entre as médias de duas amostras se pode atribuir a uma causa sistemática, ou se pode ser considerada como efeito das flutuações devidas ao acaso (HAINAUT, 1990:192), motivo pelo qual o aplicamos nesta variável e na seguinte.

Tabela 39 – Distribuição absoluta e percentual da relação entre o tempo de exercício no serviço e o acompanhamento dos doentes

TEMPO DE EXERCÍCIO NO SERVIÇO	SITUAÇÃO DE ACOMPANHAMENTO DOS DOENTES			
	Sim		Não	
Classes de anos	f(x)	%	f(x)	%
de 0 – 5	109	72,19	65	84,42
de 6 – 10	21	13,91	9	11,69
de 11 – 15	2	1,32	2	2,60
de 16 – 20	7	4,64	0	0,00
de 21 – 25	5	3,31	1	1,30
de 26-30	4	2,65	0	0,00
de 31-35	3	1,99	0	0,00
Subtotal	151	100,00	77	100,00

Quadro 41 – *T de student test*, para participação no acolhimento /tempo de exercício no serviço

Diferença de médias	-,541
DF	226
Valor de t	-,530
Valor de p	,5964

De acordo com a tabela e com o quadro, verificámos que as maiores frequências, quer para o sim, quer para o não, se registam nos enfermeiros que estão no serviço de 0-5 anos. Na análise desta variável, não encontramos diferenças significativas entre o grupo dos que dizem sim (5,221) e dos que dizem não (5,762).

Quadro 42 – *Kruskal-wallis test* para método de trabalho / situação de acompanhamento dos doentes

MÉTODO DE TRABALHO PRATICADO PELOS ENFERMEIROS	N ° Casos	Sum dos Ranks	Média Ranks
Individual	130	15106,50	116,20
Misto	49	4951,00	101,04
Equipa	14	1333,50	95,25
Tarefa	34	4487,00	131,97

Constatámos que, comparando os métodos e a situação de sim e não, o individual é aquele que apresenta maiores percentagens. Torna-se interessante verificar que, analisando os grupos do sim e não, o método mais favorável à presença de familiares seja o da tarefa, e o menos favorável o da equipa.

Na mesma sequência lógica utilizada na análise das relações anteriores, mas agora pretendendo comparar uma variável concretizada por mais de duas categorias (4 métodos), utilizámos o teste *Kruskal-Wallis Test t*.

Aplicado o referido teste, constatamos que a opinião dos enfermeiros sobre o acompanhamento dos doentes por parte dos familiares é influenciada pelo método de trabalho utilizado pelos enfermeiros (p 0,0352).

Quadro 43 – *Kruskal-wallis test* para tipo de horário praticado pelos Enfermeiros /situação de acompanhamento dos doentes

HORÁRIO PRATICADO PELOS ENFERMEIROS	N ° Casos	Sum dos Ranks	Média Ranks
Manhã, tarde e noites	201	22203,00	110,46
Manhã e tarde	4	612,00	153,00
Manhã	23	3291,00	143,08

Constatámos que as maiores percentagens se registam nos enfermeiros que fazem manhãs, tardes e noites. No entanto, o grupo mais favorável à presença de familiares é constituído pelos enfermeiros que fazem manhã e tarde.

Na sequência lógica utilizada na análise das relações anteriores, pretendendo comparar uma variável concretizada por mais de duas categorias (3 tipo de horários dos enfermeiros), utilizámos o teste *Kruskal-Wallis Test t*.

Aplicado o referido teste, constatámos que a opinião dos enfermeiros sobre o acompanhamento dos doentes por parte dos familiares é influenciada pelo tipo de horário praticado enfermeiro ($p = 0,0083$).

A aceitação de familiares junto dos doentes por parte dos enfermeiros em função da formação

Para avaliar as relações entre as variáveis (formação e opinião dos enfermeiros sobre o acompanhamento dos doentes por parte dos familiares), uma vez que se trata da comparação entre uma de concretização binominal (ter a formação ou não) e outra ordinal (sim =2, não=1), utilizámos o teste não paramétrico *U* de *Mann-Whitney*, nas questões 10,11,12,13 e 15.

Quadro 44 – Distribuição absoluta e percentual da situação de acompanhamento de doentes e os enfermeiros com uma unidade curricular sobre a família na formação inicial

ENFERMEIROS COM UMA UNIDADE CURRICULAR SOBRE A FAMÍLIA	SITUAÇÃO DE ACOMPANHAMENTO DOS DOENTES					
	Sim		Não		Total	
	f(x)	%	f(x)	%	f(x)	%
Sim	52	67,53	25	32,46	77	100
Não	98	65,33	52	34,66	150	100

Aplicado o referido teste, constatámos que a opinião dos enfermeiros sobre o acompanhamento dos doentes por parte dos familiares não é influenciada pela situação de ter frequentado uma unidade curricular sobre a família ($p=0,7911$).

De acordo com o quadro, verificámos que a maior percentagem dos enfermeiros que teve uma unidade curricular sobre a família diz sim à presença dos familiares.

Quadro 45 – Distribuição absoluta e percentual da situação de acompanhamento de doentes e enfermeiros que desenvolveram conteúdos sobre a família na formação inicial

ENFERMEIROS COM CONTEÚDOS SOBRE A FAMÍLIA NA FORMAÇÃO INICIAL	SITUAÇÃO DE ACOMPANHAMENTO DOS DOENTES					
	Sim		Não		Total	
	f(x)	%	f(x)	%	f(x)	%
Sim	119	65,02	64	34,97	183	100
Não	30	69,76	13	30,23	43	100

De acordo com o quadro, verificamos que a maioria dos enfermeiros que abordaram questões sobre a família na formação básica diz sim à presença de familiares.

Aplicado o referido teste, constactámos que a opinião dos enfermeiros sobre o acompanhamento dos doentes por parte dos familiares não é influenciada pela frequência de cadeiras com conteúdos sobre a família ($p=0,6052$).

Quadro 46 – Distribuição absoluta e percentual da situação de acompanhamento de doentes e enfermeiros com acções de formação sobre a família

ENFERMEIROS COM ACÇÕES DE FORMAÇÃO NA ÁREA DA FAMÍLIA	SITUAÇÃO DE ACOMPANHAMENTO DOS DOENTES					
	Sim		Não		Total	
	f(x)	%	f(x)	%	f(x)	%
Sim	38	43,18	50	56,81	88	100
Não	112	82,35	24	17,64	136	100

De acordo com o quadro, verificamos que os enfermeiros que não frequentaram acções de formação na área da família são os que têm uma opinião mais favorável sobre o sim . Aplicado o referido teste, constatámos que a opinião dos enfermeiros sobre o acompanhamento dos doentes por parte dos familiares não é influenciada pela frequência de acções de formação sobre a família por parte dos enfermeiros ($p=0,2651$).

Quadro 47 – Distribuição absoluta e percentual da situação de acompanhamento de doentes e enfermeiros com acções de formação em serviço sobre a família

ENFERMEIROS COM ACÇÕES DE FORMAÇÃO EM SERVIÇO NA ÁREA DA FAMÍLIA	SITUAÇÃO DE ACOMPANHAMENTO DOS DOENTES					
	Sim		Não		Total	
	f(x)	%	f(x)	%	f(x)	%
Sim	18	69,23	8	30,76	26	100
Não	128	65,97	66	34,02	194	100

De acordo com o quadro, verificamos que a maior parte dos enfermeiros da amostra não frequentou acções de formação em serviço sobre a família.

Aplicado o já referido teste, constatámos que a opinião dos enfermeiros sobre o acompanhamento dos doentes por parte dos familiares não é influenciada pela frequência de acções de formação em serviço ($p=0,7423$).

Quadro 48 – Distribuição absoluta e percentual da situação de acompanhamento de doentes e enfermeiros que frequentaram acções de formação com temas na área da família

ACÇÕES DE FORMAÇÃO COM TEMAS NA ÁREA DA FAMÍLIA	SITUAÇÃO DE ACOMPANHAMENTO DOS DOENTES					
	Sim		Não		Total	
	f(x)	%	f(x)	%	f(x)	%
Sim	90	65,21	48	34,78	138	100
Não	59	68,60	27	31,39	86	100

De acordo com o quadro, verificámos que a maior parte dos enfermeiros frequentou acções de formação com temas na área da família.

Aplicado o referido teste, constatámos que a opinião dos enfermeiros sobre o acompanhamento dos doentes por parte dos familiares não é influenciada pela frequência de acções de formação com temas na área da família ($p=0,6022$).

A aceitação de familiares junto dos doentes, por parte dos enfermeiros, é influenciada pelas experiências de trabalho

Quadro 49 – Distribuição absoluta e percentual da situação de acompanhamento de doentes e enfermeiros que experimentaram ter um familiar internado

ENFERMEIROS QUE EXPERIMENTARAM TER UM FAMILIAR INTERNADO	SITUAÇÃO DE ACOMPANHAMENTO DOS DOENTES					
	Sim		Não		Total	
	f(x)	%	f(x)	%	f(x)	%
Sim	136	69,38	60	30,61	196	100
Não	15	46,87	17	53,12	32	100

De acordo com o quadro, verificamos que os enfermeiros que experimentaram ter um familiar internado são mais favoráveis à presença de familiares.

Para avaliar as relações entre as variáveis (Experiência de ter um familiar internado e Opinião dos enfermeiros sobre o acompanhamento dos doentes por parte dos familiares) e visto tratar-se da comparação entre uma concretização binominal (Experiência de ter um familiar internado e não experiência de ter um familiar internado) e outra ordinal (sim =2, não=1), utilizámos o teste não paramétrico *U* de *Mann-Whitney*

Aplicado o referido teste, constatámos que a opinião dos enfermeiros sobre o acompanhamento dos doentes por parte dos familiares não é influenciada pelo sexo do enfermeiros ($p=0,0127$).

Quadro 50 – *Kruskal-wallis test* para a situação de acompanhamento de doentes / facilidade de visitas fora de horas

FACILIDADE DE VISITAS FORA DE HORAS	N ° Casos	Sum dos Ranks	Média Ranks
Sim	167	20957,50	125,49
Não	7	837,00	119,57
Em certas situações	53	4083,50	77,04

De acordo com o quadro, verificamos que os enfermeiros que facilitam a presença de visitas são mais favoráveis à presença de familiares.

Na mesma sequência lógica utilizada na análise das relações anteriores, mas agora pretendendo comparar uma variável concretizada por mais de duas categorias (3 grupos: sim, não e em certas situações), utilizámos o teste *Kruskal-Wallis Test t*.

Aplicado o referido teste, constatámos que a opinião dos enfermeiros sobre o acompanhamento dos doentes por parte dos familiares é influenciada pela situação de os enfermeiros facilitarem visitas fora de horas ($p < 0,0001$).

Quadro 51 – *Kruskal-wallis test* para acompanhamento dos doentes / opinião dos enfermeiros sobre o seu gosto em falar com familiares

OPINIÃO DOS ENFERMEIROS SOBRE O SEU GOSTO EM FALAR COM FAMILIARES	N ° Casos	Sum dos Ranks	Média Ranks
Gosta de falar	4	498,00	124,50
Não gosta de falar	25	2343,00	93,72
Em certas situações	199	23265,00	116,91

De acordo com o quadro, verificamos que os enfermeiros que gostam de falar com os familiares são mais favoráveis à presença dos mesmos.

Na mesma sequência lógica, já utilizada na análise das relações anteriores, mas agora pretendendo comparar uma variável concretizada por mais de duas categorias (3 grupos de opiniões: gostar de falar, não gostar de falar e em certas situações), utilizámos o teste *Kruskal-Wallis Test t*.

Aplicado o referido teste, constatámos que a opinião dos enfermeiros sobre o acompanhamento dos doentes por parte dos familiares não é influenciada pela opinião dos enfermeiros sobre o seu gosto em falar com os familiares ($p = 0,1206$)

Quadro 52 – *Kruskal-wallis test* para acompanhamento de doentes / experiência dos enfermeiros sobre a participação de familiares nos cuidados

EXPERIÊNCIA DOS ENFERMEIROS SOBRE A PARTICIPAÇÃO DE FAMILIARES NOS CUIDADOS	N ° Casos	Sum dos Ranks	Média Ranks
Sim	143	16282,00	113,86
Não	35	3816,00	109,02
Em certas situações	48	5553,00	115,68

Na mesma sequência lógica utilizada na análise das relações anteriores, mas agora pretendendo comparar uma variável concretizada por mais de duas categorias (3 grupos: experiência sobre participação de familiares nos cuidados, não experiência e em certas situações), utilizámos o teste *Kruskal-Wallis Test t*.

Aplicado o referido teste, constatámos que a opinião dos enfermeiros sobre o acompanhamento dos doentes por parte dos familiares não é influenciada pela situação de experiência dos enfermeiros na participação de familiares nos cuidados ($p 0,8465$).

A aceitação de familiares junto dos doentes, por parte dos enfermeiros, é influenciada pelas condições de trabalho

De acordo com o quadro, verificamos que quando os enfermeiros são de opinião de que há condições para a presença dos familiares dizem com maior frequência que sim,

embora 200 sejam de opinião de que não há condições físicas para a presença de familiares.

Quadro 53 – Distribuição absoluta e percentual da relação entre a situação de acompanhamento dos doentes e a opinião dos enfermeiros sobre as condições físicas para a presença dos familiares

OPINIÃO DOS ENFERMEIROS SOBRE AS CONDIÇÕES FÍSICAS PARA A PRESENÇA DOS FAMILIARES	SITUAÇÃO DE ACOMPANHAMENTO DOS DOENTES					
	Sim		Não		Total	
	f(x)	%	f(x)	%	f(x)	%
Sim	25	92,59	2	7,40	27	100
Não	126	63,00	74	37,00	200	100

Para avaliar as relações entre as variáveis (As condições físicas e Opinião dos enfermeiros sobre o acompanhamento dos doentes por parte dos familiares) e visto tratar-se da comparação entre uma concretização binominal (Condições físicas, e não condições físicas) e outra ordinal (sim =2, não=1), utilizámos o teste não paramétrico *U* de *Mann-Whitney*.

Aplicado o referido teste, constatámos que a opinião dos enfermeiros sobre o acompanhamento dos doentes por parte dos familiares é influenciada pela opinião sobre as condições físicas ($p=0,0023$).

Quadro 54 – *Kruskal-wallis test* para acompanhamento dos doentes / opinião dos Enfermeiros sobre o horário de visita

OPINIÃO DOS ENFERMEIROS SOBRE O HORÁRIO DE VISITA	N ° Casos	Sum dos Ranks	Média Ranks
Sim	63	6545,50	103,89
Não	125	14378,00	115,02
Em parte	33	3607,50	109,31

De acordo com o quadro, verificamos uma distribuição da média dos Ranks muito próxima.

Na mesma sequência lógica utilizada na análise das relações anteriores, mas agora pretendendo comparar uma variável concretizada por mais de duas categorias (3 dos grupos: sim, não e em parte), utilizámos o teste *Kruskal-Wallis Test t*.

Aplicado o referido teste, constatámos que a opinião dos enfermeiros sobre o acompanhamento dos doentes por parte dos familiares não é influenciada pela opinião sobre o horário das visitas ($p=0,3864$).

Quadro 55 – Distribuição absoluta e percentual da relação entre as situações de acompanhamento dos doentes e experiências negativas dos Enfermeiros com familiares

EXPERIÊNCIAS NEGATIVAS DOS ENFERMEIROS COM FAMILIARES	SITUAÇÃO DE ACOMPANHAMENTO DOS DOENTES					
	Sim		Não		Total	
	f(x)	%	f(x)	%	f(x)	%
Sim	89	67,93	42	32,06	131	100
Não	59	63,44	34	36,55	93	100

Mais uma vez, para avaliar das relações entre as variáveis (Experiências negativas dos enfermeiros com familiares e Opinião dos enfermeiros sobre o acompanhamento dos doentes por parte dos familiares) e visto tratar-se da comparação entre uma concretização binominal (com experiência negativa, sem experiência negativa) e outra ordinal (sim =2, não=1), utilizámos o teste não paramétrico *U* de *Mann-Whitney*.

Aplicado o referido teste, constatámos que a opinião dos enfermeiros sobre o acompanhamento dos doentes por parte dos familiares não é influenciada pela situação de experiências negativas com familiares ($p=0,4845$).

Quase de uma forma direccionada, fomos separando ao longo do discurso os vocábulos **visitas** e **acompanhantes**. No questionário apresentámos a seguinte questão “ Se dependesse de si, como organizaria a presença de familiares no hospital?”.

As respostas foram diversificadas, mas a palavra visita predominou nos discursos.

Para compreender a visão dos enfermeiros sobre a temática, apresentamos o seguinte quadro de análise.

Discursos	Princípios da organização
<i>Permitia uma visita (de pessoa significativa) para cada doente. Período das 9 às 20 horas (caso 2)</i>	Limitada a (2 horas de dia)
<i>Visitas programadas diariamente para determinadas horas e facultativas(horas) noutro período do dia. (Caso3)</i>	Programar diariamente as visitas
<i>Os familiares deveriam estar junto do doente das 11 horas às 20 horas (caso 4)</i>	Limitada a 9 horas de dia
<i>Penso que o horário das visitas devia ser alargado, sendo permitido apenas uma pessoa por doente.(caso5)</i>	Horário alargado (1 pessoa por doente)
<i>Presença dos familiares em horas que facilitem a acção dos enfermeiros.(caso 7)</i>	De acordo com o trabalho dos enfermeiros
<i>Dois turnos por dia de visitas(um de manhã e um ao fim da tarde), contemplando 2 ou 3 familiares de cada vez. (caso8)</i>	Dois períodos (1 de manhã, 1 de tarde) com 2 a 3 visitas
<i>O familiar mais directo, com ligação mais afectiva ao doente, estaria com ele durante o internamento. Se não fosse possível, devido às condições físicas, estaria pelo menos durante o dia.(caso10)</i>	Acompanhamento permanente de um familiar directo
<i>Visita livre de horários, só seria possível a permanência de 1 familiar junto do doente, assim como a presença dos filhos menores.(caso 15)</i>	Visita livre, mas só um familiar de cada vez
<i>Ao principio da manhã(9h 10h), às horas das refeições(12h 13h e 19h 20h), durante a tarde(13h 20h). (caso22)</i>	Três períodos (início da manhã, meio dia e fim de tarde)
<i>A qualquer hora do dia, com as devidas excepções. Ex.: tratamentos muito específicos que requerem somente a presença da equipa médica e de enfermagem. (caso45)</i>	Livre, mas com direito de admissão
<i>N.º limitado de visitas por cada doente, dependendo da situação clínica e idade do doente. (caso53)</i>	Número de visitas limitado à situação clínica
<i>Questionava o doente no sentido de saber quem era o familiar que ele pretendia que estivesse presente. Depois, de acordo com as condições físicas do serviço, seria estipulado um horário , horário esse se possível de acordo também com a vontade do doente. Não ultrapassar, contudo, mais que 2 visitas por doente.(caso59)</i>	Estipulava horário para cada doente.
<i>1h30m por dia de visitas, autorização para dar alimentação aos doentes às horas de</i>	1 hora e trinta de visita e com acompanhamento na hora das

<i>refeições, presença de familiares que tratam do doente para ensino, quando se considerar mais adequado. .(caso70)</i>	refeições
<i>Doente em fase terminal, sempre que os familiares gostassem ou desejassem estar com o doente, em geral 2 horas de tarde e 1 hora de manhã. .(caso88)</i>	1 hora de manhã, duas de tarde e um acompanhante em doentes terminais
<i>Apenas 1 familiar por doente mas sempre que esse familiar e\ou doente desejassem por 24h. Uma hora estipulada durante o dia para outras visitas ou de outro familiar. .(caso89)</i>	Acompanhamento permanente de um familiar directo, e uma hora para outras visitas
<i>Organizava a presença de familiares do seguinte modo: regime aberto, salvo quando o doente manifestasse vontade contrária. .(caso101)</i>	Regime livre
<i>Como está, mas em casos especiais permitiria uma maior flexibilidade às pessoas mais significativas para o doente (ex. doentes em fase terminal, preparações para a alta...)(caso204)</i>	Uma visita de uma hora durante a tarde e flexibilidade para excepções.

Quadro 56 – Organização de presença de familiares no hospital

Analisando os discursos dos enfermeiros, verificamos que são de opinião que as visitas podem ter várias formas de organização. Globalmente, poderíamos afirmar que umas são mais centradas no doente “*Organizava a presença de familiares do seguinte modo: regime aberto, salvo quando o doente manifestasse vontade contrária. .(caso101)*” e outras no trabalho dos profissionais “*Presença dos familiares em horas que facilitem a acção dos enfermeiros.(caso 7)*”.

Por outro lado, surgem nos discurso ideias inovadoras: “*Questionava o doente no sentido de saber quem era o familiar que ele pretendia que estivesse presente. Depois, de acordo com as condições físicas do serviço seria estipulado um horário, horário esse, se possível, de acordo também com a vontade do doente. Não ultrapassar, contudo, mais do que 2 visitas por doente.(caso59)*”. Ou ainda, considerando a particularidade de cada doente, “*N.º limitado de visitas por cada doente, dependendo da situação clínica e idade do doente. .(caso53)*”. Em síntese, os enfermeiros exprimem vontade de mudar para um sistema mais liberal, muito embora também apontem a questão particular das condições físicas.

Em síntese, na nossa amostra, constatámos que a opinião dos enfermeiros sobre o acompanhamento dos doentes por parte dos familiares não é influenciada pelas variáveis:

- Sexo
- Estado civil
- Tipo de família
- Categoria
- Tempo de profissão
- Tempo no serviço
- Unidade curricular na formação básica
- Acções de formação
- Acções de formação em serviço
- Temas sobre a família em acções de formação
- Gosto por falar com familiares
- Já ter experiência de participação de familiares
- Horário de visitas
- Experiências negativas com familiares

Por outro lado, constatámos que a opinião dos enfermeiros sobre o acompanhamento dos doentes por parte dos familiares é influenciada pelas variáveis:

- Idade
- Método de trabalho
- Horário
- Experiência de um familiar internado
- Facilitar visitas fora de horas
- Condições físicas para a presença de familiares

Sobre a **natureza dos cuidados** e a situação de estar **presente** ou **participar**, não encontramos **diferenças significativas** nas seguintes situações:

- Entubar
- Algaliar
- Preparação da alta
- Acompanhamento a exames
- Todos os tratamentos
- No ensino

Nas horas de lazer

Por outro lado, encontramos **diferenças significativas** nas situações de estar **presente** ou **participar** nas seguintes situações:

No acolhimento

Nos cuidados de higiene

Nas refeições

Tratamentos dolorosos

Tratamentos fora do serviço

Cuidados prestados durante o dia

Cuidados prestados durante o dia e a noite

A experiência dos enfermeiros sobre a participação de cuidados é limitada à situação de **preparação de alta** e a situações de **ensino específico** para a utilização de dispositivos de compensação.

A autorização de visitas fora de horas insere-se em quatro contextos:

O doente – nas actividades de vida e no momento do ciclo vital

A família – a organização da família, como fonte de stress e de suporte, disfunções familiares, condições sociais, falta de conhecimentos

O serviço – planeamento de alta, acolhimento, treino de actividades de vida

Os outros doentes – privacidade e prestação de cuidados específicos.

Situações **favoráveis** à presença de familiares:

Dinâmica do serviço – Fazer treino de cuidados, proporcionar bem estar ao doente, fazer ensino, contribuir para a continuidade de cuidados, fazer planeamento de alta precoce.

Ao doente – Manter as relações familiares, favorecer o tratamento, colaborar nas actividades de vida, colaborar na situação de dependência.

Família – Continuidade das funções familiares, preservar os direitos da família, criar confiança nos cuidados, proporcionar a união familiar, desenvolver parceria de cuidados, ajudar a reorganizar a família, constituir fonte de suporte para o familiar, viver o stress da doença.

Situações **desfavoráveis** à presença de familiares:

Dinâmica do serviço – Rotinas, privacidade, excesso de doentes, funcionamento da equipa de trabalho, execução de cuidados, estrutura do serviço, falta de tempo.

Ao doente – Individualidade, sono e repouso, estado de saúde, relações familiares, dependência.

À família – *Stress* familiar, disfunção da família, organização familiar, falta de conhecimentos, suporte de cuidados, cultura familiar.

Por último, surgem ideias inovadoras para a organização das visitas tal como a sua **liberalização** com direito de admissão e as **visitas programadas** de acordo com o doente ou a sua situação patológica.

5.4. - Síntese do estudo

De acordo com os dados anteriormente analisados, concluímos que, na nossa amostra, as enfermeiras são maioritariamente mulheres, casadas, com idades compreendidas entre os 20-30 anos, pertencentes a famílias nucleares, detêm a categoria de Enfermeiro, estão a trabalhar entre 0-5 anos, a usar o método de trabalho individual e a fazer turnos rotativos.

Sobre a formação, concluímos que a maioria não teve uma unidade curricular durante a sua formação inicial sobre esta matéria, pese embora tivesse abordado o assunto. Também não fizeram outro tipo de acções de formação específicas.

Sobre as suas experiências, a maioria já teve um familiar internado, deixa entrar visitas fora de horas, gosta de falar com os familiares e já teve uma experiência negativa com familiares.

As situações de visitas fora de horas enquadram-se em quatro componentes: o próprio doente; os familiares; os outros doentes; o Serviço.

A experiência de participação dos familiares nos cuidados é limitada ao planeamento de alta e a ensinos específicos para continuidade de cuidados.

Sobre o hospital, concluímos que a maioria dos enfermeiros é de opinião que o hospital não tem condições para os doentes terem companhia e que o horário das visitas está desajustado. A sua proposta sobre esta questão refere a presença de familiares durante o dia, com limite e condições. Os hospitais teriam que avaliar os espaços e a privacidade oferecida aos doentes.

Sobre a relação das condições pessoais dos enfermeiros e a sua opinião sobre o acompanhamento, verificamos que é influenciada por: Idade; Método de trabalho; Tipo de horário; Experiência de um familiar internado; Facilitar visitas fora de horas; Condições físicas para a presença de familiares.

As diferenças sobre a opinião ou acompanhamento nos cuidados são significativas: Acolhimento; Cuidados de higiene; Refeições; Tratamento dolorosos; Tratamentos fora do serviço; Cuidados prestados durante o dia; Cuidados prestados durante o dia e a noite.

Por tudo quanto dissemos, parece-nos possível concluir que a presença de familiares no meio hospitalar tem limitações devido às condições físicas do hospital, mas que os enfermeiros, embora com algumas condições, globalmente concordam com essa presença .

Mostrou-nos este trabalho a complexidade dos problemas que se colocam durante o internamento e encaminhou-nos para, de seguida, estudar a perspectiva dos doentes e famílias.

Concluimos que os Enfermeiros têm que ser agentes de mudança, tendo-nos igualmente servido este trabalho para compreender um pouco melhor alguns dos possíveis contornos da não aceitação de acompanhantes em meio hospitalar. Sobretudo, concluimos que o enfermeiro tem um papel de ensino para a saúde, junto da população que ocorre ao hospital, e que nos sugere que esse ensino se faça junto dos doentes e seus familiares, e ainda para o desenvolvimento de um trabalho com o doente e seus familiares, que chamamos de parceria. Por outro lado, terá que se repensar qual o tipo de permanência junto do doente, período que é possível e necessário durante o internamento. Este deveria ser, pelo menos em certos casos, mais alargado no tempo, sendo necessário, sempre que possível, uma participação activa e mais precoce do enfermeiro junto da família.

Não se pretende que a família substitua o enfermeiro, mas este também não pode substituir a família. Não se pretende que reforce a sua dependência, mas que potencie um retorno e uma reentrada na comunidade mais facilitada. Pela força da crise e pela natureza das mudanças a desencadear, tanto o nível individual quanto familiar, o potencial auto-organizativo do doente e da sua família pode ficar bloqueado. Seria para o potenciar que esse alargamento do tempo junto do doente hospitalizado serviria, embora seja óbvio que o próprio hospital e o seu pessoal teriam então que passar a actuar de forma diferente. Poderão ser estas as implicações.

6 - Percepção dos doentes e familiares sobre a participação nos cuidados

O percurso global do estudo leva-nos a querer compreender a questão da parceria na perspectiva dos doentes e seus familiares, considerando que estes são os actores principais numa mudança de atitudes nesta área de intervenção, além do que hoje "*O homem da modernidade nasce no hospital, é cuidado no hospital quando doente, controlado no hospital para constatar que está curado, reenviado ao hospital para morrer ...*" (JACCARD, 1979:13)

A natureza dos modelo centrado no cliente distancia-se do modelo biomédico, dominante na nossa sociedade. O cliente apresenta mais do que a necessidade de intervenção numa disfunção do corpo humano, pois espera que no seu atendimento seja considerado uma pessoa e por isso mais que uma " máquina bioquímica" (TURNER, 1988).

Torna-se, assim, justificável compreender os modos de viver os processos de saúde / doença, a fim de se criarem estratégias capazes de ultrapassar algumas barreiras, até porque não podemos esquecer que as problemáticas da saúde têm contornos sócio culturais específicos que se cruzam com os modos de vida. Como refere Duarte (2002:33), "*a atitude de cada um face à saúde e à doença resulta de concepções de origem individual e social que advêm das experiências prévias e da noção de bem estar corporal*".

A necessidade de estudar a opinião dos doentes e familiares face à situação de participação nos cuidados advém da crença de que o homem, na idade adulta, tende a ser autónomo, mas também de que "*O homem aprende e incorpora conhecimentos, habilidades e experiências sobre a saúde, a doença, a forma de se auto-cuidar, através de mensagens provenientes de diferentes fontes: tradições, experiências pessoais ou com os outros, profissionais de saúde, meios de comunicação; todas estas mensagens são incorporadas a nível individual e colectivo, isto é, na família, no grupo social, na comunidade onde o indivíduo vive e se relaciona*" (DUARTE, 2002:13).

Caminhando na tentativa de encontrar uma opinião sobre a parceria, não podemos esquecer que o contexto deste estudo tem por referência a idade adulta e a situação de

internamento. Logo, teremos que considerar que estamos perante quatro tipos de naturezas diferentes : o homem adulto, a família, os cuidados e a situação de doença.

A pessoa é o alvo deste estudo, mas na particularidade de se considerar que estudamos, apenas, um momento do ciclo de vida a idade adulta. Por si só, esta delimitação leva-nos a esperar que esta pessoa seja um sujeito activo e responsável pela sua saúde, participando nas decisões e no atingir de determinadas metas.

O ser humano desempenha, normalmente, um conjunto de actividades no intuito de preservar a sua vida, saúde e bem-estar. As actividades desenvolvidas por cada homem não são mais do que respostas para a satisfação das suas necessidades. O processo de realização destas actividades é complexo e desenvolve-se por aprendizagem, no contexto de crenças, hábitos, práticas e costumes familiares e culturais.

O adulto é considerado assiduamente como o sujeito que tem "18/20 anos até aos 70 anos"(LEVINSON,1990), podendo, segundo o mesmo autor, dividir-se em duas fases: o adulto jovem (20 a 40 anos) e a meia idade (40 aos 60 anos). Embora o critério cronológico seja muitas vezes colocado em causa, ele é uma referência para a distinção na evolução do ciclo de vida.

ABARCA (1985) cita Huyck & Hoyer, apontando várias dimensões para a compreensão e estudo do homem, entre as quais: a cronológica, que é definida pelo tempo e que se situa entre o nascimento e a morte; a biológica, que se reporta aos diversos níveis de maturidade física; a psicológica, que está intimamente ligada aos processos cognitivos e emocionais; a funcional, referente à capacidade de adaptação a exigências sociais e a social, que se refere aos papéis, hábitos e expectativas de participação na sociedade.

Para compreensão, decisão e enquadramento desta identidade de **adulto** partilhamos a opinião de ABARCA(1985:206) "*estatuto dentro da estrutura de idade de uma sociedade; um estatuto que se alcança e evolui ao longo de uma série de anos muito variáveis segundo as culturas, grupos sociais e as épocas históricas, que se caracteriza geralmente pela assunção de três grandes tipos de papeis (o de marido/mulher, o de pai/mãe e o de trabalhador/trabalhadora) e um sem fim de papeis secundários menos sujeitos às normas e expectativas sociais do que estes três*". Torna-se mais compreensível poder, assim, identificar que as características do adulto vão por si só ter uma leitura particular, mediante os processos de doença e hospitalização e, implicitamente, na relação de parceria.

Ao considerarem-se as manifestações patológicas é habitual fazer-se referência ao conceito de doença, relegando para segundo plano o seu portador, a quem os fenómenos patológicos afectam no seu todo. Com efeito, a doença interfere com a capacidade do indivíduo desempenhar as funções e satisfazer as obrigações que dele se esperam. Por outras palavras, a pessoa doente é atingida na sua capacidade de desempenhar o seu papel social ou de manter o seu relacionamento habitual com os outros.

Podemos dizer que é significativo compreender, tal como nos refere RIBEIRO (1998:90), que numa situação de doença o indivíduo pode ter uma doença, sentir-se doente ou comportar-se como doente. A língua Inglesa utiliza três termos - *disease*, *illness*, *sickness* - para identificar os diferentes quadros da doença. Para obter um perfil completo sobre o estado do indivíduo acresce ainda considerar que a esta perspectiva é necessário acrescentar a dimensão do resultado da doença, isto é a possibilidade de vir a ser deficiente, ter uma incapacidade ou somente uma desvantagem. (quadro 57).

Doença o	Deficiência ⇒	Incapacidade ⇒	Desvantagem
⇒			
Perturbação			
Situação intrínseca	Exteriorizada	Objectivada	Socializada

Quadro 57 – Relação da doença com as dificuldades vividas pelo indivíduo

Fonte: OMS,1989, p. 38

Uma análise mais sumária deste quadro pode remeter-nos para uma sequência linear, embora a relação destes fenómenos seja complexa. Resultante do que motivou o internamento hospitalar, a situação dos nossos doentes pode estar a ocorrer numa destas variáveis e o processo de vivência do doente não será igual.

O comportamento de doença advém do modo como as pessoas monitorizam os seus corpos, definem, interpretam e cuidam dos seus sintomas, e utilizam as várias fontes de auxílio disponíveis (MECHANIC, 1995) logo, aceitam e agem no envolvimento de cuidados e, implicitamente, numa proposta de serem encarados como parceiros na tomada de decisão e execução dos próprios cuidados.

O doente percorre um processo único face à nova situação de doença, ou à confirmação de uma já declarada, o que leva cada indivíduo a fazer recurso de suportes diferentes, mesmo em relação ao envolvimento da sua família. Alguns autores, tais como ROPER(1990:50), referem que "*existem duas áreas dominantes de preocupação para*

todos os adultos, nomeadamente, a vida profissional e a família. Ambas são directamente afectadas pela doença e hospitalização...".

A família é, sem dúvida, a primeira unidade social onde o indivíduo se insere e a primeira instituição que contribui para o seu desenvolvimento e socialização, bem como para a formação da sua personalidade. É através da família que cada geração assume, em graus diversos, mas sempre importantes, a sua responsabilidade para com os seus membros.

A família é, pois, o espaço natural onde se faz a transmissão de valores éticos, culturais, sociais e cívicos. Melhor que qualquer outra instituição, ela resistiu aos embates económicos, sociais e demográficos e continua, apesar de tudo, a exercer uma forte atracção sobre as pessoas. Porque permanece como primeiro e principal suporte afectivo, pedagógico e social de todos os indivíduos, a família, como instituição, não desaparecerá, independentemente de todas as transformações registadas e de todas aquelas que sofrerá no futuro.

O homem, geralmente, preserva a família como espaço de liberdade e afirmação, para se identificar consigo mesmo e para exercitar os seus direitos fundamentais como pessoa humana. É nesse sentido que PINTO (1994), parafraseando o Professor Villadrich, a define como o local adequado onde se nasce, cresce, vive e morre, onde se sofre e ama, onde o homem se realiza na plenitude do seu ser.

A Constituição da República Portuguesa reconhece a importância da família e obriga o Estado a criar os mecanismos necessários para dar a cada pessoa, na sua família, as condições indispensáveis a um desenvolvimento saudável. Neste sentido, "*A família tem direito à protecção da sociedade e do estado e à efectivação de todas as condições que permitam a realização pessoal dos seus membros*" (art. 67º da Constituição da República Portuguesa).

As famílias podem ter mais ou menos capacidades de viver a crise que decorre da doença de um dos seus familiares. A funcionalidade conseguida vai, sem dúvida, interferir na forma como a família integra a doença e a crise subsequente, bem como na reorganização que consegue implementar e, por isso, uma expressão diferente na participação durante o internamento hospitalar.

Independentemente da definição legal dos direitos e deveres de cada indivíduo, família e sociedade são as experiências afectivas que cada indivíduo vive no seu meio familiar e social que actualizam ou degradam as suas potencialidade pessoais e, nesta base, a participação nos cuidados será mais ou menos condicionada.

Os estilos de vida vividos no meio familiar vão, de alguma forma, influenciar as respostas dos doentes e familiares face à forma diferente como vão dar satisfação às mesmas necessidades básicas no meio hospitalar.

Passando à complexidade do todo do indivíduo e sua família, sugere-nos a caminhada que consideremos que o alvo do estudo seja a pessoa doente e sua família e, como refere HESBEEN (2000), “...o doente não deve ser confundido com a doença. A pessoa que está doente é a pessoa que sofre, ou seja, que tem de suportar, aguentar, sofrer qualquer coisa que lhe é difícil...”. É neste contexto que se inserem os cuidados.

As descrições teóricas de HESBEEN (2000), NEWTON (1993), OREM (1993), POLIT,(1995), ROPER(1995), e outros, levam-nos a considerar que a perspectiva do cuidar pode, logo à partida, considerar-se: o que cada um de nós faz por si próprios, auto-cuidado (OREM.1993); e o que os outros podem fazer por nós. É nesta natureza de cuidar que autores como HESBEEN (2000) consideram o cuidar complexo. No contexto deste estudo nós partimos de uma realidade mais ou menos aceite de que o indivíduo que está hospitalizado está disponível para receber cuidados. Contudo, muito do que necessita para se cuidar não poderá ser feito por um profissional.

Considerando o cuidar como ajuda a dar ao outro, onde a relação do ser que cuida e o que é cuidado é de natureza complexa, leva-nos a aceitar as ideias de HESBEEN (2000) onde cruza a complexidade do cuidar, com a arte de o fazer, do valor que lhe é atribuído e do contributo para a saúde pública.

Na ajuda dispensada ao outro (para ser cuidados) encontramos múltiplas fontes de factores que temos vindo a descrever e que culminam na situação de doença.

Pensando de uma forma primária, diríamos que a doença é algo indesejável, encaramo-la como um absurdo, talvez por isso muitas vezes sintamos a utilização do poder dos profissionais quando nos encontramos num sistema de assistência mais ou menos fechado pois, como nos refere AREIA(1988), o termo doença não significa nenhuma referência a um estado biológico ou fisiológico, mas tão somente um sinal indicador de um estado de incapacidade pessoal que pode, ou não, ter fundamento biológico.

A concepção individual de doença tem possibilidades de interferir na maneira de cuidar pois constitui um meio de acesso ao sentido que os indivíduos conferem aos seus comportamentos e às relações que estabelecem com os membros da sociedade à qual pertencem, assim como ao sistema de interpretações, crenças e valores que lhe são subjacentes (PEREIRA, 1993).

Toma significado compreender o papel do doente no sistema de cuidados, pois partilhamos a ideia de MECHANIC (1995), de que a disposição individual, o resultado de interacção entre factores pessoais e ambientais, baseado num processo de tomada de decisões, é uma resposta determinante no sistema de cuidados de saúde. A parceria de cuidados não é muito mais do que em primeira linha de pensamento, uma forma de agir no sistema de cuidados de saúde daí a importância atribuída ao cliente neste estudo.

6.1 - OBJECTIVOS

Na tentativa de compreender o fenómeno de assistência na óptica dos doentes e seus familiares questionamo-nos:

Que participação querem ter os doentes e familiares durante o internamento hospitalar na idade adulta?

Esta pergunta de partida orienta-nos para os seguintes objectivos:

- identificar situações de doença e ou dependência em que os doentes desejam a presença e participação de familiares;
- analisar as situações de cuidados, na idade adulta, cujo os doentes desejam que os familiares participem;
- analisar o desenvolvimento da vida familiar no momento de crise accidental vivenciada durante o internamento hospitalar;
- compreender a interacção entre o doente e os seu familiares no processo de assistência;
- identificar interesses dos familiares em acompanhar o processo de doença de um dos seus membros.

Mais que ter uma resposta sobre a participação ou não gostaríamos de compreender porque querem ou não participar, mais como querem faze-lo.

6.2- METODOLOGIA

A concepção de homem como contexto único, dinâmico e holístico encaminhou-nos para a realização de um estudo qualitativo.

Partilhamos neste percurso o referido por Polit (1995:18): "...o uso de um método qualitativo: tenta compreender a totalidade de determinado fenómeno, mais do que focalizar em conceitos específicos; tenta capitalizar o sujeito como um meio de compreender e interpretar as experiências pessoais; analisa as informações narradas de uma forma organizada, mas intuitiva...". Esta será a metodologia que tentaremos seguir de forma sistematizada.

O enquadramento deste estudo particular, no global dos três estudos efectuados nesta temática, leva-nos ainda a identificar que, dentro da metodologia qualitativa, o carácter fenomenológico como sendo o que se aplica pois "*... procura descobrir a essência dos fenómenos, a sua natureza intrínseca e o sentido que os humanos lhe atribuem*" (VAN MAANEN,1990:32).

A parceria de cuidados, tendo em conta o nível de adesão que cada doente e seus familiares quer dar nas decisões da sua assistência em internamento, confirma-nos que a escolha da natureza da investigação terá que ser fenomenológica tendo em conta que "*... os participantes neste tipo de estudos são os que, verdadeiramente, vivem a experiência*" (FORTIN, 1999: 149).

A experiência que temos como prestadores de cuidados foi uma dificuldade acrescida para partir para este estudo sem ideias preconcebidas. No entanto, tentamos fazer uma análise sistémica e indutiva, o que tornou este estudo instável e dinâmico entre os resultados da colheita de dados e as teorias que fomos procurando para compreender as suas opiniões.

6.2.1- Estratégias do estudo

Os dados foram colhidos no decurso de entrevistas semi estruturadas, no entanto constituíram-se como contributo significativo para a compreensão, as leituras que realizámos, sobre os processos de doença, o estudo anterior centrado nos enfermeiros e as entrevistas prévias que realizámos em doentes e familiares que já tinham experiência de internamentos.

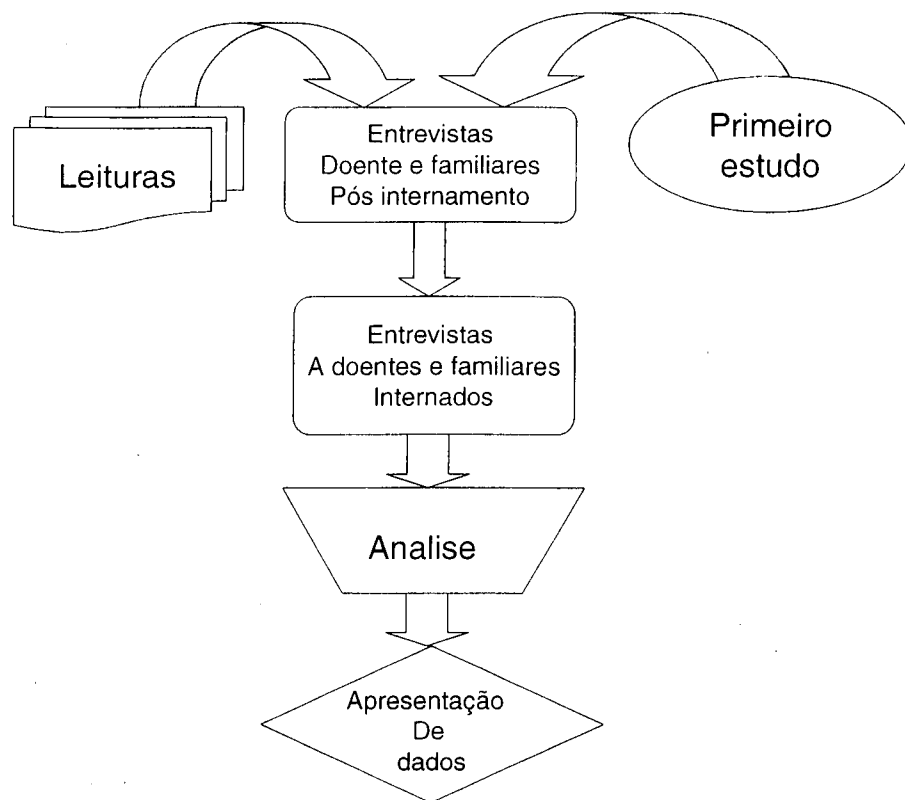


Figura 19 – Fluxograma do estudo centrado nos doentes e familiares

Depois da colheita de dados, desenvolvemos a fase de análise:

- de domínios de codificação aberta, segundo as perguntas em que foi considerado o global do texto;
- taxinómica, em que foi realizada uma codificação axial com identificação de categorias, subcategorias e dimensões;
- dos elementos com codificação selectiva em que será desenvolvido o conteúdo das unidades de significância;
- síntese de todos os desenvolvimentos das unidades de significância em que serão descritos, de forma sistemática e fiel, os propósitos dos participantes (FORTIN, 1999: 151).

Para melhor compreensão do fenómeno em profundidade e suas dimensões, fomos fazendo a primeira análise à medida que efectuámos a colheita de dados a que aplicámos a primeira codificação.

Algum tempo depois, realizámos uma segunda leitura onde encontrámos unidades de significância que considerámos em categorias e subcategorias, as quais fomos comparando com as leituras realizados ou com novas pesquisa terminada esta fase, voltámos a fazer uma terceira leitura e realizámos a análise dos elementos, atribuindo as dimensões encontradas em cada entrevista.

Por último, realizámos a síntese, cruzando os conceitos encontrados com os das leituras feitas e apresentando o fenómeno tal como expresso pelos participantes nas palavras que fomos capazes de captar.

6.2.2- Instrumentos de recolha de dados

A decisão sobre o instrumento a utilizar neste momento do estudo foi conseguida depois de alguma reflexão e até de experimentação. Numa primeira fase encaminhámo-nos para a observação dos comportamentos dos doentes e familiares durante a presença no hospital. Depois de algumas observações identificámos que coríamos o risco de enviesar os dados, pelo facto de estarmos imbuídos pela subcultura profissional que, naturalmente, construímos no nosso percurso profissional, porque muitas vezes a nossa presença inibia os participantes e ainda porque, quase como num ritual, observámos os mesmos comportamentos.

A entrevista tornou-se um instrumento ajustado aos objectivos pretendidos para este estudo uma vez que *“pode contribuir para contrariar determinados enviesamentos próprios da observação participante”* (HÉBERT,1994). Mais, este mesmo autor refere que a entrevista permite ao observador participante confrontar a sua percepção do significado atribuído pelos sujeitos aos acontecimentos e o foco do nosso estudo é a opinião e ideias dos observados.

Ao partir para esta fase do estudo, depois de ter estudado a opinião dos enfermeiros, organizamos as nossas entrevistas orientadas para a resposta *“caracteriza-se pelo facto de o entrevistador manter o controlo no decurso de todo o processo”* (HÉBERT,1994:162). Neste sentido, elaboramos um roteiro semiestruturado para a realização da entrevista.

Do roteiro da entrevista fazia parte um conjunto de dados que colhemos por observação e consulta aos dados clínicos do doente, e uma segunda parte com as questões orientadas para os objectivos previamente estabelecidos.

A entrevista era precedida de dois momentos distintos: um de consentimento do doente ou familiar, onde em simultâneo fazíamos uma informação sobre o estudo; seguia-se uma observação do doente para analisar os critérios de inclusão, características demográficas, dados sobre dependência e situação de internamento.

As características demográficas foram limitadas ao sexo e idade. A situação de dependência foi observada no registo dos enfermeiros nas notas de enfermagem e nas folhas de classificação de doentes por graus de dependência de cuidados de Enfermagem. Da situação de internamento retirámos os dias de internamento e o motivo de admissão ou diagnóstico de entrada.

A entrevista tinha início com a questão sobre a situação familiar e, nesse sentido, pedíamos para falar da família. Seguiu-se um conjunto de questões que nem sempre realizamos por ordem, pois algumas vezes o entrevistado seguia o seu discurso falando desta experiência e de como ela foi mudando a sua vida.

As questões que previamente organizámos apenas foram orientadoras e muitas vezes para incentivar o discurso dos intervenientes delas faziam parte: o que foi alterado na sua vida familiar com esta situação de internamento? ; O que deixou de fazer em família, só porque está internado?; Como gostava de ser acompanhado pelos seus familiares no hospital? (horas, número); Gostava de ter (ou dar) ajuda ao seu familiar em alguma coisa durante o internamento?; Que "tarefas" gostava que os seus familiares ajudassem a fazer durante o internamento?; Durante este internamento quais as situações em que sentiu mais a falta de familiares?; De que sente mais falta, durante o internamento

As entrevistas eram gravadas, pelo que se seguia uma fase de transcrição, depois eram lidas aos doentes ou familiares a fim de confirmarem o sentido do que queriam dizer.

Finalizada esta fase de colheita de dados, partilhámos as críticas de POLIT (1995:171) sobre os auto-relatos, no que se refere ao controlo do tempo disponível, o tamanho da amostra e, mesmo, da veracidade dos relatos, como questiona: "de que maneira nós podemos certificar-nos de que os respondentes sentem ou agem da forma que eles dizem fazê-lo?", a franqueza é a base para acreditar que este instrumento foi ajustado.

6.2.3-Critérios de Amostragem e recolha da amostra

A decisão da amostra decorreu de um planeamento onde iríamos efectuar 12 entrevistas a doentes e outras tantas a familiares. Tivemos presente desde o início que estas metas eram apenas referências pois, como refere (FORTIN, 1999: 152), "*A amostra não é representativa, no sentido estatístico, mas sobretudo representativa de cada uma das experiências, das formas de interacção ou das situações em estudo*".

Consideramos ainda que, para a constituição da amostra, seguiam-se os seguintes requisitos:

- aderir voluntariamente, após consentimento informado da natureza do estudo e objectivos para preservação dos princípios éticos;
- ter a capacidade de comunicar preservada, considerando que utilizámos como instrumento de colheita de dados a entrevista;
- permanecer no internamento pelo menos 48 horas ou ser familiar de um doente nestas condições para nos afastarmos da fase de acolhimento, onde o doente e familiares vi venciam a novidade da experiência;
- estar internado numa unidade com classificação de doente, considerando que nos interessava ter em conta, na diversificação da amostra, o número de horas de cuidados e os graus de dependência;
- estar internado numa unidade que não limitasse a presença de familiares, para compreender o processo de relação dos familiares com os cuidados. Não encontramos nenhum serviço público que desse liberdade de presença a um acompanhante, pelo que tivemos que optar por aquele em que os enfermeiros permitiam mais tempo, e com mais facilidade, a presença de familiares.

Do último requisito, oferece considerar que estamos perante francas mudanças políticas e institucionais sobre a matéria, pois nem todos os hospitais aplicam a Circular Normativa da Direcção Geral de Saúde Nº 4/DSPCS de 28 de Janeiro de 2000 e continuam a entender que todo o familiar é uma visita para o doente, em que a referência a acompanhantes apenas é considerada em serviços privados e estes não são vistos como parceiros na prestação de cuidados ao doente mas como uma companhia.

No desenvolvimento da análise efectuada ainda durante a colheita de dados verificámos que, em relação aos doentes (12), ainda encontramos novos dados, por isso fomos agregando novas entrevistas até aos 16 doentes.

Com os familiares verificámos o inverso: depois de efectuadas as seis primeiras entrevistas, estes não nos davam novos dados pelo que limitámos aqui a nossa amostra, considerando que tínhamos uma amostra teoricamente saturada "*...é atingida quando o investigador não obtém mais dados novos*" (FORTIN, 1999: 152).

6.2.4- Caracterização da Amostra

Após o agrupamento de uma amostra acidental, seguindo os critérios já referidos e a opinião de FORTIN(1999:208), como sendo constituída por “ *sujeitos que são facilmente acessíveis e estão presentes num local determinado, num momento preciso, como por exemplo, as pessoas hospitalizadas*”, somos agora orientados a descrever as características dos autores dos discursos que servirão de base a este estudo.

Quadro 58 – Natureza dos respondentes

Natureza	N °	%
Doentes	25	60,98
Familiares	16	39,02
Total	41	100,00

No início do estudo prevíamos ter igual número de doentes e familiares. No entanto, os discursos tornaram-se repetitivos (nas ideias), nos doentes às 25 entrevistas e nos familiares à 16.

Quadro 59 – Sexo dos respondentes

Natureza	N °	%
Feminino	31	75,61
Masculino	10	24,39
Total	41	100,00

A amostra distribui-se, segundo o género, com 75,61% de femininos e 24,39% de masculinos. Os discursos constituíram-se diferentes entre os homens e as mulheres, particularmente quando falavam das suas funções na família e no tipo de apoio que esperavam dos familiares. Como posteriormente veremos, espelham o comum da sociedade.

Quadro 60 – Distribuição por idades

Classes	N °	%
20 aos 29	1	2,44
30 aos 39	2	4,88
40 aos 49	6	14,63
50 aos 59	7	17,07
60 aos 69	15	36,59
70 aos 79	8	19,51
mais de 80	2	4,88
Total	41	100,00

A dispersão das idades dos doentes e familiares ocorreu dos 27 e os 83 anos, sendo a classe com maior representação a dos 60 aos 69 anos. A média de idades foi de 59,41 anos. Podemos, assim, considerar que se trata de um grupo de adultos, no contexto em que limitámos o nosso estudo.

Ao optarmos por estudar a percepção dos doentes e familiares sobre a participação nos cuidados, percorremos alternativas de enquadramento da nossa amostra em contexto hospitalar ao comunitário. A decisão de o fazer em meio hospitalar advém da facilidade de acesso à amostra, com a certeza de encontrar pessoas com a experiência em curso sobre o internamento, por isso na escolha da mesma seguimos o critério do tempo de internamento.

Quadro 61 – Distribuição por dias de internamento

Dias	N °	%
Menos de três dias	11	26,83
De 4 a 7	15	36,59
De 8 a 11	7	17,07
Mais de 12	8	19,51
Total	41	100,00

O número de dias mais frequente nos doentes estudados foi de 4 a 7, seguido de menos de três dias. Podemos, assim, dizer que todos os doentes estiveram privados do seu meio familiar por algum tempo.

A patologia não constituiu preocupação na construção da amostra, no entanto os motivos de internamento variaram.

Embora o contexto da assistência hospitalar nos encaminhasse para a exploração da situação patológica, desviámo-nos desta determinante pois o nosso foco é a vivência do

internamento e não as causas do mesmo. Apenas fizemos os registos dos motivos de internamento ou o primeiro diagnóstico, para garantir diversidade de experiências médicas e cirúrgicas.

Quadro 62 – Motivo de internamento

Motivo do internamento	Nº
Diabetes	4
Colicistite	1
DPCO	2
Abcesso pulmonar	1
Para estudo	3
Gastrectomia	4
Cirrose	2
AVC	8
Derrame pleural	1
Bronquite	1
Pneumonia	4
IRC	3
Insuficiência cardíaca	1
Linfoma	1
Neoplasia da mama	1
Neoplasia da prostata	1
Pielonefrite	1
Síndrome Vertiginosos	1
Ectricia obstrutiva	1
Total	41

A diversidade dos diagnósticos está relacionada com o tipo de hospital e recursos de saúde disponíveis.

Neste estudo pretendemos indagar “o que as pessoas vivenciam, relativamente a alguns fenómenos, e à forma como elas interpretam essas vivências” POLIT (1995:272), afastando-nos de aprofundar os resultados dos processos de doença e sua evolução.

6.3 – A família e a hospitalização

Neste capítulo são descritos os resultados encontrados nos discursos dos doentes e familiares, confrontando-os quer com as características dos participantes, quer com outros estudos de vários autores.

Ao apresentar estes dados, partilhamos o que nos refere POLIT (1995:271), ao abordar a tradição da pesquisa qualitativa, “...aprender a partir dos membros de um grupo cultural – a compreender sua visão de mundo tal como eles a definem”. Nos discursos procurámos perceber o mundo dos doentes durante o internamento e as vivências das suas famílias, numa tentativa de encontrar a parte interna do fenómeno que, de uma forma ou de outra, já experienciamos.

Tentámos seguir autores que já realizaram pesquisa qualitativa e indagar a essência dos motivos dos familiares e doentes permanecerem e preservarem as sua família.

A individualidade das famílias surge tão natural como cada homem que cruza os nossos cuidados. A sua natureza individual destaca-se desde a sua concepção, pois partilhamos a ideia de que estas surgem por “razões sociais, tais como a classe, religião e dinheiro; razões pessoais bem conscientes como a aparência, interesses em comum e outros aspectos que nos levam a escolher alguém, e em terceiro lugar essas atracções inconscientes a que toda a gente chama «atracção»”(SKYNNER, 1990:21).

Ao longo do crescimento das famílias são esperados momentos difíceis onde toda a família tem de se reorganizar face a algumas dificuldades. Contudo, tal como para o indivíduo, o aparecimento de doença habitualmente não é esperado, por isso poderíamos afirmar que o internamento hospitalar de um dos membros da família pode desorganizá-la ao ponto de se criarem conflitos individuais e familiares.

Ora, o conflito é um processo transversal responsável pela mudança em todos os níveis da vida social, quer em termos macrossociais quer em termos microssociais: pessoal, interpessoal, familiar. Ele é inerente à nossa condição humana, enquanto sujeitos de relação e, portanto, inevitavelmente omnipresente e necessário como ingrediente fundamental da complexificação do sujeito e na sua relação com o mundo, podendo afirmar-se, recorrendo às palavras do autor que, “o universo complexo das relações humanas e da interacção social é sempre potencialmente instável e conflitual” (FRIEDBERG, 1995:10). Portanto, o desenvolvimento pessoal e social não poderia ocorrer sem a mediação do conflito mais ou menos explícito ou mais ou menos percebido .

A natureza imprevista de um internamento, o medo do desconhecido, a falta de domínio sobre a situação levam a que a crise acidental seja percebida de formas diferentes. Contudo, verificámos semelhanças entre os discursos dos doentes e familiares pois *“cada família tem tendência para lidar com as emoções numa determinada maneira ... portanto os membros de tal família partilham os mesmos hábitos emocionais”* (SKYNNER, 1990:23).

A diferenciação dos membros de uma família, face aos contextos, indica-nos os limites dos subsistemas familiares, observados nos discursos dos participantes e leva-nos a compreender a complexidade relacional da família, agravada pelo internamento por diminuição da comunicação entre os seus membros (RELVAS, 2000), constituindo uma dificuldade face à necessidade de auto-organização da família.

A metodologia utilizada pode constituir-se como uma forma de fotografar a família, mais do que filmar o processo de vivência do internamento, por isso a análise de dados levou-nos a identificar a vivência da família face ao internamento, as dinâmicas utilizadas para a reorganização, os processos de interação social e as perspectivas de participação nos cuidados durante o internamento.

6.3.1 - Dos Conceitos à vivência familiar

A família continua a ser, mesmo com mutações, um espaço de partilha significativo para o suporte e realização afectiva do indivíduo. ALMEIDA (1990:182) afirma que a família *“permanecerá uma referência de valores de grande importância, o que não significa que esses valores e atitudes se mantenham estáticos e homogêneos”*. Neste sentido, importa que em cada espaço onde passem ou permaneçam os seus membros haja uma compreensão da família com *“diversidade de modelos e de valores que tendem a centrar-se na realização pessoal, na gratificação das relações conjugais e nas relações entre pais e filhos”* (PIMENTEL, 2001:82).

Não é imperativo encontrar uma definição de família, não só pela relativização que esta poderia ter mas pela polissemia do conceito que lhe está subjacente. Identificámos uma diversidade das práticas, complexidade de relações, dimensões implicadas no espaço familiar diversas e vínculos e limites que se articulam no decorrer dos discursos dos participantes.

Podemos dizer que as famílias encontradas são espaços de relações complexas ao mesmo tempo físico, relacional e simbólico (SARACENO.1992:12): “*Tudo é difícil conseguir ter a atenção em casa e aqui...*” (F 07); “*... se esqueceu de uma coisa, fico ansiosa... espero que ele venha para lhe dizer.*” (D08); “*...ele está sozinho, o que me está mais a preocupar é saber que lhe pode dar qualquer coisa de noite e a mulher não está à beira.*” (D13). A família é o lugar em que os dois sexos se encontram e convivem, espaço histórico e simbólico, no qual e a partir do qual se desenvolve a divisão do trabalho, dos espaços, das competências, dos valores, dos destinos pessoais de homens e mulheres, ainda que isso assuma formas diversas nas sociedades(...). A família não é um simples terminal passivo de mudança social, mas um dos actores sociais que contribui para definir as formas e os sentimentos da própria mudança social, ainda que com diferentes graus de liberdade, e segundo as circunstâncias (SARACENO.1992:14), como por exemplo: “*Tudo ..., tenho duas filhas uma de 12 outra de 8 e a minha mulher neste estado, os médicos já me desenganaram. Eu tenho conciliado o trabalho com as vidas cá, não imagina o que é um homem ter aqui a mulher e duas filhas para cuidar para dar de comer levar à escola... venho sempre a correr, não tenho família próximo o que me vale são os vizinhos*” (F30). “*Deixei de ter um homem a meu lado para me fazer companhia e lá as coisas que ele fazia em casa*” (F 31).

Podemos dizer que cada família tem a sua organização, apresentando-se com um dinamismo próprio capaz de gerar a sua autonomia e de fazer face às situações de maior ou menor complexidade, proporcionando respostas de acordo com a sua percepção, a sua capacidade de gestão dos seus recursos e de novas dotações, “*... a família, no seu funcionamento, integra as influências externas mas não está dependente delas; há forças internas que contribuem para a sua «regulação», conferindo-lhe uma capacidade auto-organizativa e uma coerência e consistência no jogo de equilíbrio dinâmico interior – exterior*”(RELVAS, 2002).

Os discursos dos doentes e familiares mostram a importância da família e a sua funcionalidade face às tarefas e afectos desenvolvidos na vivência de crises familiares, como nos relata a doente, “*...a mais nova tem onze anos. É o meu marido que trata das coisas... da casa e da comida.*” (D35) ou “*Nós fazíamos tudo a meias enquanto eu cozinhava ele lia o jornal alto ou ouvíamos a televisão depois ele ia até ao quintal e eu com um banquinho também ia, ele tratava da horta e dos animais e eu fazia meia ou renda ...*” (F26) e, confirmam vários autores, tais como PIMENTEL (2001:82)

“verifica-se, ainda, uma tendência para a laicização e informalização no estabelecimento dos laços conjugais e para a valorização de uma igualdade entre os sexos nomeadamente nos planos da actividade profissional, das tarefas domésticas e do relacionamento sexual”.

Somos ainda levados a confirmar as afirmações de ALMEIDA (1998): embora haja uma tendência para diminuir a hierarquização dos papéis e uma aproximação da distribuição do poder, continuamos a observar uma certa continuidade no que diz respeito à desigualdade entre sexos na repartição de tarefas, referem os doentes e familiares : *“...coitado não tem quem lhe faça nada, é ele que vai fazendo as coisinhas que pode ...sabe como é são homens, não são mulheres, as minhas sobrinhas vão lá limpar e vão fazendo alguma coisa”* (D15); *“...deixou de dar ordens em especial para os filhos, sabe... o pai sempre é um respeito, o meu mais novo, quando ele está internado, só aparece a casa tarde.”* (F27). Podemos constatar que o papel paterno surge ainda como uma figura significativa no funcionamento da família; por outro lado, encontramos mães *“menos submissas e menos exploradas pelos pais que no passado, mas encontram-se com maior frequência sós, desprovidas de tudo, sentindo-se incapazes e ultrapassadas perante crianças e adolescentes perturbadores e difíceis”* (SULLEROT, 1999:309).

No decorrer da análise podemos verificar que se tornam centrais duas funções primordiais: *“primeira permitir o crescimento e individualização dos seus membros, simultaneamente à criação e presença de um sentimento de pertença e, segunda, facilitar a integração dos seus elementos no contexto sócio cultural que os acolhe”* (RELVAS, 2000:24).

Embora grande parte dos autores que fazem abordagens à família (ACKERMAN,1986); (ALARCÃO;200); (BARKER,2000); (RELVAS,2002); (SAMPAIO,1985); (SKINNER1990); (SULLEROT,1999); refiram novos tipo de agregados familiares *“...em termos de constituição e funcionamento pouco têm que ver com as famílias dos nossos avós; no entanto, quando pensamos nas famílias reconstituídas, nas famílias com casal homossexual, ou noutras formas de família, não deixamos de as reconhecer como tal...”* (RELVAS 2000:25), situações que não ocorreram na amostra..

No nosso estudo, as famílias mostraram-se como grupos naturais com uma história que se foi construindo ao longo do tempo e de características tradicionais, reforçada pela, expressão de interações de dois sistemas: *“o primeiro compreende as regras universais de organização da família (a hierarquia de poder e a autoridade pais - filhos, a complementaridade entre o homem e a mulher); o segundo diz respeito às expectativas*

específicas de cada sistema familiar cuja origem se perde em anos de negociações explícitas e implícitas, muitas vezes já esquecidas.”(ALARCÃO, 2000:51)

O doente foi, nos vários discursos, a figura central da família, ao ponto de podermos identificar o seu papel, a sua participação no desenvolvimento da família e até as reciprocidade de sentimentos, demonstrando assim, estas famílias, a possibilidade de reflectir nas suas funções e de confirmar que estas se centram essencialmente: “a resposta às necessidades básicas da vida dos seus elementos; reprodução e continuação da espécie; criação e socialização de filhos; espaço para a expressão legítima da sexualidade do casal; possibilidade de amparo e apoio mútuo dos seus elementos”(BARKER, 2000). Verificamos, ainda, uma forte participação das família alargada, não só dos avós mas de outros elementos.

Quadro 63 – Situação familiar dos doentes

Natureza	N ^o	%
Avô / Avó	5	12,20
Mãe	23	56,10
Pai	6	14,63
Filha	4	9,76
Cônjuge	3	7,32
Total	41	100,00

Não sendo nossa preocupação encontrar uma amostra equilibrada em relação à situação familiar do doente, foi surpreendente identificar a necessidade por parte dos familiares da referencia ao papel do doente. A exemplo disso encontramos o caso (F23) cujas respostas eram dadas pelo familiar, que era o cônjuge da doente, mas que perante a pergunta “Qual a situação familiar?” este responde “*mãe*”, “*Deixou de tomar conta de mim, da casa e do neto...*” ficam assim claros os padrões tradicionais que regulam não só as trocas afectivas, cognitivas e comportamentais dos diferentes membros como lhes especificam papéis particulares. (MINUCHIN 1979).

Podemos constatar que da nossa amostra fazem parte 23 casos de mães de família e que, embora algumas destas ainda mantenham o cônjuge, centraram os seus discursos no “ser mãe”, quer se tratasse da doente ou dos familiares. Surge, assim, a emergência de um discurso onde conseguimos identificar quer funções reservadas apenas a adultos, ou com características da autonomia destes, de forma a delimitar os sistemas familiar e nos aproximarmos da compreensão da família como um sistema.

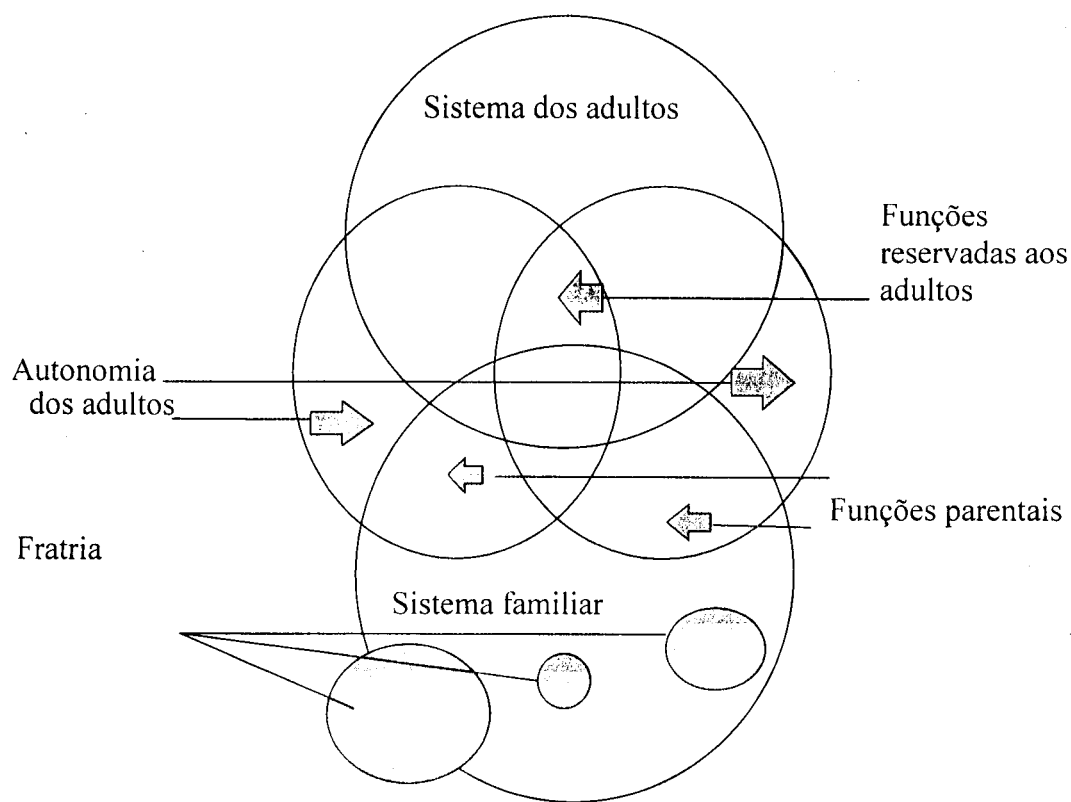


Figura 20 – Família Funcional
Adaptado: LYNCH (1986:23)

Ao analisar a família como sistema, sendo vista como “um conjunto de elementos ligados por um conjunto de relações, em contínua relação com o exterior, que mantém o seu equilíbrio ao longo de um processo de desenvolvimento percorrido através de evoluções diversificados” (SAMPAIO, 1985:11-12), fomos levados a ler, nos discursos, a dinâmica impressa na família durante o internamento, a sua estrutura, o momento do ciclo vital e o tipo de família a que pertenciam.

6.3.2 – A dinâmica familiar e o internamento

Da análise que temos vindo a fazer dos discursos que obtivemos dos participantes, podemos confirmar que cada individuo estabelece interações que favorecem a organização familiar “ em seqüências repetitivas de trocas verbais e não verbais que vão construindo no dia a dia familiar, como resultado de adaptações recíprocas, implícitas e explícitas...”(ALARCÃO 2000) projecta-as nos discursos quase de uma forma

inconsciente' podendo mesmo influenciar o seu comportamento no seu espaço de partilha ...". (SKYNNER, 1990) Na verdade, perdemos parte desta informação pois apenas considerámos os discursos verbais colhidos nas entrevistas.

Resultante da objectividade do discurso, surgiu o esboço das estruturas da famílias considerando como uma " rede invisível de necessidades funcionais que organiza o modo como os membros da família interagem" (MINUCHIM, 1979:69) e, neste sentido, identificámos os vários sub - sistemas.

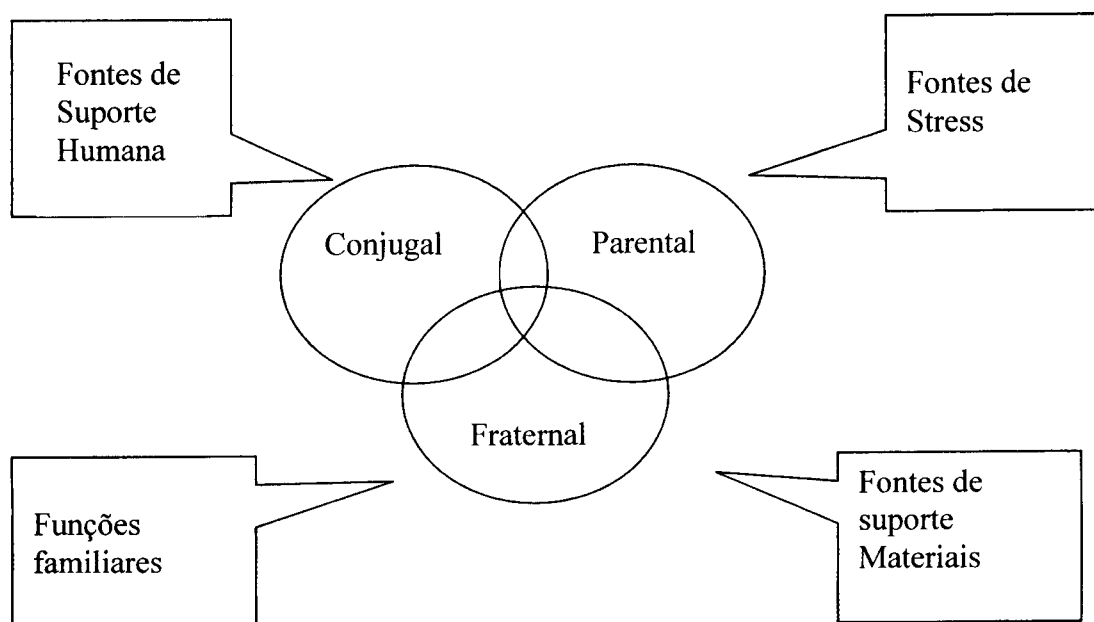


Figura 21 – Dinâmica familiar

Numa primeira leitura, verificamos um sub - sistema individual, "composto pelo individuo que, para além do seu estatuto e função familiar, tem também funções e papéis noutros sistemas" (ALARCÃO 2000) como por exemplo "*Fiquei mais aliviada, ele já estava acamado à 5 anos, agora ficou assim mauzinho. Eu não podia sair de casa, ele queria que eu estivesse sempre ao pé dele.... dava muito trabalho*" (F24); "*Eu tenho conciliado o trabalho com as vindas cá, não imagina o que é um homem ter aqui a mulher e duas filhas para cuida...*" (F30).

Passar do sistema individual para o sistema familiar conduz-nos ao delimitar fronteiras que demarcam o meio circundante. Estas não são físicas, nem visíveis, são declaradamente emocionais e psicológicas, "as famílias têm fronteiras relativamente impenetráveis e ficam assim muito isoladas do ambiente social em que se encontram, "... os filhos já estão casados e eu só tenho a minha velhinha. Agora nem sei que fazer

passo muitas horas a pensar ... como é o fim da vida, ela é mais velha que eu, mas só agora é que dei por isso. Deixei de lhe dar a insulina, tinha isso a meu cuidados e agora tenho que tomar conta de mim os filhos vivem longe e eu tenho que me arranjar” (F 28). “Outras têm-nas altamente permeáveis e podem por isso se excessivamente susceptíveis a acontecimentos e mudanças no seu ambiente social mais alargado” (BARKER, 2000) ao ponto de não constituir problema mudanças imprevistas “...*Não me preocupa mesmo. A minha mãe toma conta de tudo.*” (D05)”

MINUCHIM(1979) afirmar haver três tipos de fronteiras ou limites: os claros (permitem as trocas de influências entre os subsistemas e delimitam as funções de cada membro), os difusos (problemáticos na diferenciação dos subsistemas, marcados por uma grande permeabilidade) e os rígidos (dificultam a compreensão e comunicação) uma forma e de outra fomos encontrando discursos que nos aproximaram deste modelo: Claros – “*“A filha ajuda de manhã e ele durante o dia ...” (D18)*; Difusos – “*“já estou habituada a isto, o meu marido é doente de diálise à 10 anos o que fica diferente é a nossa organização, com ele internado até tenho mais tempo. Ele não fazia muito é muito doente, mas a companhia dele faz falta e sempre vai dando umas ordem..., a questão dos dinheiros também é com ele, mas isso não é problema... ele daqui diz como quer e nós fazemos como entendemos.”(F 27)*; Rígidos - “*... eles vêm aqui... uma pessoa está sempre a mandar ordens...”(D01).*

O homem e a mulher, unidos na família, constituem o sub-sistema conjugal desenvolvendo limites que os protegem da intrusão dos outros membros da família e permitirá a cada um manter a sua zona individual, “*Deixei de ter um homem a meu lado para me fazer companhia e lá as coisas que ele fazia em casa “ (F 31).* Este sub-sistema pode constituir, durante o internamento, “*uma plataforma de suporte para o casal lidar com o stress intra e extra familiar... é ainda vital para o crescimento dos filhos, servindo-lhes de modelo relacional para o estabelecimento de futuras relações de intimidade.*” (ALARCÃO, 2000)

O Sub-Sistema parental visa, essencialmente, a educação e protecção das gerações mais novas, desenvolvendo o sentido de filiação e de pertença familiar, “*... a minha mãe era uma mulher muito activa e tinha que trabalhar sempre, a fazer isto, a fazer aquilo... o meu pai é homem, é uma casa de lavoura, há muito trabalho ali para fazer, e pronto não é a mesma coisa ... dá assim. a sensação da casa vazia, falta ali a minha mãe, pronto enche a casa.*” (F07).Da interacção entre pais e filhos, as crianças aprendem “*o sentido da autoridade, a forma de negociar e de lidar com o conflito no contexto de*

uma relação vertical “ (ALARCÃO, 2000) “...até agora tinha um marido que me ajudava, que tomava decisões, que mantinha o respeito e agora...” (F22). Neste discurso podemos confirmar a importância deste subsistema no funcionamento da família.

Autores como ALARCÃO (2000:53) dizem que o sub sistema parental pode variar na sua composição, “por vezes incluir um avô ou uma avó, ou ambos, outras vezes uma tia, um padrinho ou mesmo um irmão mais velho”, o que interessa é definir quem desempenha as tarefas que são inerentes a este subsistema “Até agora o meu pai estava em casa e ia andando, todos colaboravam pois ele até tomava conta da casa e do quintal, agora é ao contrário faz falta, a casa fica só, nós vamos todos trabalhar, as crianças para a escola e ele faz falta para ir buscar a Zé à escola, além de não o termos no nosso meio também nos faz falta para algumas coisas, ir buscar o neto, fazer o quintal e fazer companhia à noite....” (F 25).

O subsistema fraternal, constituído pelos irmãos “ representa, fundamentalmente, um lugar de socialização e de experimentação de papéis face ao mundo extra familiar, primeiro em relação à escola e depois em relação ao grupo de amigos e ao mundo do trabalho”(ALARCÃO, 2000) “é um bom filho é o mais velho e ajudava muito , mesmo quando era mais novo tomava conta da irmã, e agora ela sente muita a falta dele, nem sai de casa, ele saía sempre com ela à noite e ao fim de semana...”(F29). Este subsistema desenvolve as capacidades de participação no grupo de iguais “experimentando o apoio mútuo, a competição, o conflito e a negociação nas brincadeiras solidárias e nas «guerras»”(ALARCÃO, 2000:54).

Embora estes subsistemas tenham funções diferentes, mas profundamente relacionadas, eles não são estáticos, podendo ter mudanças significativas ao longo do ciclo vital e intervenientes diferentes, isto é, uma pessoa pode simultaneamente pertencer a diferentes subsistemas, embora o movimento destes subsistemas demonstre o desenvolvimento familiar.

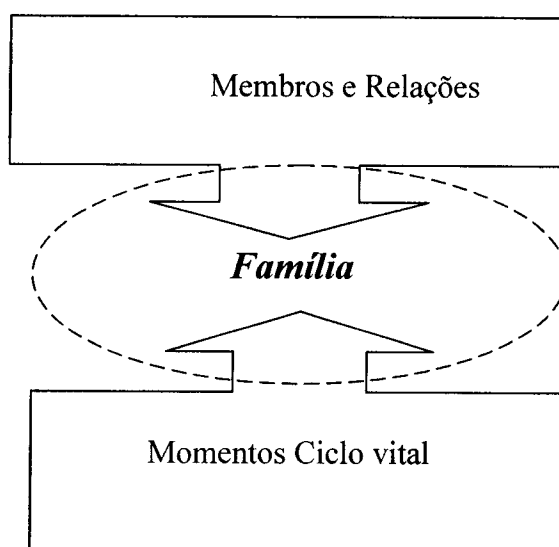


Figura 22 – Desenvolvimento familiar

As famílias crescem e desenvolvem-se no seu todo, e na particularidade dos seus membros, a partir das emoções, “mesmo quando o crescimento físico já se completou” (DARE, 1987). Este crescimento surge muitas vezes do conflito gerado pela adaptação entre as necessidades e desejos internos dos seus membros e a pressão oposta do mundo externo, podendo algumas vezes as circunstâncias desta adaptação constituir uma fonte de segredos familiares.

Podemos dizer que há desenvolvimento familiar quando se estabelece um relacionamento entre a crise individual e a crise familiar, considerando que “*por causa da influência no relacionamento familiar, uma crise em um dos membros da família faz com que a família como um todo passe por épocas críticas*”(DARE, 1987:20), com tensões e conflitos que culminam com a integração e reorganização da própria família face a várias situações.

As experiências de vida, tais como casamento, nascimento, doenças ou mesmo a ida para a escola são momentos de relacionamento reforçado no meio familiar, quer pela interdependência dos membros quer pelo facto de um ou mais membros estar numa crise individual, fazendo com que a família se desequilibre mas logo invista em forças de equilíbrio. CARTER (1995: 9) reforça esta ideia, dando ênfase “*...nas oscilações entre períodos centrípetos e centrífugos no desenvolvimento familiar*”, sendo estes movimentos parte da riqueza do contexto familiar e suportando o movimento das gerações através da vida.

A doença surge, assim, como um acontecimento acidental que afecta a família pois, além de constituir uma crise para o indivíduo, provoca mudanças na dinâmica familiar. A exemplo disso: *“Estou sempre a dizer assim, olha se o teu pai cuida pela bicharia que eu deixei, que me olhe pelo gado, pelas galinhas, pelos coelhos, pelos porcos, pelo quintal, está tudo plantado...”*(D08). Mas as mudanças não se restringem aos papéis, CARTER (1995:9) afirma: *“ embora as famílias também tenham papeis e funções, o seu principal valor são os relacionamentos, que são insubstituíveis”*. Já nos discursos dos participantes verificamos *“deixei o meu homem para lá conforme está. Porque ele já é acamado há dezassete anos, quer-se dizer não está sempre na cama, levanta-se mas é preciso lavá-lo, é preciso calça-lo, vesti-lo, comer ... ainda vai comendo por mãozinha dele, e pô-lo cá fora, fica sentadinho, se for preciso, uma tarde inteira, e vai na maré da comida para dentro e volta a vir para fora e está ali até à noite.”* (D13).

As mulheres têm desempenhado um papel central na família, o que vimos confirmar neste estudo *“...uma pessoa é mãe não está em casa e depois tem de deixar ficar, um está na minha mãe que é o mais pequenino e tem dois anos, e tenho outro de sete aninhos que está lá numa vizinha minha, e o marido anda a trabalhar, claro, não está sempre à volta das crianças, só à noite é que os vai buscar, quase sempre só fica com o mais velhinho, o outro fica com a minha mãe.”*(D01) ou ainda, *“...uma mulher faz muita falta em casa.”* (F07). Autores como RELVAS (2002) e MCGOLDRICK (in CARTER,1995.31) afirmam *“ a expectativa em relação às mulheres tem sido a de que elas cuidariam das necessidades dos outros: primeiro dos homens, depois das crianças e depois dos idosos”* na verdade, às mulheres é pedido maior envolvimento ao ponto de muitas vezes ter repercussões no mundo do trabalho *“... a minha irmã está em casa, veio para a baixa...”* (F07), ou ainda *“ ... estou com baixa, o meu pai está incapacitado e não tenho ninguém que olhe por ele ... tenho o meu irmão, mas anda a trabalhar, tenho que lhe fazer o almoço de manhã para ele levar, só vem à noite e fica o meu pai”* (F11), somos levados a afirmar que muitas das mulheres do nosso estudo estão com sobrecarga de stress previsíveis pelo momento do ciclo vital *“... se esqueceu de uma coisa, fico ansiosa... espero que ele venha para lhe dizer”* (D08),e imprevisíveis pela situação de doença sua ou de um familiar, *“A minha vida foi um pesadelo porque vivo sozinha com ela e tinha a casa cheia, ali com ela à minha beira, e a partir daí eu não consigo dormir, eu tenho a casa vazia ,é a minha mãe... eu ouço-a em qualquer sítio, estou no quintal mas parece que a ouço a gritar, a chamar e não é nada.”* (F14), mais, os profissionais de saúde frequentemente esperam que estas se preparem e se

voluntariam para participar nos cuidados aos membros doentes, tal como verificámos no estudo anterior.

Dos discursos tais como “*Eu trabalhava, mas estou desempregada, alguém tem que tomar conta dos meus pais*” (F14), encontramos uma nítida dicotomia entre os objectivos individuais e familiares a que alguns autores, tais como (RELVAS, 2002:332), chamam de situações de *double-bind* ; “...a mulher deve trabalhar fora de casa para ajudar a família/ a mulher para ajudar a família não deve trabalhar fora de casa; logo, ao responder afirmativamente a uma das injunções, respeita-se, necessariamente, a outra...” é surpreendente, contudo, a forma natural como alguns dilemas são aceites.

Também o papel tradicional da mulher na sociedade em mudança sai reforçado neste estudo ao registarmos “*Mudou tudo... ela é que tomava conta da casa. Deixou de tomar conta de mim, da casa e do neto...*”(F 23). A mulher, na sociedade de hoje, continua a ser solicitada como fonte de apoio emocional por parte da família, e não só da nuclear, mas numa visão mais alargada, como nos refere RELVAS (2002:333) “ ... *corresponde à sua imagem, as mulheres têm mais tendência do que os homens para se sentirem responsáveis pelo bem estar e equilíbrio afectivo da maior parte das pessoas que integram as suas redes; reciprocamente, por outro lado e independentemente do sexo, as pessoas, quando necessitam desse tipo de apoio, solicitam, fundamentalmente, o suporte de mulheres*”.

Independentemente da situação de doença ou prognóstico, verificámos ainda que, de acordo com os momentos do ciclo vital das famílias, as preocupações sobre os seus membros vão decorrendo quer por parte dos doentes quer por parte dos familiares, “*A gente faz falta em casa. A mais nova tem onze anos. É o meu marido que trata das coisas... da casa e da comida. As roupas e assim é a vizinha, que me ajuda.*” (D35) e “*Tudo ..., tenho duas filhas uma de 12 outra de 8 e a minha mulher neste estado... .Eu tenho conciliado o trabalho com as vidas cá, não imagina o que é um homem ter aqui a mulher e duas filhas para cuidar para dar de comer levar à escola... venho sempre a correr, não tenho família próximo o que me vale são os vizinhos*” (F30).

Pelas características do nosso estudo, **Idade adulta**, surge com frequência a situação de famílias a viverem o fim da socialização dos filhos e a sua independência, momentos a que alguns autores atribuem o nome de «*ninho vazio*» “...era considerada uma transição bastante negativa, particularmente para as mulheres, as cuidadoras primárias” (CARTER 2001). Contudo, a capacidade do casal reexaminar o significado da família

pode trazer um colorido diferente a estes momentos, em especial quando se é capaz de associar ao declínio físico previsível no adulto de meia idade a ideia de início de um novo momento do ciclo vital, circunstanciada no nascimento de netos, que perpetuarão as heranças familiares dos progenitores, ou simplesmente uma segunda oportunidade “de consolidação e expansão através da exploração de novos caminhos e novos papéis ...” (CARTER 2001:249) exemplos desta vivências surgem nos discursos: “... não estou ao pé da minha mulher. Ela está em casa da filha agora. Vai dormir a minha casa mais uma neta.” (D10); “As minhas netas, vão precisar de ir para o infantário e não era preciso.” (D12); “... os filhos já estão casados e eu só tenho a minha velhinha. Agora nem sei que fazer passo muitas horas a pensar ... como é o fim da vida, ela é mais velha que eu, mas só agora é que dei por isso. Deixei de lhe dar a insulina, tinha isso a meu cuidados e agora tenho que tomar conta de mim os filhos vivem longe e eu tenho que me arranjar” (F 28) e ainda “eu vivia com a minha mulher numa casinha e agora fui para a minha nora, não faço nada até agora fazia umas coisinhas lá em casa , no meu filho nem sei onde são as coisas e não sou eu que mando, ando lá pelos cantos” (F32).

Este estudo também demonstra algumas das repercussões das mudanças demográficas e sua consequência na família. As estatísticas demonstram, além de outros dados, a existência de uma maior expectativa de vida na população em geral, uma redução do tamanho da família nuclear, que se apresenta como um problema a equacionar na assistência à família de doentes adultos. Reforçam esta ideia, os discursos: “não temos filhos, vivíamos sozinhos e eu fiquei lá o primeiro dia sozinha nem dormi. Depois a minha sobrinha veio dormir comigo mas nunca mais chega a hora da visita. E depois passa tão depressa, às vezes de manhã telefono a perguntar se ele dormiu, se está bem, mas as Senhoras Enfermeiras dizem sempre que sim, mesmo quando ele me diz que passou mal a noite.(F26).

Depois de uma análise dos discursos nos participantes casados, num estágio pós criação dos filhos, podemos dizer que confirmámos as referencias de CARTER(1995:249), podendo agrupá-los por: “síndrome do «ninho vazio», que pressupõe a existência de problemas para um ou para ambos os pais; o «modelo curvilíneo», que reivindica uma maior liberdade e independência para o casal, e variações na satisfação conjugal”.

Situação frequente neste estudo são os participantes com quem já ocorreu a partida de um dos cônjuges e nos demonstram a sua importância no papel de avós, mais do que viúvos, o que confirma que “a condição de avós pode oferecer um «novo arrendamento

de vida», de várias maneiras (...) ela satisfaz o desejo de sobreviver, auxiliando assim a aceitação da nossa própria mortalidade(...) passado e futuro se une no presente(...) avós e os netos podem usufruir de um vínculo especial, que não é complicado pelas responsabilidades, obrigações e conflitos inerentes ao relacionamento pais e filhos” (CARTER, 1995:274).

Constatámos, ainda, que a situação de doença pode ser vivida com mais ou menos dificuldade no seio da família, quer em relação à reorganização quer à gestão das emoções, tendo ocorrido a seguinte afirmação: “*É um sofrimento, é uma cruz tão grande que não tem explicação, só quem passa por elas...*” (F14), encaminhamo-nos assim a subscrever a afirmação : “Experiências dolorosas como a doença e morte são particularmente défices de serem integradas pela família, e assim, provavelmente têm um impacto de longo alcance nos relacionamentos das gerações seguintes...” (CARTER, 1995:11).

A fim de uma maior compreensão da profundidade dos discursos referidos, a título de exemplo, de seguida apresentamos matrizes de resultado de ocorrência quer em doentes quer em familiares.

Matriz N° - 1 Percepção do doente sobre o que é alterado na dinâmica familiar com a situação de internamento

Area Temática	D	Família																						
Categoria	D.1	Dinâmica Familiar																						
Subcategoria - Dimensões	D.1.1	Sub-sistemas																						
Entrevistas nº	01	02	03	04	05	06	08	10	12	15	16	17	18	19	20	33	34	35	36	37	38	39	40	41
Conjugal		x					x	x					x					x	x					
Parental	X		X	x	x	x	x											x	x	x				x
Fraternal																								x
Subcategoria	D.1.2	Fontes de Suporte Humanas																						
No agregado familiar		x	X	x	x	x			x	x								x	x					x
Fora do agregado familiar	X						x	x					x						x					x
Amigos																								
Vizinhos	X																							
Profissionais																								
Subcategoria	D.1.3	Fontes de Stress																						
Falta de companhia			X	x																				
Diminuição de bens		x			x																			
Ausência da figura do poder																								
Subcategoria	D.1.4	Funções Familiares																						
Cuidar da casa	X																							
Cuidar dos membros	X				x	x																		
Gerir o património																								
Exercer a autoridade																								
Promover a saúde dos membros		x																						
Subcategoria	D.1.5	Fontes de Suporte Materiais																						
Mantém a casa	X																							
Muda para outra família																								

Matriz N ° - 3 Percepção do familiar sobre o que é alterado a dinâmica familiar com a situação de internamento

Área Temática	F					Família											
Categoria	F.1					Dinâmica Familiar											
Subcategoria	F.1.1					Sub – Sistema Familiar											
Entrevistas nº Dimensão	07	09	11	14	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32	
Conjugal		x			x	x	x	x		x	x	x		x	x		
Parental	x		x	x		x			x				x	x		x	
Fraternal	x												x				
Subcategoria	F.1.2					Fontes de Suporte Humanas											
Familiares do agregado	x		x	x		x	x	x	x	x	x	x	x	x			
Familiares fora do agregado							x										
Amigos													x				
Vizinhos														x			
Profissionais																	
Subcategoria	F.1.3					Fonte de Stress											
Falta de companhia	x						x	x			x	x				x	
Diminuição de bens familiares	x		x	x	x	x	x		x	x			x	x		x	
Ausência da figura do poder						x					x						
Subcategoria	F.1.4					Funções Familiares											
Cuidar da casa	x		x	x								x		x			
Cuidar dos membros	x		x			x	x	x	x	x			x	x			
Gerir o património				x	x			x		x					x		
Exercer autoridade						x				x	x			x	x	x	
Promover a saúde							x					x					
Subcategoria	F.1.5					Fontes de Suporte Materiais											
Mantém a casa	x		x	x		x	x			x	x			x			
Muda para familiares																x	
Mantém o rendimento				x		x	x			x	x			x			
Baixa de rendimento	x		x														
Altera					x				x							x	

Matriz N ° - 4 Percepção do familiar sobre a família e o seu desenvolvimento na situação de internamento

Área Temática	F					Família											
Categoria	F.2					Estrutura											
Subcategoria	F.2.1					Tipo de Família											
Entrevistas nº/ Dimensão	07	09	11	14	12	22	23	24	25	26	27	28	29	90	91	32	
Nuclear					x	x	x	x			x	x	x	x	x		
Pás de deus				x						x							
Três gerações	x		x						x							x	
Nomo parental																	
Com Hospede																	
Subcategoria	F.2.2					Ciclo Vital											

Filhos em idade escolar			x						x						
Filhos Adolescentes	x					x							x	x	x
Filhos Adultos				x	x						x				x
Ninho vazio							x	x		x			x		
Morte de um progenitor				x					x						

Podemos, assim, concluir que, quer familiares quer doentes percebem as suas famílias no decurso do internamento numa dinâmica de relações familiares para os quais concorrem a interacção dos subsistemas parental, conjugal e fraternal, fazendo recurso a fontes de suporte constituídas por pessoas da própria família, ou externas à família, e recursos materiais que suportam a sua sobrevivência, enquanto sistema interdependente da sociedade envolvente.

A reorganização familiar, face à vivência do internamento, centra-se nas características da própria família, na sua concepção de família e ainda no momento do ciclo vital da mesma. É, então, oportuno reiterar a necessidade de compreender cada família na sua particularidade quando cuidamos de um dos seus membros.

6.3.3 – Processos de interacção social e o internamento

Desde os primeiros momentos da vida, a família é o contexto primeiro e mais significativo para o desenvolvimento do homem, tornando-se, assim, incompreensível que, em momentos tão significativos, tais como a doença, possa pensar-se interromper a continuidade familiar. É na família que se fazem, desde as etapas mais precoces da existência, as principais aprendizagens que irão garantir, à pessoa em desenvolvimento, o equipamento psicológico e social que lhe permitirá o sentido de competência global para estabelecer relações com o mundo que, por sua vez, lhe garantirá a sua integração psicossocial, transformando-o em protagonista da sua própria história co-construída na relação dialógica com os outros.

Ao longo do seu desenvolvimento, a família é confrontada com um conjunto de acontecimentos e transições normativas¹⁸ e não normativas¹⁹ que constituem um desafio à capacidade de reorganização do sistema familiar e à sua capacidade de integrar as informações providas dos sistemas exteriores, com quem o sistema familiar terá,

¹⁸ São acontecimentos previsíveis da história desenvolvimental da família, com: a entrada dos filhos na escola, a adolescência dos filhos; a entrada no mundo do trabalho...

¹⁹ Refere-se a acontecimentos imprevisíveis que podem surgir ao longo do ciclo vital da família, como: o divórcio, doenças graves, desemprego súbito de um dos cônjuges...

inevitavelmente de se relacionar. Estes momentos de turbulência e conflitualidade sistémica pode levar a família a um novo equilíbrio mais complexo ou à ruptura, dependendo dos recursos disponíveis no seio do sistema familiar e da sua capacidade de auto-regulação.

Um dos acontecimentos não normativos com que a família tem que lidar, e relacionar-se no seu ciclo vital de desenvolvimento, é o momento em que um dos seus membros pode ser internado. A família tem que interagir, incontornavelmente, com um sistema formal muito organizado em termos de hierarquia e de normas e com um forte poder social e psicológico. Esta situação coloca questões específicas de redefinição de funções e regras familiares, como por exemplo: quem assume o papel de figura significativa (o mediador directo e formal da comunicação entre o sistema hospitalar e o familiar), quem garante o apoio durante o internamento, quem acompanha na auto-regulação das dificuldades e medos que vão surgindo, de lazer, de descanso. Este momento é quase sempre percebido pela família, nomeadamente pelo subsistema em que o doente toma o papel principal, como um teste decisivo às competências familiares.

Há que considerar dois sistemas de transacção - a família e o hospital - onde iremos situar os discursos dos doentes e familiares. Ora, sendo estes os dois principais sistemas que maior impacto têm na promoção da saúde, tratamento da doença e reabilitação da pessoa, será conveniente que a comunicação circule de uma forma funcional e adaptativa, definindo-se claramente as fronteiras ou limites entre os dois sistemas, facilitando a privacidade, autonomia e a diferenciação de cada um deles. No entanto, estes limites/fronteiras não deverão ser tão rigidificados e inflexíveis que obstaculizem a troca de informação necessária ao desenvolvimento e à viabilização da promoção da saúde, o bem-estar ou simplesmente o tratamento. A forma como se organizam estes sistemas, o tipo de relações que se desenvolvem entre si, no interior do sistema, e como regulam as transacções com o exterior coincide com a estrutura da família e do hospital ou seja, coincide com a organização dos seus elementos e respectivas funções e papéis, traduzindo, na prática, o conjunto de interacções preferenciais dos sistemas em causa.

A teoria sistémica permite-nos compreender que o que constitui a realidade da família é um conjunto de relações entre os seus membros ao longo da sua história desenvolvimental. Uma mudança num dos membros do sistema familiar produz modificações ou flutuações nos outros membros, o que deve levar a um novo equilíbrio, diferente do anterior e qualitativamente superior. Como todos os elementos da família

não mudam ao mesmo tempo, as diferenças, semelhanças, rupturas vão emergindo ao longo da crise, dinamizando novos desenvolvimentos.

A família, conceptualizada como sistema aberto, é constituída por um conjunto de elementos, que se constituem em subsistemas em interacção, sendo uma complexidade organizada de partes distintas e com determinados atributos, funções, papéis, cuja finalidade última é promover o desenvolvimento físico e psicossocial de todos os seus membros, bem como transmitir os padrões de cultura da própria família. É então de esperar que a família se apresente no internamento hospitalar como uma entidade significativa, e em parceria com o hospital, com a finalidade que une estes dois sistemas daí a importância de compreender as opiniões de doentes e familiares face à organização de assistência.

Há ainda que considerar que, para além da singularidade da família por nós já referida, seja oportuno a especificidade de cada subsistema familiar. Na interacção familiar, cada membro constitui-se em diferente subsistema que é, simultaneamente, todo e parte desse sistema porque cada subsistema exerce uma energia competitiva no sentido da autonomia e, simultaneamente, uma energia integradora como parte do sistema. Cada parte contém o todo e o seu "mapa mundi", e o todo contém a parte. Ou seja, a família é um sistema de relações organizado em função de determinados objectivos comuns que os membros da família, separadamente, não podem atingir, pelo que a situação de doença não fica confinada ao indivíduo, mas faz o seu percurso colidindo com os objectivos comuns. Mas este sistema de relações não acontece por acaso tem uma história comum que lhe confere uma identidade própria. *"Como a família tem necessidade constante de reorganização e diferenciação, a continuidade desta identidade é permitida pela reestruturação ou criação de novos reportórios de interacção que permitem a adaptação e conseqüentemente o desenvolvimento da família como um todo"*(COSTA, 1994: 22), neste sentido, o acontecimento do internamento pode obstaculizar a reorganização e diferenciação do próprio sistema familiar.

Mas a família não está isolada do mundo ela está inserida numa comunidade e numa cultura, exercendo-se influências recíprocas, que a acompanham e a encaminham para determinados valores e convicções.

Teoricamente, seria de esperar que ocorresse uma consonância entre os interesses familiares e hospitalares, contudo dizem-nos as práticas de cuidados e os resultados do primeiro estudo que podem ocorrer divergências. Ainda temos um sistema de

assistência que se centra, profundamente, no tratamento da doença, mais do que no da pessoa.

É legítimo ouvir o que pensam os doentes e familiares sobre a natureza das visitas, mesmo sabendo de opiniões de autores como MENDO (1995:100) "*O português não sabe visitar um doente*". Os interesses dos profissionais têm constituído um forte poder de pressão sobre os regulamentos de visitas, generalizado as experiências menos saudáveis e perdendo opiniões tais como: "*não era necessário ser muita gente mas um de nós quatro, deveria de poder vir cá sempre que necessário*" (F22).

Os familiares têm as suas limitações para acompanhar, sistematicamente, os membros doentes, mas têm uma opinião sobre como e quem o deve fazer, e manifestam necessidade em ter ou fazer visitas. Podemos constatar que esta necessidade é relativa a cada indivíduo, pelo que podemos confirmar que "quando se fala em necessidade, associamos a este conceito a noção de valor, pois cada pessoa atribui um significado diferente, «seu» ao que é desejável, à pretensão." (MOREIRA 2001:49), por outro lado, verificamos que as visitas estão intimamente associadas à necessidades de nível elevado.

Podemos afirmar, do percurso efectuado pelas observações e vivências subjectivas, aquando das entrevistas, que as necessidades mais afectadas pelo internamento são a de segurança, de amor e gregária, pelo que confirmamos o que refere ATKINSON (1989:559) "A hospitalização também afecta a expressão do amor".

Maioritariamente, familiares e doentes, ao falarem da natureza das pessoas de quem desejam visitas, apontam para familiares directos "*A família directa devia ser mais livre ...*" (D4). Os doentes desejam mais os filhos: "*Gostava de ter cá os meus filhos, de resto não falta nada* (D3), seguindo-se os cônjuges: "*Mas se o meu marido pudesse vir cá todos os dias*" (D5), mas também os netos, genros e noras: "*... tenho dois genros, duas noras e tenho cinco netos*" (D8).

As circunstâncias individuais e familiares apontam para que a natureza das visitas possa ainda variar para outros familiares, em especial quando "a hospitalização muito distante de casa e dos entes queridos crie uma sensação de abandono ou de solidão" (ATKINSON (1989:559) como por exemplo: "*Estou sozinha. Netos bisnetos está tudo na França. Só tenho uma sobrinha que de vez em quando me vem visitar*" (D19), ou mesmo vizinhos com alguma particularidade: "*Tenho uma vizinha, quando venho cá deita os olhos ao meu pai, outras vezes vem cá ela.*(F11); "*nem que fosse dia sim dia não, às vezes os nossos vizinhos também nos querem visitar* (D3).

Os doentes, se por um lado criticam o sistema instituído “...vêm muitos familiares, vem muita gente de fora para ver... mas como só vem dois de cada vez, vão uns e vêm outros, porque não pode vir mais ninguém.... (D8), por outro lado apontam para resoluções de acordo com as suas necessidades “o marido devia ter um cartão diferente”(D35).

Foi possível encontrar nos discursos dos doentes e familiares, linhas de orientação para a problematização das visitas e para uma divisão entre visitas e acompanhantes, tal como é referido na Circular Normativa da Direcção geral de Saúde de 28 de Janeiro de 2000.

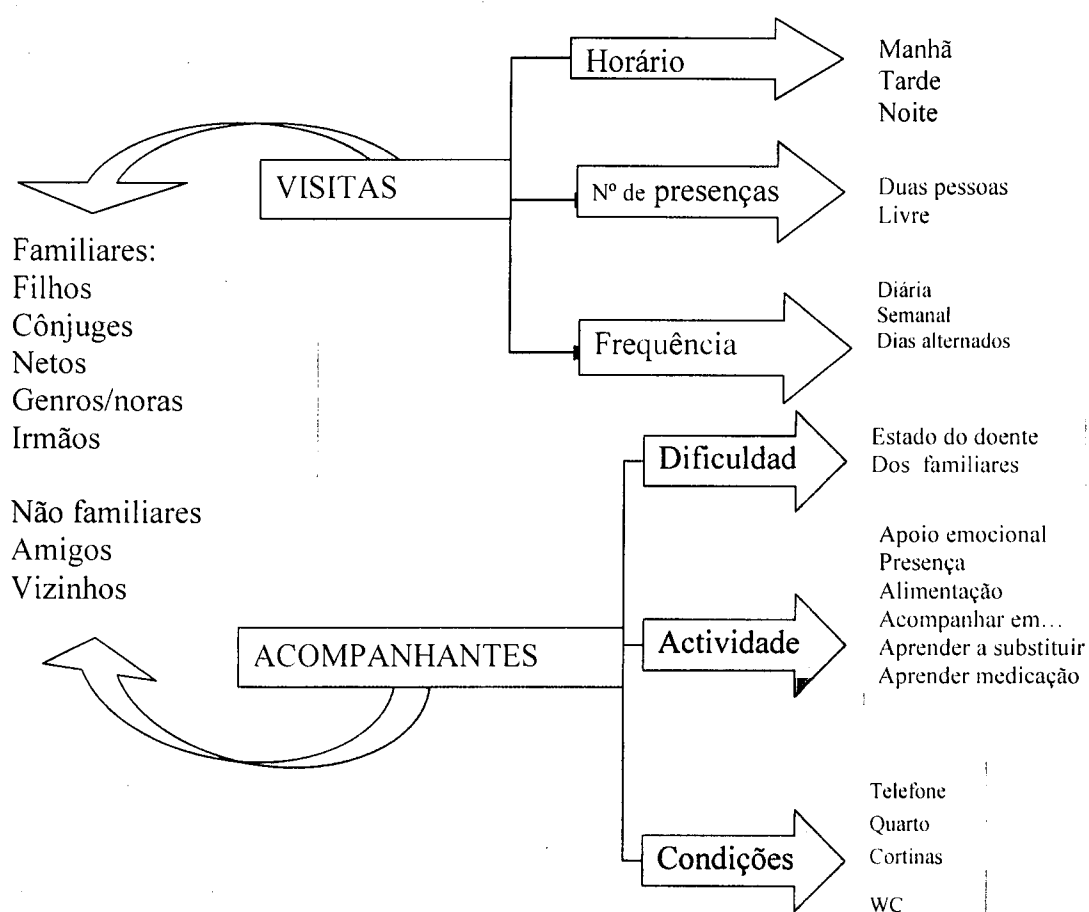


Figura 23 – Visitas e acompanhantes

Partilhamos a afirmação de ENELOW (1998:127): “As visitas familiares podem ser vistas como actividades de «promoção da saúde», que os cuidados orientados encaram tipicamente como positivos” e, neste sentido, procurámos analisar os discursos face às

visitas compreendendo estas como fonte de interesses quer pelo doente quer pelos profissionais de saúde.

Reiteramos a opinião de REDMAN (2002), “ *os hospitais devem ser sensíveis às diferenças culturais, raciais, linguísticas, religiosas, de idade, de género e outras, bem como às necessidades das pessoas ...* ” e assim construímos a opinião de que as visitas são actividades complexas da assistência e podem ser vistas sob duas perspectivas: dos doentes e dos visitantes. Contudo, não podem ser tomadas como intrusos no sistema hospitalar, antes devem, pelo contrario, ser utilizadas como momentos de educação para a saúde, facilitar a continuidade familiar, proporcionar o bem-estar do doente, garantir continuidade de assistência, “ *as visitas deverão, regra geral, limitar-se aos familiares mais chegados, que serão devidamente instruídos (...)deverão ser-lhes dadas instruções no sentido de não perturbar o doente* ” (ELHART 1983:545).

Do que temos vindo a observar, acreditamos que esta é uma matéria onde os profissionais e gestores das instituições de saúde têm que prosseguir com grandes mudanças para atingir melhores níveis de qualidade. Um familiar referiu :“ *Nós já temos comentado lá em casa se tivéssemos dinheiro se fôssemos ricos ele ia para um quarto, para um de nós estar sempre aqui ao pé dele* ” (F29), o que nos leva a associar que apenas alguns têm direito a satisfazer a necessidade de estar com o familiar.

Os doentes e familiares expressam opiniões no sentido de agruparem situações para familiares e não familiares, “ *A família directa devia ser mais livre de manhã e de tarde* ”(D4).

Dos hospitais onde nos mantivemos no decurso destes estudos verificámos que as visitas, para os adultos, eram sempre de tarde, com períodos de tempo variável entre uma a oito horas de permanência, com regulamentos pouco flexíveis e apenas com a presença de duas pessoas. Todos os que vinham visitar os doentes eram «visitas», não havendo qualquer tipo de diferenciação, nem em relação à situação do doente nem às suas necessidades. A excepção ocorria quando o doente necessitava de ter algum tipo de ajuda após a alta, e era necessário ensinar os familiares. Nesta situação, mais uma vez o ensino era marcado de acordo com o funcionamento do serviço, as rotinas estipuladas, sem considerar a disponibilidade e interesse dos familiares, muitas vezes mesmo sem discutir com o doente e familiares sobre quem seria a pessoa certa para fazer a aprendizagem.

Os discursos dos doentes orientam-nos para uma flexibilidade de horários, “ *há tarde também dá jeito, é só o problemas dos transportes mas ... mas acho que, por exemplo se* ”

eu tivesse possibilidades de vir aqui ao meio dia, quem trabalha era preferível. Quando estou a trabalhar, o intervalo é do meio dia à uma, se pudesse vinha ao meio dia , se não, não... (F7) ,mas também propõem: manhãs, “Mas se o meu marido pudesse vir cá todos os dias de manhã.... Ele trabalha”(D5); tardes “Agora deixam a gente vir durante a tarde é melhor isto devia de haver um horário conforme o nosso trabalho” (F27); noites, “Eu preferia vir aqui à noite depois de jantar trazia uma das filhas e ficávamos aqui na calma”(F30).

As razões que doentes e familiares apresentam prendem-se com a sociedade em que estamos inseridos, sendo o trabalho, a família e os transportes algumas das razões mais apontada para a necessidade de flexibilidade: “*Foras das horas de trabalho, se pudesse ser, nas horas que eles pudessem vir.*”(D16); *Como trabalho e tenho a vida de casa gostava de poder vir cá de manhã, eu faço turno das duas às dez* (F31); “*Bom era poder vir à hora que pudesse deixar o meu pai a dormir ou alguém com ele.*”(F21); “*Eu tenho dificuldade de estar aqui durante o dia e o meu marido também, o que me dava jeito era vir cá logo de manhã antes do trabalho lá para as 7 e depois lá para a tardinha ou mesmo depois do jantar e de ter os meus filhos encaminhados*”(F25).

Encontrámos também discursos que nos apontam para a presença sistemática e contínua junto do doente e assim: “... venho na camioneta, venho todo o dia. Saía de casa às sete e meia chegava aqui pelas oito horas, e estava aqui até à noite”(F9); “Eu gostava de poder estar aqui em certas alturas, não é sempre mas algum tempo de manhã e outro tempo à noite, talvez à hora de jantar...depois podiam vir cá os filhos na hora de almoço, não era necessário ser muita gente mas um de nós quatro, deveria de poder vir cá sempre que necessário”(F22); “Olhe cá para mim eu queria ficar sempre ao pé dele, foi a primeira vez desde que nos casamos que não dormimos juntos, até tenho saudade de lhe dar um abraço como manda a lei, mas com esta gente a ver...”(F26); “Para mim eu ficava cá ao pé dela até à noitinha, eu sei que não podemos ficar cá a dormir ...”(F28). Se o período do tempo nas vinte e quatro horas é muito divergente, o número de presenças apresenta alguns consensos “*A visita é grande, agora só vem duas pessoas, chega.*”(D8).

Ao considerar a possibilidade de ter acompanhantes, os doentes e familiares apresentam discursos que nos fazem reflectir e encaminham para mudanças nos serviços, quer em relação à estrutura quer ao tipo de parceria que pode vir a fazer-se. As dificuldades que podem ocorrer no que diz respeito quer aos doentes quer aos constrangimentos dos acompanhantes são também acontecimentos que surgem claramente nos discursos.

Actualmente, nas especificações técnicas para as unidades hospitalares encontramos quer em tipos de materiais, quer de espaço, ou mesmo na organização da assistência, uma franca defesa da individualização do doente e uma preocupação com o seu bem estar, condições básicas. Nas unidades onde realizamos a nossa colheita de dados ainda não se concretizaram estas orientações, pelo que podemos observar enfermarias com estrutura arquitectónica de três camas e com uma dotação de quatro, ausência de cortinas para manter o mínimo de privacidade e, por vezes, falta de materiais, como por exemplo cadeiras, refere um familiar: *“Até aproveitava para descansar, se aqui houvessem cadeiras fazia companhia à minha mãe e descansava”*(F7).

Embora não houvesse queixas formais das condições dos serviços, os doentes referem: *“O que fazia falta era um bocado de intimidade nem que fosse umas cortinas.(F9); “Fazemos um bocado de companhia, mas algumas coisas tinham que melhorar ..nem há uma cadeira para a gente se sentar...aqui na hora da vista são os três doentes na cama e mais seis pessoas duas por cada um e só há três cadeiras, outra coisa mal é não poder estar a conversar ou a fazer um mimo na intimidade, nem uma cortina para deixar os olhares dos outros mais distantes. Há hospitais que têm cortinas.”*(F22).

Podemos dizer que os participantes no estudo identificam faltas de condições básicas e estruturas mínimas que seriam de esperar em locais públicos, como por exemplo: *“ Olhe, para mim está bem assim, eu venho para cá logo que me deixam entrar e só vou quando me mandam embora, é melhor estar aqui do que lá em casa sozinho. O que faz falta são mais casas de banho, só há duas, para toda a gente, doente e muitos familiares.”* (F32), neste caso, e no dia da entrevista, esta casa de banho dava resposta a vinte e oito doentes e, implicitamente, pelo regulamento, das visitas a cinquenta e seis visitantes.

Na verdade, os doentes e familiares identificam vantagens e desvantagens das actuais condições, dependendo essencialmente das suas condições individuais e familiares, pois encontramos discursos opostos e assim, enquanto uns aceitam as condições actuais, *“... assim dorme-se quatro ou cinco, dá para falar e conviver mais com os doentes. Até é vantajoso ser assim. A nossa família não pode estar sempre aqui... se fosse só uma no quarto, uma pessoa sentia-se sozinha(...)*o telefone é que faz falta (D6), outros apresentam claramente algum descontentamento, *”se fossemos ricos ele ia para um quarto, para um de nós estar sempre aqui ao pé dele. Nesta enfermaria só tem estes senhores aquele não fala o outro não diz coisa com coisa por isso já vê ele fica aqui muito só, e não tem feitiço de andar aí no corredor... as enfermeiras são simpáticas mas*

têm a vida delas...se a gente estivesse sempre aqui lá ia vendo como se faz as coisas, aprendia, quando for para casa temos que ser nós a fazer.(F29), e outros ainda apontam, claramente, para alternativas, *“Se os quartos fossem sozinhos era bom podíamos ter uma companhia*(D5).

Partindo dos conceitos de parceria dos cuidados de CHRISTENSEN (1993), onde se descobre o conceito de cliente “trabalhador”, no dia a dia há poucas dúvidas de que muitas enfermeiras continuam a ver o cliente como recipiente de cuidados, mais do que participantes no cuidar. Esta visão é partilhada por PEARSON (1986:39) *“... a enfermeira como uma parceira, na prática com o doente mais que da prática para, ou no doente”*contudo, incorporar esta prática nos nossos serviços exige uma análise por parte da opinião dos doentes e familiares. Poderíamos perguntar em que querem os doentes e familiares participar?

Quase naturalmente, as pessoas, quando não têm deficiências, incapacidades ou desvantagens, respondem sistematicamente às suas necessidades básicas, contudo, há situações de pessoa que por vários motivos não responde às suas próprias necessidades como refer HENDERSOM por falta de força, de conhecimentos, de vontade ..., estes esperam ajuda ou substituição por parte de profissionais ou de outros intervenientes.

Esta participação por parte dos familiares e durante o internamento, é apontada com grande ênfase na esferas afectivas e emocionais, por isso referem essencialmente o fazer companhia, estar presente e dar apoio, como podemos verificar, nos seus discursos: *“Quem não gosta de um bocadinho de mimo ...”* (D8); *“Eu não lhe sei fazer nada mas fico contente de poder estar aqui ao pé dela mesmo que seja só para lhe dizer que pode contar comigo, ela faz-me muita falta, A minha nora vai lá tratar da casa, das roupas, e da comida mas ela faz-me falta ... olhe para mim .. ela é que dizia veste esta camisa com estas calças e esta gravata ... Hoje já me disse o que devia de vestir amanhã... mas às vezes até me apetece telefonar a perguntar-lhe... faz-me mesmo falta, preferia que fosse ao contrario ela safa-se melhor.”*(F23); *“ficávamos aqui na calma, assim é sempre a correr e ela está sempre a perguntar como estão as coisas lá a dizer para fazer isto e aquilo para ver bem se as pequenas comem se fazem os deveres, isto de ter aqui a mulher é o fim”*.(F30).

O apoio a dar aos doentes passa por acompanhar em momentos difíceis, é assim natural conteúdos de registos opostos, quando se trata de momentos difíceis a dor e a morte *“Eu gostar, gostava de estar o tempo inteiro à beira dela, só que me é impossível, mas eu gostava de estar ali à beira dela, de ver o que ela precisava, se ela não estava a*

sofrer, a minha dor é essa, eu cismava sempre no fim dela. Quando penso que tem dores, tenho dificuldade em estar presente, mas fico ali ao pé com a minha mão na dela, parece que fica mais calma.(F14), ou pelo contrário “... a minha irmã não tem coragem para isto,”(F14).

A alimentação ocupa uma parte considerável ao longo do dia, ela constitui um investimento nas funções familiares, desde a sua aquisição, preparação e até os rituais que tornam esta um momento de convívio e partilha familiar, ela “ tem um papel significativo no padrão de vida diário e em todos os grupos etários, sendo para a maioria uma actividade aprazível (...) no entanto existem muitos factores que podem influenciar esta actividade de vida e afectar a reacção individual à alimentação.” (ROPER,1995:190), podemos assim considerar que os registos obtidos apenas vêm confirmar a sua importância junto da população.

Os enfermeiros aplicam parte do seu tempo no acompanhamento desta actividade, mesmo quando esta se processa sem problemas, pois estão convictos que “ a menos que seja nocivo para a saúde, é desejável que, durante um episódio de doença, os hábitos individuais do doente mudem o menos possíveis”. (ROPER,1995:199)

Por outro lado, há também que considerar que vão ocorrer grandes transformações para o indivíduo só pelo facto de estar internado no hospital. A natureza dos alimentos é muitas vezes diferente da que habitualmente consome, a forma de confeccionar e apresentar também o é, o horário está rigidamente estabelecido, a acrescentar alterações que os próprios tratamentos obrigam. ROPER (1995: 201) refere “alguns doentes queixam-se destas (...)resmungar sobre a comida pode ser uma manifestação de alguma necessidade menos clara, por exemplo, falta de informação sobre o programa de tratamento, aborrecimento sobre a rotina normal, falta de atenção”é pois de esperar o ênfase dado pelos doentes a esta actividade, referindo: “*Aqui não vêm fazer nada. Mas podiam fazer sim, a ver se nós comíamos alguma coisa, que nós comemos mal aqui no hospital* (D4); “*ele não come nadinha, com os dentes ferrados não abre a boca, a enfermeira disse: veja se lhe consegue meter uma chávenazinha de leite, porque ele como toma a insulina tem de comer, e então eu custou-me lhe dizer, olha se comes, senão morres, claro com coragem, e ele então tomou aquela chávenazinha de leite com meio pãozinho dentro,*(F9) e ainda “*Eu gostava de poder estar aqui em certas alturas, não é sempre mas algum tempo de manhã e outro tempo à noite, talvez à hora de jantar...depois podiam vir cá os filhos na hora de almoço, não era necessário ser muita gente mas um de nós quatro, deveria de poder vir cá sempre que necessário*”(F22); “*Há*

hora do almoço queria que viessem dar-me de comer, a minha filha".(D12). É franca a tendência para os doentes e familiares aceitarem participar nesta actividade.

O processo de consciencialização sobre o prognóstico também surge como uma disponibilidade para se tornarem parceiros, apresentado uma abertura e até desejo de aprender a cuidar "*agora até pedi ao médico de família para me dar baixa, ele vai para casa e é preciso alguma ajuda. Tenho que vir aqui aprender a dar a medicação e a cuidar dele*" (F31).

Os participantes deste estudo apresentam ainda vontade de permanecer em situações concretas que demonstram que tudo depende da situação de cada doente e da forma como vão gerindo as dificuldades e medos que ocorrem, naturalmente, ao viver o processo de doença, "*Há alguma situação especial que gostava que o meu marido tivesse presente, ou outro familiar, assim quando vou fazer exames, ficamos ali sozinhos e não temos com quem falar...*" (D15).

A fim de uma compreensão da expressão dos doentes e familiares, de seguida apresentamos matrizes de síntese da análise de conteúdo efectuadas.

Matriz N° 6 - Opinião do doente sobre o modelo de visitas

Área Temática Categoria	D	Apoio familiar durante o internamento																							
		Modelo de Visitas																							
		Horários																							
Subcategoria	01	02	03	04	05	06	08	10	12	13	15	16	17	18	19	20	33	34	35	36	37	38	39	40	41
Entrevistas n°																									
Manhã		X					X		X																
Tarde						X	X	X									X		X						
Noite							X													X					
Subcategoria	D.6.2	N.º de Presenças																							
Duas pessoas						X			X	X	X							X	X						
Livre					X			X						X	X						X				X
Subcategoria	D.6.2	Frequência																							
Diária		X			X			X			X			X						X					
Semana																									
Dias Alternados																					X				

Matriz N° 7 - Opinião do doente sobre acompanhamento

Área Temática Categoria	D	Apoio familiar durante o internamento																								
		Acompanhantes																								
		Actividades																								
Subcategoria	D.7.1																									
Apoio emocional		X																								
Presença			X											X								X				
Alimentação																										
Acompanhamento em deslocações															X											
Fazer companhia																										
Subcategoria	D.7.2	Condições de estrutura																								
Telefone livre																					X					
Quarto individual																					X					
Mais WC																						X				

Matriz N° 8 - Opinião dos familiares sobre o acompanhamento dos doentes internados

Área Temática	F				Apoio familiar durante o internamento											
Categoria	F.4				Natureza das visitas											
Subcategoria	F.4.1				Familiares directos											
Entrevistas n°	07	09	11	14	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32
Mãe / Pai	x	x	x	x		x			x			x			x	
Filhos					x						x			X		
Cônjuges							x	x		x	x	x				x
Netos																
Irmãos																
Noras				x												
Família																
Sobrinha																

Subcategoria	F.4.2				Não familiares											
Amigos												x				
Vizinhos			x	x							x					

Matriz N° 9- Opinião dos familiares sobre o modelo de visitas

Área Temática	F				Apoio familiar durante o internamento											
Categoria	F.6				Visitas											
Subcategoria	F.6.1				Horários											
Entrevistas n°	07	09	11	14	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32
Manhã	x	x				x			x	x	x		X		x	x
Tarde	x	x			x	x		x		x	x	x	X			x
Noite		x			x	x			x	x	x	x	X	X		x

Subcategoria	F.6.2				N° de presenças											
Duas pessoas	x					x		x							X	
Livre							x			x						

Subcategoria	F.6.3				Frequência											
Diária					x			x		x						
Semanal																
Dias Alternados			x													

Matriz Nº 10- Opinião dos familiares sobre o papel de acompanhante

Área Temática	F				Apoio familiar durante o internamento											
Categoria	F.7				Acompanhantes											
Subcategoria	F.7.1				Actividades											
Entrevistas nº	07	09	11	14	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32
Dimensão	Familiar															
Apoio emocional	x						x				x			X		
Presença					x							x				x
Alimentação		x				x										
Acompanhamento em deslocações		x														
Aprender a substituir		x		x			x						X		x	
Aprender a dar medicação		x													x	
Fazer companhia				x		x				x			X			

Subcategoria	F.7.2				Condições de estruturas											
Telefone livre																
Quarto individual		x								x			X			
Cortinas		x				x	x	x		x						
Mais WC																
Cadeiras	x					x										x

Os discursos têm mensagens infundáveis, que não podemos perder, “o processo de cuidados de enfermagem cria-se a partir daquilo que se descobre, e são os utilizadores, os doentes, as suas famílias que detêm o fio condutor para nos guiar” (COLLIÈRE,1999:293), por isso tornou-se para nós evidente que há fortes razões para nem sempre os familiares estarem disponíveis para participar nos cuidados. Da emergência dos discursos, verificámos razões intimamente ligadas à situação do doente “... quando viram a mãe com muitas coisas, disseram, não, não, deixa-me ir embora”(D1), e razões ligadas aos familiares “Se eles pudessem vir que venha. Se não puder vir não vem, eles tem que trabalhar. Coitados, tomaram eles estar à minha beira”(D41).

A adaptação da família à doença é descrita por MARQUES (1991, cite in MOREIRA, 2001:15)onde se aponta para um modelo que contempla quatro etapas: a primeira, quando a família enfrenta a realidade e desenvolve diversas respostas (impacto, desorganização funcional, procura de uma explicação, pressão social e perturbações emocionais); na segunda, reorganiza-se e faz a redistribuição de papéis; na terceira, a família vive a perda e a solidão da separação, que pode ser influenciada por sentimentos de culpabilidade e pelos limites da sua própria capacidade de suporte; por ultimo, há o restabelecimento, na adaptação da família face à nova situação.

O impacto da situação de doença, associado ao internamento, a um mundo novo, faz originar algumas das dificuldades descritas “Não, eles já ontem estavam melhores, mas nos primeiros dias eles ficaram assim um bocadito coisinhas..., é claro. São pequeninos e vê o soro...(D1); “...este tubo é uma aflição para eles”(D13).

Podemos verificar, nas matrizes seguintes, que os discursos variam entre, os instrumentos utilizados para o tratamento (sondas, soros) e estados dolorosos e de sofrimento “*se ela não estava a sofrer, a minha dor é essa, eu cismava sempre no fim dela. Quando penso que tem dores, tenho dificuldade em estar presente, mas fico ali ao pé com a minha mão na dela, parece que fica mais calma.*”(F14).

Não é ausente dos discursos a necessidade de descanso e bem-estar do doente “... se viesse tudo de uma vez, incomodava a cabeça à gente. Tinha que ser só uma ou duas pessoas (D8); “*Ora bem, eu acho bem as pessoas virem... também não é saturar muito o doente, porque a pessoa também precisa de descanso*”.(F9).

As situações com os familiares centram-se na actividade profissional “*A gente também tem que trabalhar, o dinheiro faz tanta falta*”(F11) e, ligado ao trabalho, estão expressa as condições económicas “*eu trabalho numa confecção a patroa deixa-me vir aqui mas depois tenho que dar as horas e isto é porque ela é minha amiga. Se não fosse assim eu só podia vir aqui ao sábado e domingo, e eu sou a mulher dele. Durante o dia ele sempre tem visitas, mas eu e o filho mais velho trabalhamos e temos dificuldades ...*”(F27).

Com a actividade familiar e muito concretamente no apoio a outros membros da família: “*tenho o meu marido que foi operado à coluna, e também acamado, um mês que não pode andar para baixo e para cima.*”(F7); *Ela tem a vida dela em casa e tem uma neta para olhar por ela e não pode vir.*(D20);” “*Ora bem, eu hoje vim mais cedo porque tenho as minhas filhas com febre, porque senão só esperava quando chegasse o meu marido do trabalho, depois é que venho, sei lá, por volta das cinco e um quarto, cinco e vinte é que eu saía de casa, se não posso sair mais cedo, porque o meu pai não pode ficar só. É uma pessoa que tem de estar alguém a olhar por ele.*”(F 21).

Situações de saúde dos familiares também são anotadas como uma dificuldade em estar e permanecer: “*Mas agora está pior. Anda de canadianas.*”(D10);”*e a minha saúde também não está grande coisa.*”(F11).

As condições sociais envolventes, e de recurso comunitário, como é o caso dos transportes, também aqui é evidente como dificuldade ao acompanhamento, “*Ora bem*

neste momento é tudo, é transporte que há poucas camionetas a vir aqui, e neste momento é também a minha situação em casa, (F 7).

Os problemas são vistos na complexidade e relatividade do meio de cada um e, por isso, vão além da problematização face ao doente. Dos discursos também emergem as dificuldades dos próprios familiares, mediante a ausência dos doentes, como por exemplo: *“A minha nora vai lá tratar da casa, das roupas, e da comida mas ela faz-me falta .. olhe para mim .. ela é que dizia veste esta camisa com estas calças e esta gravata ... Hoje já me disse o que devia de vestir amanhã... mas às vezes até me apetece telefonar a perguntar-lhe... faz-me mesmo falta, preferia que fosse ao contrario ela safa-se melhor.(F23)* ou então *“Elas tem, os netos andam na escola, agora começaram as férias, tem que fazer o comer para o meio dia, para o marido e tal, é difícil ela vir de manhã. Dá-lhe mais jeito vir de tarde”.*(D10).

Podemos fazer uma síntese das dificuldades sobre o acompanhamento de familiares na perspectiva dos doentes e familiares nas matrizes que se seguem

Matriz Nº 12- Opinião dos familiares sobre as dificuldades no apoio aos doentes internados

Área Temática	F			Apoio familiar durante o internamento												
Categoria	F.5			Dificuldades sobre o acompanhamento de familiares												
Subcategoria	F.5.1			Em relação ao estado do doente												
Entrevistas nº	07	09	11	14	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32
Presença de soros																
Presença de sondas																
Sufrimento -dor				x												

Subcategoria	F.5.2			Em relação aos familiares												
Actividade Profissional			x		x				x		x		x	x		
Apoio a outros familiares	x			x	x				x							
Transporte	x	x									x					
Situações de saúde			x					x								
Situação económica			x													

Da análise de conteúdo realizada a partir das entrevistas deparamo-nos com a informação sobre o processo de comunicação, especificamente referentes aos regulamentos existentes sobre as visitas, o que nos leva a considerar que “ entre as funções mais usuais da comunicação podem apontar-se todas aquelas que visam fins pessoais e sociais: comunicar para informar e estar informados, para tomar e influenciar atitudes e crenças, por simples prazer, para realizar tarefas em grupos, para criar e manter organizações ou para inovar”. (FERREIRA J.M.C. et al, 1998:173)

No sentido de compreender o fenómeno que nos surge dos discursos dos intervenientes tais como: “Ora bem, aqui vem todos os dias...Ainda agora saiu para fora. Eles aqui, vem às três horas, às sete e acabou. Só temos dois cartões para entrar, portanto eles fazem à vez, trocam e em lugar de estar, por exemplo, meia hora estão um quarto de hora e pode dar cartões a outra, ou arranjar de uma pessoa que não tem visitas.”(D20), verificamos que os receptores não conseguiram compreender a comunicação expressa nas intenções da organização ao criarem um regulamento específico para as visitas pois partilhámos a ideia de FERREIRA(1998:176) “Só haverá comunicação se de alguma forma o receptor indicar ao emissor que recebeu a informação que lhe foi enviada, e isso só ocorre pelo envio de informação em retorno (feedback)”, podíamos afirmar que o retorno confirma que o sentido de “É assim duas pessoas. Não podem ser mais. Vão uns e vêm outros” (D17), percebido por uns, é diferentes dos que têm junto de si mais de duas visitas, pelo facto de conseguirem outros cartões de outros doentes, ou até

outras formas de terem visitas, pois algumas vezes, fora dos horários estabelecidos, ocorreram presenças de familiares ou amigos.

Numa primeira análise, emergiu dos discursos uma perspectiva de comunicação mecanicista, partindo da transmissão e recepção da informação, mas logo entendemos que não estava confinada aqui a comunicação, pois verificamos que esta “ pode ser vista como o modo pelo qual se descodificam significados a partir da informação recebida (perspectiva psicológica) (...) pode igualmente ser vista como um comportamento instrumental ou como algo que emerge da interacção social (perspectiva interaccionista)” (FERREIRA(1998:176).

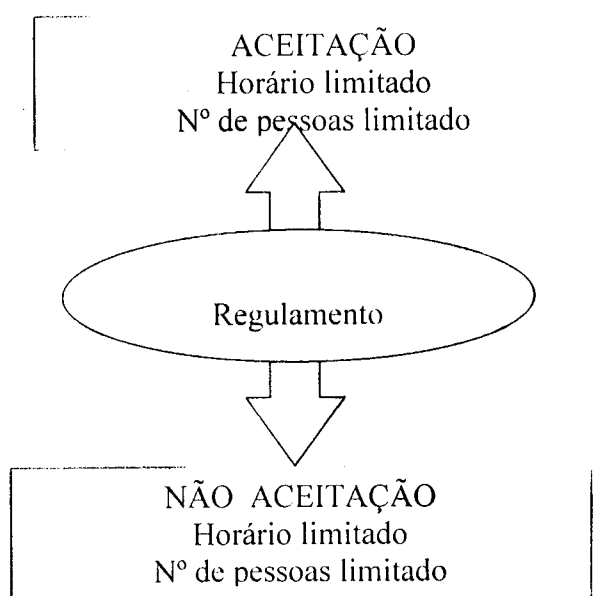
Contudo, questionámo-nos se, pelas formas utilizada para comunicar esta vertente das organização hospitalar, se conseguiu “ *a comunicação que visa essencialmente fornecer informação necessária aos membros do grupo ou da organização, através de mensagens sobre novas ideias e procedimentos que ajudam a organização a adaptar-se ao meio*” (FERREIRA(1998:178) e como foi perturbada esta transmissão de informação?

Ao considerar um regulamento como “documento de carácter obrigatório que contém disposições legislativas, regulamentadas ou administrativas e que é adoptado e publicado por um órgão investido dos poderes legais necessários” (IMPERATORI,1999:312), ficamos perplexos com os discursos dos participantes, com os resultados de estudos anteriores, onde as enfermeiras consentiam e afirmavam não considerar o que estava regulamentado, e ainda no carácter directivo e pouco flexível do que estava publicamente expresso nos avisos: início das visitas - 14 horas; fim - 19 horas; cada doente apenas tem direito a duas visitas, cada visitante tem de se fazer acompanhar do respectivo cartão.

Se, por um lado, estamos perante alguma discrepância entre, o que desejam os doentes, e as organizações, por outro lado, os discursos dos doentes também se extremam. Os que aceitam “*Não punha mais nem menos como está aqui, já está bem, para os amigos*”.(D6), embora deixando claro – para amigos, e os que não aceitam “*Duas pessoas de cada vez. Mas é pouquinho tempo porque querem vir todos de uma vez, é pouquinho tempo que eles estão aqui com medo, querem ir sempre para baixo para poder virem visitar as pessoas*”.(D36), e ainda os que nos expressam um desagrado, conotando com outras organizações com outros fins: “*Às vezes parece que o meu homem está na cadeia*.(F22).

Podemos assim questionar se estamos perante uma situação de má comunicação ou de um regulamento desajustado. KURCGANT (1991:62) afirma que o regulamento é “ o acto normativo de caracter estável, (...) que tem por finalidade estabelecer como funciona a organização, explicitando a sua filosofia, finalidade, abrangência de actuação ...” lembramos que hoje há normativas da direcção de saúde sobre esta matéria (Nº 4 DSPCS – 28/01/00) que deveriam estar expressas, ou tendencialmente declaradas, nos regulamentos de visitas nos hospitais.

Dos discursos podemos dizer, em síntese, que há uma nítida dicotomia entre a aceitação e não aceitação do regulamento sobre as visitas.

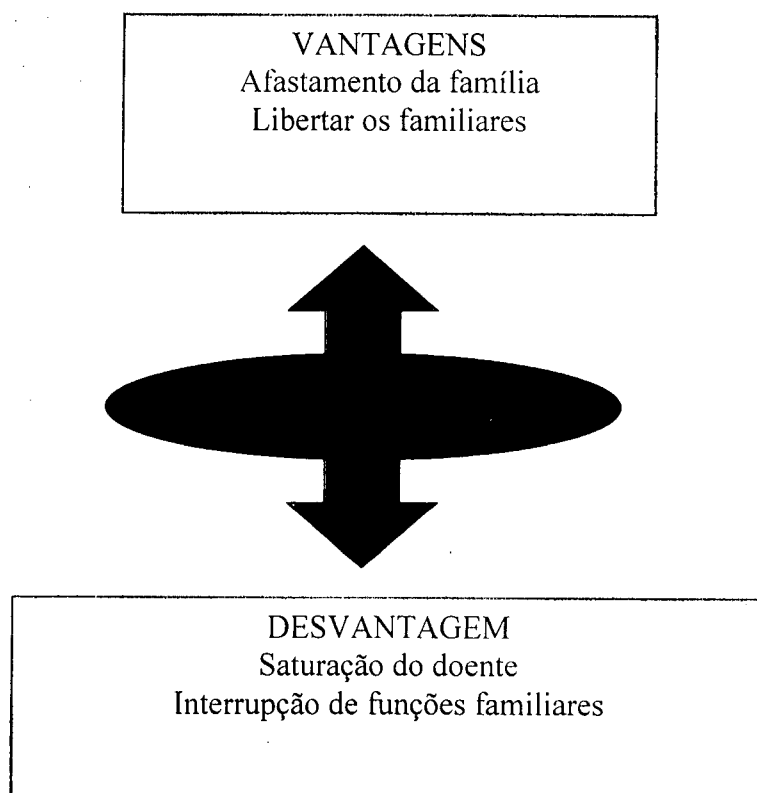


Figuras 24 - Horários e nº de pessoas

Podemos também dizer que há uma franca discrepância entre os regulamentos vigentes e a Circular Normativa de onde transcrevemos: “ A decisão sobre a visita ou acompanhante compete ao doente, excepto quando a sua situação clínica não lho permitir; o horário deve ser alargado, de forma a incluir, sempre que possível, a hora do almoço e ou do jantar; o numero de visitas por doente e tempo de permanência, deve ser adequado pela equipa de saúde às especificidades de cada situação e ainda devem ser definidos pelo menos dois períodos de visitas diários” (CN-Nº 4 DSPCS – 28/01/00) e os discursos confirmam “Acho que o número de visitas é suficiente, gostava de ter visitas de manhã...de tarde já vem muita gente, chega” (D33); “Não, eu sou assim daquele género que penso que, á partida a gente se dá entrada num hospital, está entregue, mais ou menos esse género. E acho até que por vezes a entrada e saída dos

familiares vai perturbar um bocado, tanto o doente como o desenvolvimento das actividades do próprio hospital.”(D34); “Eu acho que assim que está bem, que muita confusão, também torna-se chato, acho que duas pessoas, só há uma coisa que está mal, por exemplo, o marido devia ter um cartão diferente. E não deveria fazer parte dessas duas pessoas. Sim. Isso: É uma coisa que está mal. Do resto eu acho que o respeito a isto está tudo bem”.(D35).

A necessidade de ter em conta a individualidade do doente e as suas necessidades deveria presidir a qualquer tipo de regulamento sobre visitas ou acompanhantes, pois também observamos discursos que apresentam vantagens para os regulamentos limitativos.



Figuras 25 – Vantagens e desvantagens de limite de visitas e horários limitados

Pelas circunstâncias individuais dos doentes e familiares, concluímos que haveria interessados no limite de visitas e horários, alguns até mais restritivos “As visitas estão bem assim. Duas , podia ser dia sim dia não” (F11).

Naturalmente, há outras razões para se desejar algum alívio, que o próprio internamento proporciona aos familiares, entre outros o tempo em que a doença acompanha a família, os recursos que esta tem para responder à situação de um dos membros doentes e a dependência dos próprios doentes “Aqui tem as Enfermeiras para tratar dele eu só

quero vir aqui na hora da visita, estou a aproveitar dele estar aqui para fazer uma arrumações lá em casa, não sei se ele volta mas se for vai ser outra prisão para mim, além disso já não tenho saúde para lhe dar as voltas.”(F24)..

A vivência da doença e a personalidade de cada um também está presente na opinião sobre as vantagens de visitas restritivas “*A hora da visita chega e duas pessoas para a virem visitar de cada vez também está bem ora fala uma ora fala outra”*.(D12), mas os processos familiar e a visão de bem estar dos próprios familiares não fica ausente “*Não, não gostava porque estou bem, só na maré de eles me virem visitar, de resto mais nada, não precisava, este tubo é uma aflição para eles”*.(D13).

Pelo contrário, encontramos um grupo de participantes com discursos que nos apontam o sentido inverso: “*Mais pessoas, porque só duas pessoas, para ver, uma mãe que tem muitos filhos, ou que tem muita família, é pouco. Sinto, que para quem tem muita família é ruim. Eu por exemplo, tenho a minha irmã e os filhos dela e os meus (10), nem chegavam a vir visitar enquanto cá estou”*. (D18); “*Olhe cá para mim eu queria ficar sempre ao pé dele”* (F26), centrados também estes nos processos e vivências familiares e numa preocupação por os interesses do próprio doente “*Eu preferia vir aqui à noite depois de jantar ... ficávamos aqui na calma, assim é sempre a correr e ela está sempre a perguntar como estão as coisas lá a dizer para fazer isto e aquilo para ver bem se as pequenas comem se fazem os deveres, isto de ter aqui a mulher é o fim.”*(F30).

Das matrizes que se seguem podemos confirmar a discrepância que emergiu dos discursos, entre os interesses do doentes, dos familiares e das organizações. A história foi-nos mostrando que as finalidades dos hospitais têm vindo a sofrer evolução, muito particularmente com os resultados de investigações e o surgir de novos saberes. Os Hospitais passaram de organizações nitidamente curativas para a inclusão de prevenção, e cada vez mais para uma visão de atendimento complementar. Já em 1983, GONÇALVES referia uma terceira função é representada pela participação em programas de natureza comunitária, procurando atingir o contexto sócio- familiar dos doentes que o hospital atende (...) deverá o hospital abrir-se para os profissionais de saúde que trabalham em sua região de influência, oferecendo-lhes oportunidade de actuação e cobertura para seus doentes, mesmo em seus domicílios e em seu contexto familiar.

Cortar a possibilidade do família viver o processo de doença de um dos seus membros, podendo parecer uma protecção à família, também pode ser vista como impeditivo do seu crescimento e desenvolvimento, pois mais do que um membro em causa está o todo

familiar. Este momento de crise acidental deve ser vivido pela própria família, os profissionais apenas podem funcionar com fontes de suporte de que esta dispõe para o seu novo equilíbrio..

Apreciação diferente deste processo de prestação de serviços é a forma como se comunica nas organizações. Da teorização sobre a comunicação ficámos com a certeza de que esta é uma poderosa arma a ser utilizada para a consecução dos objectivos das organizações, contudo, parece haver um divórcio entre os resultados de investigações na área da comunicação e os processos que encontramos, quer no hospital, quer nos próprios serviços, sobre esta matéria das visitas: o investimento em termo de comunicação centra-se num aviso

O aviso encontrado faz parte da rede de comunicação²⁰ utilizada na organização, com características formais, centralizada e descendente. Recordemos que este tipo de comunicação, segundo FERREIRA (1998), é para tarefas simples, são as mais eficazes, mas também contribuem para mais perdas de informação e trazem mais insatisfação, não sendo a melhor para as mudanças. A sua característica de aviso escrito traz consigo apenas uma questão de compreensão, pois não podemos esquecer que as características dos receptores além de muito diversificadas, afastam-se da cultura organizacional e, provavelmente, uns e outros têm objectivos diferentes.

Podemos afirmar que as pessoas que partilham determinadas culturas ou que fazem parte do mesmo grupo social, partilham determinados atributos comuns que as levam a interpretar mensagens de formas similares, contudo, também características individuais e psicológicas fazem diferir as suas interpretações. Partilhamos a ideia de alguns autores que defendem a comunicação baseada no comportamento pessoal do receptor e não nas características do comportamento do seu grupo social. Este será um meio de aumentar a eficácia da comunicação e, neste contexto, é um meio privilegiado e indispensável para aprofundar um relacionamento interpessoal com os doentes e familiares. Contudo, também se torna necessário criar fontes de informação genérica e simplificada, a partir da qual podemos interagir de forma bem sucedida com múltiplos receptores com distintos papéis sociais e, para isso, teremos que fazer recurso de informação sobre a categoria social (por estereótipos) (FERREIRA 1998).

²⁰ FERREIRA(1998:181)- As redes de comunicação são um dos aspectos da estrutura de um grupo ou de uma organização, e configuram os padrões de transmissão de mensagens que se estabelecem entre os membros do grupo ou da organização.

Torna-se assim necessário pensar que, provavelmente, um aviso sobre o horário das visitas é insuficiente para que estas tenham a eficácia desejável para os doentes, familiares e organizações ou mais especificamente, para as finalidades dos profissionais que intervêm no processo de assistência.

Por outro lado, há que considerar que o canal de comunicação utilizado, podendo ser o mais ajustado para passar a mensagem diariamente e a muitas pessoas, pode não ser suficiente e, mais uma vez, recorro “ *a escolha do canal adequado à situação poderá ter um impacto decisivo na sua eficácia, (...) conversas informais poderiam ser mais eficazes na concretização dos objectivos da comunicação*” (FERREIRA,1998:191), somos assim levados a afirmar que mais do que o “aviso”, é necessário recorrer a outras formas de comunicar para promover a saúde da população, utilizando as visitas. Tentámos saber se existiam campanhas sobre esta matérias nos serviços de saúde onde realizámos o estudo, nos centros de saúde da área e nas escolas da região, mas não encontramos nenhum indício de actividades que nos levassem a considerar alguma intervenção específica, directa ou indirecta, nesta matéria.

Em síntese, podemos afirmar que, mesmo que os regulamentos existentes sejam bem concebidos, eles carecem de intervenção sobre a sua interpretação junto da população, pois podemos verificar leituras diferentes sobre os mesmos e carência de acompanhamento dos profissionais sobre esta actividade do meio hospitalar.

Matriz N° 13 - Opinião do doente sobre o actual modelo de visitas

Área Temática	D Apoio familiar durante o internamento																								
	D.8		Regulamentos																						
	D.8.1		Desvantagens																						
Entrevistas n°	01	02	03	04	05	06	08	10	12	13	15	16	17	18	19	20	33	34	35	36	37	38	39	40	41
Saturação para o doente					X												X	X							
Interromper das funções familiares								X																	

Subcategoria	D.8.2										Vantagens														
	Afastamento da família																								
Libertar as famílias																									

Subcategoria	D.8.3										Aceitação														
	Horário limitado	X																							
Numero de pessoas limitado																									

Subcategoria	D.8.4										Não aceitação														
	Horário limitado		X																						
Numero de pessoas limitado																									

Matriz N° 14- Opinião dos familiares sobre o modelo actual de visitas

Área Temática	F			Apoio familiar durante o internamento												
Categoria	F.8			Regulamentos												
Subcategoria: Dimensão	F.8.1			Desvantagens												
Entrevistas nº	07	09	11	14	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32
Saturação para o doente		x														
Interrupção das funções familiares					x	x	x							x		x

Subcategoria	F.8.2			Vantagens												
Afastamento da família																
Libertar a família	x							x								

Subcategoria	F.8.3			Aceitação												
Horário limitado			x					x								
Numero de pessoas limitado			x					x								

Subcategoria	F.8.4			Não Aceitação												
Horário limitado	x				x	x	x					x		x		
Numero de pessoas limitado																

Na tentativa de saber mais, para compreender melhor este fenómeno sobre o acompanhamento de familiares dos doentes internados, questionámos os intervenientes sobre o que sentiu mais falta durante o internamento.

Emerge dos discursos um conjunto de factos que fazem compreender que o doente não deixa a família e todo o seu contexto, pois refere como necessidades a própria família, “Durante a noite às vezes tenho dificuldade em dormir: aquela senhora ressonava, ela rressona bastante de noite, mas há que aguentar, nós também vamos para velho e sabemos lá o que é que nós vamos ser, mas nessas alturas lembramo-nos da família”.(D1); Constatámos que há períodos, bens e sentimentos experimentados que evidenciam as necessidades sentidas durante o internamento, quer por parte dos doentes quer dos familiares, resumindo-se na figura que se segue.

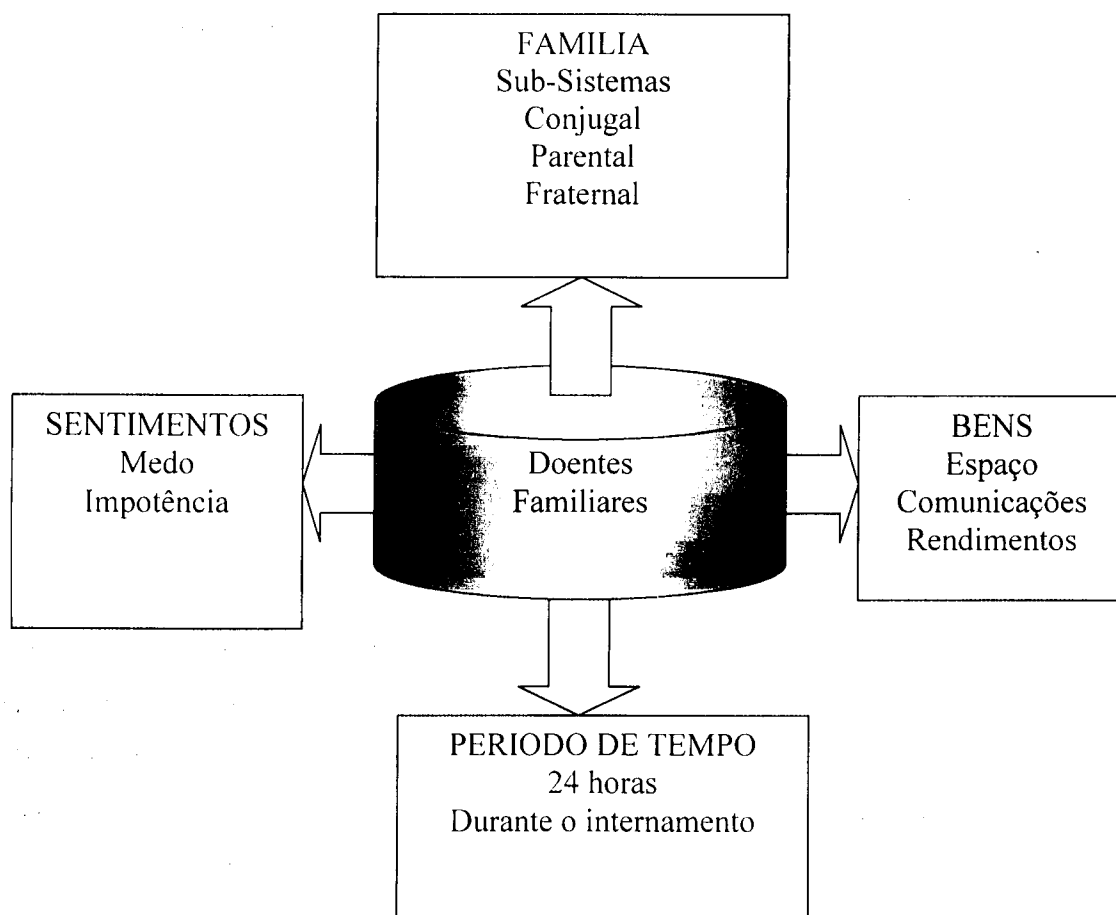


Figura 26 - Necessidades durante o internamento

O desenvolvimento do pensamento sobre a família numa perspectiva sistémica, influencia a nossa análise face às necessidades expressas pelos intervenientes no estudo. Neste sentido, somos levados a partilhar a ideia de BATESON (1978:379) de que os sistemas humanos são descritos mais adequadamente em termos de informação / comunicação do que em termos de energia e ainda que há uma interacção circular no sistema humano que vai além do feedback unidireccional.

Este mesmo autor ajuda-nos a compreender os padrões repetitivos que não podem ser descritos como meras respostas pragmáticas às interacções comuns a que ele chama de redundância, habito, situações que surgem nos discursos, de forma evidente, no funcionamento das famílias.

Tratando-se de adultos é de esperar que os subsistemas mais referidos se contextualizem nas relações marido/ mulher (conjugal) e Pai/ Mãe – Filho (parental), como podemos verificar nas matrizes que se seguem.

A intensidade da referência aos cônjuges vem confirmar que “ à medida que se alteram ou desaparecem as tarefas sociais do casamento e a família nuclear se torna o padrão dominante no Ocidente, observa-se que os elementos do casal se voltam com mais intensidade um para o outro na busca de realização de muitos desejos pessoais” (JONES, 1999:109) e particularmente ao ouvirmos “*À noite, não temos filhos, vivíamos sozinhos e eu fiquei lá o primeiro dia sozinha nem dormi. Depois a minha sobrinha veio dormir comigo mas nunca mais chega a hora da visita*”.(F26) e ainda “*De o ter junto de mim, à noite que era quando estávamos juntos*” (F31).

Ao analisar os discursos, emerge a realidade dos casais na particularidade de um desenvolvimento anterior ao processo de internamento “... *aqui não me faltou nada, aqui tive tudo, mas uma mulher é uma mulher, faz parte da nossa vida*”.(D20) e, como refere JONES (1999:108), “há alguma coisa na natureza do laço (...) duas solidões que se protegem. limitam e vão ao encontro uma da outra (...) que acarreta as suas próprias satisfações e dificuldades”, o que confirmamos em outros discursos “*Aqui tenho quem me faça as coisas e lá em casa não tenho. Os meus filhos tratam pouco de mim, a minha mulher é que me ajudar muito, ela faz-me falta. Agora estamos os dois doentes um e cada canto*”.(D2).

A intensidade da procura e do relacionamento dos casais e da sua intimidade na idade adulta torna-se natural e até inquestionável, e este espaço relacional é recreado de acordo com os contextos e vivências. Por isso, ao ouvir “*A minha mulher fez-me muita falta até tive que mudar de casa, e por muito minha amiga que seja a minha nora não é nada ao pé da minha mulher, a minha mulher é uma santa fazia-me tudo. Agora não sei como vai ser*”.(F32), não encontramos razões para afastar os cônjuges, durante um processo de internamento, ao ponto de se limitar o tempo de contacto e simplesmente de lhe oferecer um espaço público para a continuidade da sua relação. As relações íntimas do casal centram-se em critérios subjectivos e em expressões de sentimentos que, naturalmente, dependem do seu contexto cultural, mas nem sempre compreendidas pelos outros, muitas vezes até apontadas como <falta> de saber estar em sociedade. No internamento o casal perde um espaço de intimidade que pode ocorrer das formas mais diversificadas, ou simplesmente no silêncio da companhia “*Dela (a mulher) mesmo que seja só para dizer o que quer, basta estar ali ao meu lado nem que seja a ver televisão*”(F30)

As funções familiares vão mudando, de acordo com as sociedades de pertença das mesmas, fazendo com que se verifiquem tensões que vão além da relação do casal e

JONES (1999) aponta, entre outras : responsabilidades económicas, dificuldades com os filhos, incapacidade de ter filhos, cuidar de pessoas idosas ou doentes “*O que me fez mais falta foi a companhia, nós passávamos o dia praticamente juntos, agora é difícil de conciliar a falta dele, não só nos negócios mas também para manter a ordem em especial com o meu filho mais novo*”.(F22).

As famílias com filhos apresentam-se com problemas diferentes e muitos deles decorrentes do momento do ciclo vital , mas também se tornam evidentes as coligações do seio familiar e os papéis que tomam os vários elementos da família: a mãe “*são mais apegados à mãe e faltando a mãe falta tudo...*”(F7) e o pai “*depois chegou com uns amigos e vinha alegre, coisa de gente nova, mas se o pai lá estivesse ele sabia como era...*”(F27) centram parte dos discursos.

A falta sentida face à família surge não só pelo afastamento, como por exemplo “*De estarmos lá em casa mesmo sem falar um para o outro ela faz falta mesmo que seja para dizer olha isto olha aquilo*” (F28),mas também pelo pouco tempo disponível para estar com os familiares “*Sentiu saudade da família, mais dos filhos. Não, porque eles não tenham vindo aqui todos os dias, mas é diferente vai...vem... depressa, o tempo é pouco para falar.*”(D4) e ainda pelas funções que realizava anteriormente “*é dos filhos porque uma pessoa é mãe não está em casa e depois tem de deixar ficar, um está na minha mãe que é o mais pequenino e tem dois anos, e tenho outro de sete anos que está lá numa vizinha*” (D1) ou então “*Da presença do meu filho, em casa olho para o quarto dele e só me apetece chorar*”.(F29).

Padrões e crenças vividas no meio familiar surgem dos discursos e a cumplicidade do subsistema parental emerge “*Quando tenho que decidir alguma coisa sobre os meus filhos, não sei se ele concorda* (F31).

Contudo, as famílias não se apresentam apenas como nucleares, surgindo ainda as de três gerações que, por isso, naturalmente atravessam os discursos do papel do avó e da avó, como por exemplo “*senti sempre falta deles, quando vim da operação, perguntei à minha filha por um netinho que tinha lá comigo. O menino, está em casa com o pai, e eram nove e meia da noite perguntei logo por ele*” (D8) e ainda “*Da presença dele e ele dos netos tenho a certeza*”(F24).

No decorrer da análise, quase como para não se perder a compreensão da família na suas subestruturas, surge o subsistema fraternal “*Ontem estava a minha irmã lá fora e não tinha aqui ninguém, tinham perdido o cartão, nestas alturas sentimo-nos emocionados, com saudade, mas também revoltados, os irmãos também fazem*

falta”(D4), que embora pouco representativo na sua frequência não deixa de poder ser uma necessidade particular deste ou daquele doente.

Na vivência do internamento, identificámos que há necessidades diferentes que deveriam ser conjugadas nas preocupações de acompanhamento dos doentes, por parte das organizações. A noite surge como um momento particular do sentimento de falta, entre outros discursos “*Lembro-me muito da minha mãe, mais há noite, todos a dormir, tenho mesmo desejos de estar com ela*” (D5); “ *A noite a gente sente que está ali ao lado é como um menino, falta alguém que gostamos muito...*”(F24), mas também ocorrem como um momento de repouso “*Durante o dia uma companhia. De noite sempre se dorme, durante o dia é que nos faz falta, os filhos. Sinto-me só.*” (D19). Da análise global, poderíamos afirmar que a necessidade da família surge, ora por uns ora por outros, ao longo das vinte e quatro horas “*a saudade chega mais durante o dia , de manhã*” (D34), podemos mesmo afirmar que o que está em causa não é um único horário mas as necessidades individuais de cada doente, face à sua vivência da doença, “*Todos os dias e a todas as horas, só quem passa por isto é que sabe...*”(F30).

Outros dados que podemos retirar é que, provavelmente, há um período de adaptação ao meio hospitalar que deverá ser considerado na situação de internament. Refere o doente “*nos primeiros dias, depois comecei a arribar, graças a Deus fiquei melhor e esqueceu isso tudo.*(D16), o que nos orienta para práticas de integração ao meio diferentes das que encontramos no local do estudo.

A par da família surgem outras necessidades do meio onde a família se desenvolve e subsiste.

Quando ouvimos “*Lá de casa, sinto falta de à noite estar sozinha*”(D38), compreendemos a discrepância que encontramos nos locais de assistência e a individualidade de cada um, mas também a importância que pode ter o desenvolvimento da assistência o mais possível no ambiente do doente recorde “*Da minha casa. Gostava de estar na minha casa, na companhia do meu marido. Não gosto de estar presa.*” (D3). Mas, se a ideia do seu meio é importante, surgem outros indicadores que nos podem ajudar a reflectir sobre a dificuldade que há em satisfazer o doente “*A cama podia ser melhor, é dura mas não faz doer o corpo, nem nada, mas a nossa é diferente*” (D6) ou mesmo a crítica sobre o reajuste dos meios à situação do doente “*Olhe o que eu digo é que só me queixo da cama ser muito alta, a minha cama faz-me mesmo falta*”.(D41).

O doente deixa para trás um conjunto de interesses que confirmam que não basta tratar a patologia, mas urge adoptar um modelo em que se considere o homem no seu todo,

mesmo que conscientes de que, durante o internamento, não podemos responder a todas as suas necessidades, e transcrevo alguns dos discursos que, pela sua simplicidade, nos mostram a diversidade “*Lá em casa não há nada assim de especial, mas faz falta, os animais...*”(D19), “*Muita saudade de tudo, até da minha vaca, com os netinhos fazia-me companhia*”.(D8).

Da experiência dos participantes há que registar mudanças sugeridas que vão melhorar as condições de assistência ao doente. Eles referem “*um telefone, uma casa de banho, era bem preciso mais casas de banho, tem muito poucas casas de banho aqui, em casa há outros meios que aqui não há. Cada quarto deveria de ter uma casa de banho*”(D1). O sentido da falta de privacidade ocorre nos discursos : “*Do meu espaço, aqui partilhamos tudo com pessoas desconhecidas, dormimos, despimo-nos na frente de quem não conhecemos, já pensou alguma vez nisso?*”(D20); “*É sempre a quebra da nossa privacidade, é evidente, mas a gente também tem que se adaptar àquilo para onde veio, se vamos a fazer e a pensar assim, que queremos a nossa cama e a nossa casa de banho, então para isso íamos para um quarto particular.*(D34)”.

As necessidades, durante o internamento, não são muito divergentes, limitando-se a estruturas físicas, à comunicação e a fontes de rendimento alteradas pelo afastamento do meio ambiente habitual, no entanto identificámos claramente que cada doente, e seus familiares, tem um mundo que tenta preservar e recordar durante o internamento.

Discursos como “*Da companhia, mesmo que não me deixassem fazer nada, basta estar lá, dizem que não podemos estar por causa das outras doentes, e as doentes não são da companhia, mesmo que não me deixassem fazer nada, basta estar lá, dizem que não podemos estar por causa das outras doentes, e as doentes não são todas desconhecidas umas das outras?*(F22)” ajudam-nos a compreender as práticas que temos face às necessidades individuais e as lógicas que utilizamos no dia a dia, e a encaminharmo-nos para uma parceria de cuidados mesmo que ocorram deficiências estruturais, pois estas são sentidas mesmo utilizando os modelos clássicos .

A presença de familiares é sentida com algumas particularidades durante o internamento, pois a sua falta é expressa pelos participantes do estudo., sejam eles os doentes ou os familiares.

Dos discursos emergiu um sentido de leitura que nos encaminha para a teoria das emoções, (IZARD,1993) considerando os seus pressupostos : a) os sistemas da emoção são motivacionais; b) cada emoção discreta organiza a percepção, a cognição e o comportamento para adaptação, *coping* e criatividade; c) as relações entre a emoção e o

comportamento desenvolvem-se cedo e mantêm-se estáveis, mesmo que se desenvolvam conjuntos de respostas específicas; d) o desenvolvimento emocional contribui para o desenvolvimento da personalidade; e) os traços e dimensões particulares da personalidade enraízam-se nas diferenças individuais, nos limiares da activação da emoção e na experiência de certas emoções.

O medo e a ansiedade são considerados por alguns autores, como das emoções básicas negativas que podem ser perturbadoras, fazendo distinção entre elas pois, como refere STRONGMAN (1998:146) “ o objecto do medo é «real» ou «externo» ou «conhecido» ou «objectivo»”, por outro lado (IZARD,1991), sugere que a sensação comum em qualquer estado de ansiedade é o medo. Neste sentido, encontramos o apelo para a presença de familiares em situações de medo, como confirmam os discursos: “*Quando apanho injeções, gostava de ter aqui alguma pessoa*”.(D6); “*Gostava que ele estivesse sempre presente na altura em que o médico está a falar da minha doença*” (D15); “*Depois de fazer o exame, ainda não se sabe o que se tem, faz falta a família para ouvir estas notícias que muitas vezes são más.*”.(F29).

O aspecto real do medo pode ser compreendido na frase “*Quando a picaram nas costas ela disse que gostava de me ter aqui, mas não deixam*”.(F23) e o objectivo “às vezes tenho um bocado de medo, assim pensar se me pode dar alguma coisa e eu não tenho tempo de chama, pedir ajuda Como há dias antes de eu vir para aqui dei um grande tombo no meu quarto, escorreguei no tapete, caí logo, tinha o aquecedor ligado, caí embarrei com as costelas no chão”.(D38).

Entre o medo e ansiedade tocam-se os discursos “*Nas horas em que julgava que morria, fez-me falta ter aqui um familiar*” (D16) e “*Quando a gente está mais no desespero, com dores e assim... gostava de ter alguém à beira da gente, e essa é nossa obrigação.*”(F35). A característica de incerteza, de ameaça aponta-nos que poderíamos estar perante situações de ansiedade, contudo limitamos a análise ao medo pois é conhecida a origem da manifestação, mesmo quando o que está em causa é a dor.

Vertente diferente tem o discurso “*Quando tive dores, faltava todo, estava só...*”(D1), a frase confirma que não podemos ficar por um modelo biomédico sobre a dor , teremos que compreender que esta não é apenas a sensação, mas a percepção activa do sujeito. Em causa não estão apenas os factores físicos, mas também psicológicos, por outro lado podemos dizer, e de acordo com OGDEN (1999: 287) que “*A ansiedade também parece influenciar a percepção da dor (...) quando um indivíduo experimenta dor*

aguda, também experimenta um aumento de ansiedade, compreendendo-se assim o desejo da presença de familiares face a estas situações”.

Ao considerarmos as emoções como fenómenos sociais apenas estamos a considerar a implicação dos outros na expressão das emoções, partilhando a fragilidade desta teoria com o que nos afirma STRONGMAN (1998), *“elas são limitadas no que se refere às funções da emoção (...)pouco dizem sobre as causas inconscientes, embora por implicação elas se preocupem em considerar a emoção como tendo uma natureza essencialmente social”.*

Por último, emergem dos discursos a necessidade de presença de familiares em situações de sentimento de impotência, particularmente face à dependência e à liberdade.

A relação entre a dependência e a privacidade surge clara quando ouvimos :“ Só o trabalho de pôr as fraldas, não sei o que me parece estas senhoras a verem a pôr-me a fralda, como nas crianças, falta intimidade.”(D41), a colocação de um dispositivo de compensação para facilitar a eliminação pode ser percebido com um sentimento de impotência e assim a necessidade de recurso à presença de familiares. Não é claro se o familiar é só para acompanhar se para intervir, no entanto é um momento em que sente a sua falta.

A natureza das instituições de saúde levam-nos a encontrar algum paradoxo entre os seus objectivos e a afirmação *“Em casa sempre estou mais livre”* (D40), na verdade não estamos presos quando estamos internados, apenas estamos sujeitos a alguns limites, mas quando o doente faz esta afirmação carece de uma reflexão, não só em termos das práticas profissionais como também da excessiva regulamentação que possa ocorrer nas instituições.

As matrizes que se seguem podem ajudar a compreender o problema das necessidades sentidas pelos doentes e familiares durante o internamento, podendo assim seguir-se a justificação para uma compreensão ecológica da pessoa na família.

Matriz N°15 - Necessidades Sentidas pelos doentes da sua família durante o internamento

Área Temática	D	Expressão das necessidades face à família																								
Categoria	D.4	Períodos																								
Subcategoria	D.4.1	Nas 24 horas																								
Entrevistas n°	01	02	03	04	05	06	08	10	12	13	15	16	17	18	19	20	33	34	35	36	37	38	39	40	41	
Manhã																										
Noite	x																	x								
Todo o dia																										

Subcategoria	D.4.2	No internamento																								
Primeiros dias																										
Sempre																										

Matriz N°16 - Necessidades Sentidas pelos doentes face à sua família durante o internamento

Área Temática	D	Expressão das necessidades face à família																								
Categoria	D.5	Relacionais nos sub sistemas																								
Subcategoria	D.5.1	Conjugal																								
Entrevistas n°	01	02	03	04	05	06	08	10	12	13	15	16	17	18	19	20	33	34	35	36	37	38	39	40	41	
Marido																										
Mulher		x	x																							

Subcategoria	D.5.2	Parental																								
Pai																										
Mãe																										
Filho		x	x																							

Subcategoria	D.5.3	Fraternal																								
Irmã																										

Matriz N°17 - Necessidades Sentidas pelos doentes ao ambiente durante o internamento

Área Temática	D	Expressão das necessidades face ao ambiente																																							
Categoria	D.6	Bens																																							
Subcategoria	D.6.1	Espaço físico																																							
Entrevistas n°	01 02 03	04	05	06	08	10	12	13	15	16	17	18	19	20	33	34	35	36	37	38	39	40	41																		
Casa		X				X						X																													
Quarto	X																																								
Cama																		X																							
Casa de banho	X																		X																						
Subcategoria	D.6.2	Comunicação																																							
Telefone	X																																								
Televisão																																									
Subcategoria	D.6.3	Fontes de rendimento																																							
Animais					X							X																													
Negócios													X																												
Emprego																																									

Matriz N°18 - Necessidades Sentidas pelos doentes como pessoas

Área Temática	D	Expressão das necessidades relativas à pessoa																																							
Categoria	D.7	Sentimentos																																							
Subcategoria	D.7.1	Medo																																							
Entrevistas n°	01 02 03	04	05	06	08	10	12	13	15	16	17	18	19	20	33	34	35	36	37	38	39	40	41																		
Dores	X																X																								
Técnicas					X																																				
Morte																																									
Resultados de exames										X																															
Informação sobre a evolução da doença									X																																
Subcategoria	D.7.2	Sentimento de impotência																																							
Face à liberdade	X													X																											
Face à privacidade	X													X		X																									

Matriz Nº 19- Necessidades sentidas pelos familiares durante o internamento

Área Temática	F	Expressão de necessidades face à família														
Categoria	F.14	Períodos														
Subcategoria:	F.14.1	24 horas														
Entrevistas nº	07	09	11	14	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32
Dimensão	Familiar															
Manhã																
Noite								x								x
Todo o dia										x						
Subcategoria	F.14.2	No internamento														
Dimensão	Familiar															
Primeiros dias					x											
Sempre		x								x					x	

Matriz Nº 20- Necessidades sentidas pelos familiares durante o internamento

Área Temática	F	Expressão de necessidades face à família														
Categoria	F.15	Relações nos sub – sistemas														
Subcategoria:	F.15.1	Conjugal														
Entrevistas nº	07	09	11	14	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32
Dimensão	Familiar															
Marido										x						x
Esposa												x		x		x
Subcategoria	F.15.2	Parental														
Dimensão	Familiar															
Pai																
Mãe	x															
Filho						x						x		x		
Subcategoria	F.15.3	Fraternal														
Dimensão	Familiar															
Irmã																

Matriz Nº21 - Necessidades sentidas pelos familiares durante o internamento

Área Temática	F	Expressão de necessidades face ao ambiente														
Categoria	F.17	Bens														
Subcategoria:	F.17.1	Espaço físico														
Entrevistas nº	07	09	11	14	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32
Dimensão	Familiar															
Casa													x			
Cama																
Casa de banho																
Subcategoria	F.17.2	Comunicação														
Dimensão	Familiar															
Telefone																
Televisão															x	
Subcategoria	F.17.2	Fontes de rendimento														
Dimensão	Familiar															
Animais																
Negócios						x										
Emprego																

Matriz N°22 Necessidades sentidas pelos familiares durante o internamento

Área Temática	F		Expressão de necessidades relativas à pessoa													
Categoria	F.17		Sentimentos													
Subcategoria:	F.17.1		Medo													
Entrevistas n°	07	09	11	14	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32
Dimensão	Familiar															
Dores																
Técnicas							x									
Morte																
Resultados de exames																
Informação/ doença																
Subcategoria	F.17.2		Sentimento de impotência													
Dimensão	Familiar															
Face à liberdade																
Face à privacidade																

Podemos afirmar que a família, porque é uma realidade de chegada, partida e permanência do ser humano, desde a primeira hora interessou-nos na procura da compreensão do funcionamento dos sistemas pessoais e encontrámos razões para entender o quanto é complexo cuidar dos doentes e famílias, assim como dos seus interesses.

Dos discursos analisados passamos a defender que as relações que se estabelecem entre o indivíduo e o seu meio podem ser caracterizadas pelo modelo ecológico²¹

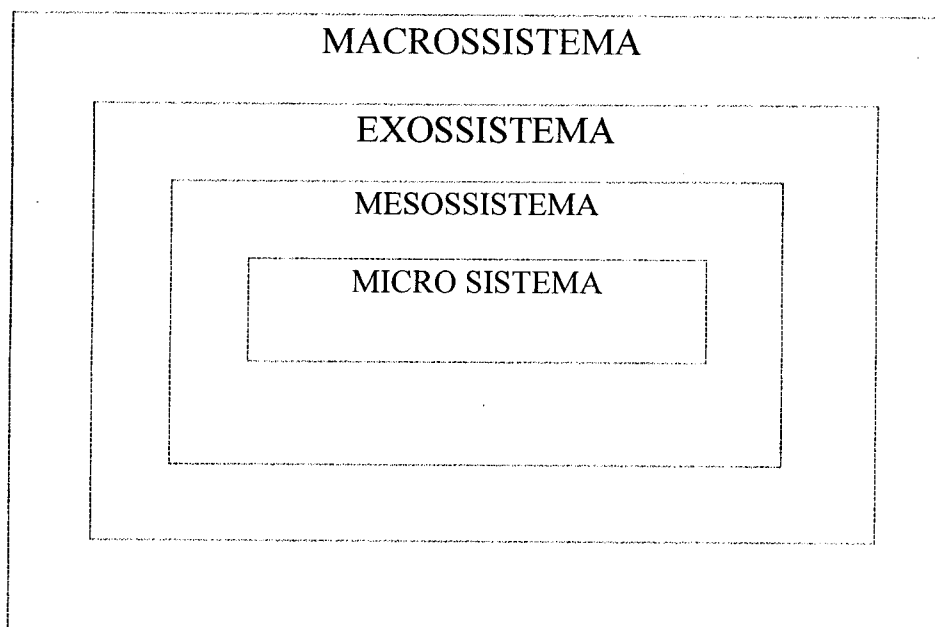


Figura 27 – Representação do modelo ecológico

Fonte: Pinto, 1994:108

²¹ Este modelo facilita ainda a identificação dos obstáculos e os apoios que se colocam ao processo de integração das pessoas com deficiência e das famílias na comunidade.

Os sistemas são porosos e deixam sistematicamente passar as informações entre os vários sub-sistemas. E se o indivíduo não é um ser isolado, a sua família também não é. Assim, os valores desenvolvidos por uns e outros interagem com a comunidade que os rodeia.

Este modelo propõe quatro níveis de análise, o que nos leva a identificar os factores ambientais que influenciam, de forma directa ou indirecta, o desenvolvimento humano: a) interações diárias; b) funcionamento das instituições; c) valores culturais; d) sistema legislativo.

Encontramos parte da justificação desta problemática na proposta conceptual de BRONFENBRENNER (1978). A perspectiva ecológica sublinha a relevância das interações entre o indivíduo e os vários contextos de vida onde, directa ou indirectamente, participa e, portanto, onde ocorre o seu desenvolvimento. Assim, o contexto ecológico onde o desenvolvimento humano se contextualiza conceptualiza-se como um conjunto de estruturas seriadas que se encaixam e se interligam umas nas outras, no centro das quais está o sujeito / a família em desenvolvimento, permitindo compreender que o desenvolvimento humano se processa em cinco sistemas hierarquicamente interrelacionados. Enunciam-se e descrevem-se, brevemente, cada um destes subsistemas:

O microsistema refere-se aos processos interactivos em que, pelo menos uma das partes, é o sujeito em desenvolvimento, aos contextos imediatos em que se insere a pessoa em desenvolvimento, onde pode estabelecer interações face a face, desenvolver relações interpessoais, actividades e desempenhar determinados papéis, como por exemplo, na família. (BRONFENBRENNER, 1979).

A família foi sempre considerado como uma fonte poderosa de influência nas várias dimensões do desenvolvimento: o primeiro e principal contexto de desenvolvimento. As inter-conexões entre a pessoa e a família podem ser tão decisivas para o desenvolvimento como o que acontece dentro do seio de cada um dos microsistemas, por tal facto torna-se fundamental no processo de assistência.

O mesossistema compreende as inter-relações entre dois ou mais dos principais microsistemas em que a pessoa em desenvolvimento intervém activamente, como a relação entre a família. É ao nível deste subsistema que se contextualiza a reflexão da relação da família com o hospital, em ordem a analisar as interações entre estes dois microsistemas e reforçar a qualidade desenvolvimental das mesmas.

O exossistema diz respeito a um ou mais contextos, que não implicam a participação activa do sujeito em desenvolvimento, mas onde ocorrem situações que afectam ou são afectadas pelo contexto imediato em que o sujeito se movimenta. Ou seja, é constituído pelas estruturas particulares, que atravessam ou rodeiam os contextos imediatos da pessoa em desenvolvimento, mas nos quais a pessoa não participa directamente, como, por exemplo, a rede social de apoio da família, a política governamental e os meios de comunicação social (BRONFRENBERNER, 1979).

O macrosistema refere-se às correspondências, em forma e conteúdo, dos sistemas de menor ordem (micro, meso e exo), que existem ou poderiam existir, ao nível da subcultura ou da cultura na sua totalidade, junto com qualquer sistema de crenças ou ideologias que sustentam estas correspondências. Ou seja, é todo o contexto cultural que influencia as variáveis dos níveis anteriores, constituído pelo conjunto de valores, crenças culturais, acontecimentos históricos e os legados difusos que constituem o cimento da sociedade e que, directa ou indirectamente, influenciam o sujeito (BRONFRENBERNER, 1979)

O cronossistema diz respeito ao tempo em que o desenvolvimento ocorre; ou seja, determinados momentos temporais podem ser mais decisivos para o desenvolvimento do sujeito do que outros, devido às mudanças que se processam no indivíduo, ou no ambiente ecológico, ou em ambos simultaneamente (BRONFENBERNER, 1979).

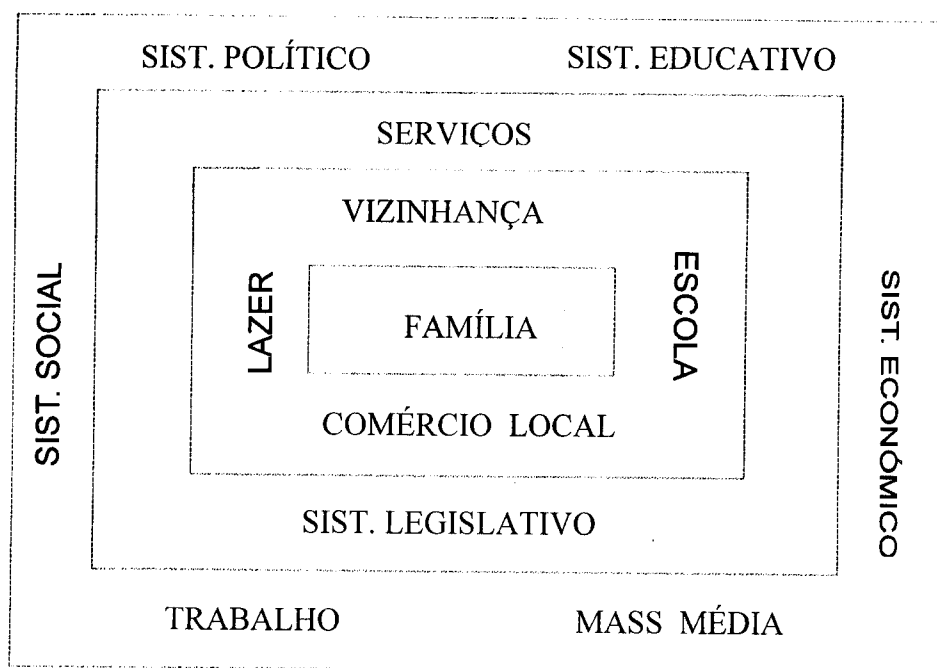


Figura 28 – Especificação do modelo ecológico
 Fonte: Pinto, 1994:108

Este instrumento teórico de análise conceptualiza o desenvolvimento humano para além da dimensão intrapessoal, fazendo-nos perceber que é na circunscrição de uma rede complexa de inter-relações dos vários contextos de vida, mais próximos ou alargados, que se proporcionam as condições favoráveis ao desenvolvimento do potencial de que todos os seres humanos são portadores, estando intimamente dependentes, não só dos recursos pessoais, mas da qualidade psicossocial dos contextos.

Cada sujeito vai-se auto-organizando nas várias dimensões da sua existência, ao longo do seu desenvolvimento, como o resultado das relações significativas que foi estabelecendo com o mundo que o rodeia, nomeadamente com a família, com o hospital e contexto social de origem; é da qualidade destas relações e das oportunidades que os contextos naturais de vida lhe proporcionam ou lhe inviabilizam que dependerá a forma como cada pessoa adulta se situa face aos desafios e constrangimentos que ocorrem durante o internamento e no futuro.

Neste sentido, podemos afirmar que não é indiferente pertencer a um contexto familiar onde existe estabilidade emocional, que garante segurança, ou estar numa família desestruturada e disfuncional, pois o desenvolvimento de parcerias ou do simples acompanhamento dos doentes terá implicações a partir das vivências familiares.

6.3.4 – Da autonomia à dependência no auto cuidado

A análise da autonomia poderá ser vista numa matriz das condições da pessoa e do meio. No entanto, este conceito é suficientemente complexo, orientando-nos para a problematização das condições do indivíduo face à sua independência física, psicológica, social cultural, ambiental e política – económica (ROPER,1990), podendo ser considerado apenas um conceito abstracto de movimento entre o pólo da independência e da dependência.

Partir da autonomia é ter em conta as diferenças que existem para ter uma vida independente, na relatividade que implica o ser de um outro sexo, de uma determinada cultura, da sociedade envolvente, das condições económicas e até do estado civil. Etimologicamente, a palavra significa « ter liberdade de se administrar segundo as próprias leis».

Da análise de DWORKIN (1988), podemos retirar duas ideias chaves para compreender a autonomia: esta está relacionada com pessoas e é um atributo necessário.

A relatividade deste conceito (TSCHUDIN, 1989) advém não só das condições que temos, mas pelo que somos capazes de influenciar e ser influenciados, logo toda a autonomia é relativa, o que a torna uma noção ideal (HARRIS, 1995).

Considerando a autonomia individual um conceito relativo, podemos compreender melhor que em situações aparentemente iguais encontramos sentimentos de perda de autonomia muito diferentes “ *Não gosto de estar presa.*” (D3). Partilhamos, então, a opinião de KOMRAD (1983): “ *todas as doenças constituem um estado de autonomia diminuída*”, se não for pelas incertezas, será pelo receio, pelo desconhecido.

É, então, importante para os profissionais de saúde considerarem e respeitarem o espaço da autonomia de cada pessoa e compreenderem até que ponto cada um dos que cuida a deseja ou a rejeita, por isso teremos que nos encaminhar para questões concretas do dia a dia dos doentes para conseguirmos encontrar os motivos individuais. Teremos, ainda, que não esquecer a forte relação entre a autonomia e a recuperação do doente, pois esta será ou não o caminho para a independência..

A questão da independência, numa primeira análise, está intimamente legada às etapas da vida e facilmente reconhecemos que as pessoas podem não ter autonomia porque ainda não atingiram determinado estágio, ou porque já o passaram, ou ainda podem ser

autónomas numa actividades e dependentes noutras. É subjectivo, então; classificar uma pessoa de independente ou dependente.

Se considerarmos como padrão a idade, poderíamos pensar que a autonomia surge com a idade adulta, contudo mesmo nos adultos pode ocorrer dependência e exemplos óbvios são os acidentes e a doenças, o que nos leva a partilhar a opinião de ROPER (1990:32) “*não existe portanto um estado absoluto de independência*”.

A situação da falta de autonomia encaminha-nos para a necessidade de ajuda, que pode ser vista na perspectiva de outras pessoas ou de equipamentos. O desenvolvimento social e a globalização produzem, também por si só, dependência, afastando-nos das situações de saúde e reflectindo neste contexto, poderíamos referir a alimentação do adulto como exemplo disso: as pessoas dependem dos agricultores, pescadores, da indústria alimentar que dos intermediários para conseguir em os alimentos e, depois, de vários instrumentos para os preparar, servir e consumir. Ao analisar a mesma questão, encarando-a como uma actividade de vida do indivíduo, a ajuda mais uma vez pode implicar outras pessoas ou equipamentos e ser afectada por factores físicos, intelectuais, emocionais, sociais, culturais, espirituais, religiosos, éticos, filosóficos, políticos, económicos e legais.

Com a pesquisa sobre a autonomia, podemos continuar a afirmar que a independência é uma característica central da idade adulta, mesmo que esta nunca possa ser vista num valor absoluto, por isso podemos defender que mesmo os deficientes físicos ou mentais podem constituir-se como pessoas autónomas face à utilização de mecanismos ou equipamentos de ajuda. Processo semelhante surge com o evoluir da idade, pois é de esperar que os idosos iniciem processos de dependência em algumas das suas actividades, contudo não podemos generalizar nem associar idade com dependência.

Quadro 64 – Grau de dependência do doente

Natureza	N °	%
Independente	14	34,15
Parcialmente dependente	18	43,90
Totalmente dependente	9	21,95
Total	41	100,00

O grau de dependência ocorre neste estudo pela pertinência de estarmos a reflectir sobre a parceria de cuidados com o doente e família. É habitual que um indivíduo adulto e saudável dê resposta independente aos seu cuidado universal, contudo em

determinadas situações de doença, ou idades, a resposta a este auto cuidado pode ser pedida à enfermeira ou mesmo à família.

OREM (1993:327) refere que “los miembros de la familia en posición de responsabilidade para asegurar la continuidad del autocuidado de otros en el domicilio, deben desarrollar el conocimiento, las habilidades, las capacidades interpersonales y mantener su disponibilidad para proporcionar cuidados dependientes. Estas personas continúan soportando la responsabilidade de su propia salud y bienestar como personas que son agentes de su propio autocuidado.”

O maior número dos casos estudados liga-se a doentes parcialmente dependentes de acordo com a apreciação subjectiva, no entanto isso não nos dá ideia da quantidade de carga de trabalho que é solicitado às enfermeiras junto destes doentes. Nesse sentido, procurámos outros dados e utilizamos os resultados do sistema de classificação de doentes por graus de dependência.

O sistema de classificação de doentes, baseado em graus de dependência de cuidados de enfermagem²², consiste na sua distribuição por categorias, de acordo com a definição das suas necessidades em cuidados de enfermagem.

Neste sistema, as actividades de enfermagem são um conjunto de actos físicos, verbais e mentais planificados pelo enfermeiros e executados e avaliados por um ou mais membros da equipa para responder à necessidade específica do doente, e os níveis de dependência para cada actividade, uma variante da realização das actividades, de acordo com a complexidade e ou intensidade dos cuidados necessários ao doente

Quadro 65 – Distribuição por horas de cuidados necessárias de enfermagem nas 24 horas

Natureza	Nº	%
de 2 a 4	17	41,46
de 5 a 9 horas	18	43,90
mais de 10	6	14,63
Total	41	100,00

Podemos, assim, constatar que o maior número de doentes necessitava de uma assistência de enfermagem de cinco a nove horas de cuidados.

²² O Sistema de Classificação de doentes por graus de dependência em cuidados de enfermagem é utilizado em Portugal em vários hospitais e surgiu depois de um estudo desenvolvido no IGIF em conjunto com vários hospitais piloto para ajustar o sistema Americano à realidade Portuguesa.

Os cuidados aos doentes neste sistema de classificação podem ser: cuidado directo, constituídos por toda a tarefa que pode ser identificada como sendo destinada a um determinado doente; cuidado indirecto como toda a tarefa que, embora concorra para a assistência global do doente, não pode ser identificada como sendo destinada a um determinado doente. Estas horas de cuidados a que nos referimos foram padronizadas em pontos a fim de contemplar em toda a assistência aos doentes e dela fazem parte as seguintes actividades: cuidados de higiene e conforto; cuidados na alimentação; cuidados na eliminação; avaliação de sinais vitais; cuidados na mobilização/locomoção; administração terapêutica; execução de tratamentos; actividades especiais; planeamento de cuidados.

A este sistema presidem alguns princípios gerais que nos ajudam a compreender a importância de observar este dado no estudo. Assim, considera-se que há tarefas comuns a qualquer actividade de enfermagem: consulta de plano de cuidados e do processo do doente; identificação do doente; informação ao doente sobre os cuidados a prestar e educação para a saúde; respeito pela privacidade e preferências do doente; manutenção funcional da unidade do doente e execução de registos no processo.

A experiência do tempo que ocorre durante o período de doença pode constituir-se com significado na forma de pensar a presença de familiares, uma situação de horas não é talvez igual a uma ausência de dias do ambiente familiar. Como já referimos, apenas poderiam fazer parte da nossa amostra os doentes ou familiares de doentes com mais de 48 horas de internamento.

Importa, pois, reflectir até que ponto a ajuda idealizada pelos doentes, que atravessa os seus discursos, pode e deve ser dada por enfermeiros ou por outras pessoas, de referência do doente, tal como são os membros da família

Em contextos de cuidados curativos é hoje aceite, na nossa cultura e na nossa sociedade, que a enfermeira é uma prestadora de cuidados, não só ao doente como aos familiares, que contam com uma intervenção especializada quando vivem uma situação de internamento, referindo “*Aqui há as enfermeiras*” (D13), *Aqui não preciso de fazer nada, quando ele estava em casa fazia-lhe tudo*(F24), *Aqui não vêm fazer nada* (D4), mas, ao mesmo tempo “*Ora bem, depende... Há situações que os nossos fazem com mais cuidado*” (D35), somos levados a pensar que também o papel da enfermeira é idealizado pelo doente e familiares e da reciprocidade da intervenção conjunta surge o cuidado ajustado a cada situação.

A perspectiva dos utilizadores sobre os cuidados e a negociação que pode surgir face à concretização dos mesmos advem, em parte, das formas como vemos a enfermagem: *“Enfermería es el cuidado brindado por las enfermeras a las personas en sus hogares e en el hospital, y que varia según la condición de las personas, cuidado que es bueno o malo, que tiene elementos, cuidados planificados y producidos de acuerdo con las leyes de la enfermería”*; *“Enfermería es una forma particular de conocimiento, incluyendo el conocimiento de los elementos de lo que constituye una buena enfermería para el sano e el enfermo y el conocimiento de las leyes o cánones de la enfermería”*; *“Enfermería es el arte particular, la cualidad de la enfermera que la capacita para proyectar y producir enfermería para otros.”*; *“Enfermería es un campo de trabajo, una vocación, una ocupación o profesión.”* (OREM1993: 23)

Podemos dizer que quer os familiares quer os doentes, embora disponíveis para participar na ajuda ao doente de forma limitada, aceitam que a enfermeira tem um papel na prestação de cuidados nos serviços de saúde, que pode, de algum modo, não coincidir com os seus desejos *“Eu gostava de lhe fazer tudo, as Senhoras Enfermeiras dizem que ele tem que fazer sozinho, mas coitadinho ele não tem força no braço, não tem movimentos, nem na perna depois suja-se, se eu lhe desse de comer ele não fazia esta figura...”*(F26).

Os valores defendidos pelos enfermeiros nas práticas diárias podem levar a maior ou menor participação dos doentes e familiares e ainda a uma maior ou menor defesa da autonomia do doente, contudo é de esperar que em cada situação haja um percurso de acordo com ambas as partes nesta participação, só assim nos encaminhamos para a parceria de cuidados. Os doentes, no contexto das necessidades sentidas, no enquadramento dos seus conhecimentos e na capacidade de decidir, referem: *“Se me ajudassem era mais fácil até aprendiam a dar banho, a vestir-me e outras coisas”*(D38); *“Há senhoras enfermeiras que são muito jeitosas, muito... e sabem melhor até que alguns familiares,há coisas que nos fazem que o melhor é estar a sós com elas, por exemplo quando me meteram a bicha para urinar, não queria aqui ninguém nem o meu homem.”*(D37). Os familiares também orientam de forma clara os seus discursos para a participação enquadrando-a em vários contextos: *“uma pessoa sempre ajuda a dar de comer, a pôr o urinol, a pentear ou até a lavar as mãos ou outras coisas.”*(F9); *“Aqui não tenho que ajudar, em casa pode contar comigo”* (F7); *“o meu homem nunca tinha mostrado o corpo a nenhuma mulher ... eu gostava de vir dar-lhe banho, penso que talvez tivessem que me ensinar mas eu fazia como fiz aos meus*

filhos. Também gostava de poder estar com ele sozinho mesmo sem falar... Ele tem muita dificuldade em levar a comida à boca e eu podia ajudar” (F22).

Podemos afirmar que os doentes e familiares reconhecem características específicas aos enfermeiros, podendo aproximarmo-nos do seguinte esquema:

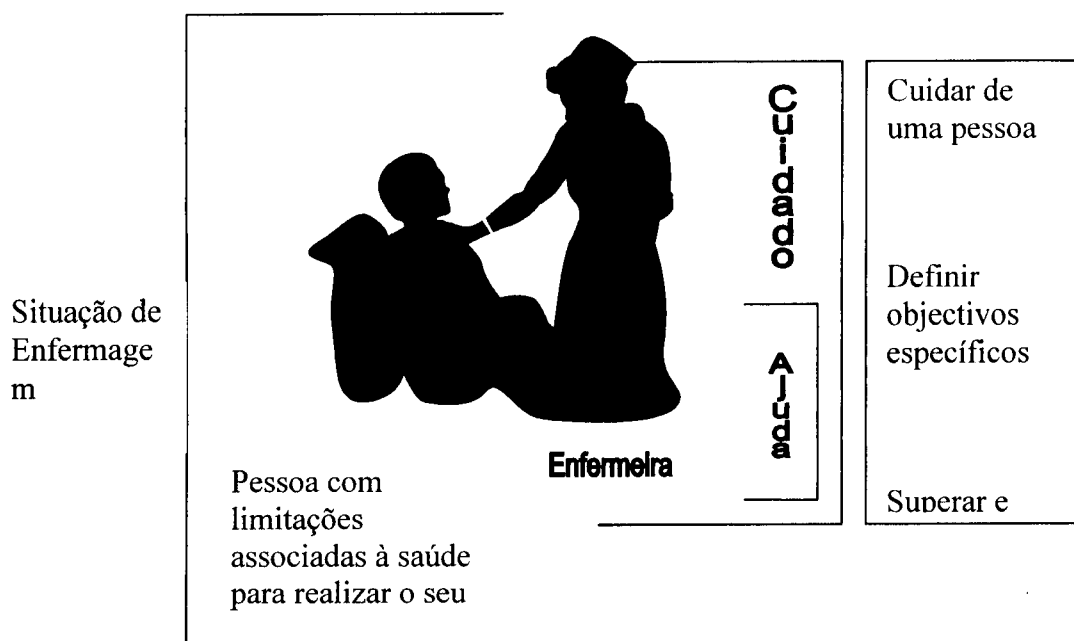


Figura 29 – A Enfermagem tem características de cuidados e de ajuda
Adaptado: OREM. 1993:19

O contexto do desenvolvimento de cuidados torna-se significativo para os doentes e familiares idealizarem uma determinada ajuda entre si, isto é, fazerem recurso das fontes de suporte existentes na família. Compreendemos, assim, nos discursos dos intervenientes que ocorram desejos diferentes para a situação de internamento (hospital) e para o meio domiciliário (casa).

O paternalismo faz parte das nossas vidas com maior ou menor ênfase e, em situações de doença, ele surge com alguma naturalidade, quando nos dizem : “Aqui não vêm fazer nada. Mas podiam fazer sim, a ver se nós comíamos alguma coisa, nós comemos mal aqui no hospital. Ou faziam companhia quando estamos sós.(D4). Este desejo de ajudar em meio hospitalar leva-nos a compreender a importância que tem, para o doente, a presença de familiares e a relativa participação nos cuidados.

Ao reconhecer que o hospital está vocacionado para prestar um tipo de cuidados, os doentes não deixam de lado as vivências afectivas que podem constituir uma mais valia para si “Ora bem, depende... Há situações em que os nossos fazem com mais cuidado.

Outro dia o meu filho tirou-me da cama e foi muito melhor do que uma enfermeira.(D35)".

Na verdade, algumas vezes, os doentes separam claramente a prestação de cuidados do hospital da do domicílio. As enfermeiras são referidas como prestadores por excelência dos cuidados básicos, no hospital "*Aqui há as enfermeiras, em casa os outros ajudam (D13)*", ao ponto de libertarem os familiares durante o tempo de internamento "*Aqui não preciso de fazer nada, quando ele estava em casa fazia-lhe tudo, e ao princípio foi muito difícil, ele tinha algália, tinha que lhe dar banho, da comer, virar na cama e levantar . As enfermeiras iam lá casa umas vezes mudavam a algália,... como ele tinha uma ferida no calcanhar enquanto que a teve iam lá muitas vezes. (F24)*", mas também o seu papel no domicílio é reconhecido.

O papel de ajuda, desejado muitas vezes, concretiza-se no retorno ao domicílio "*Eu preciso de ajuda, mas o meu marido não pode dar, em casa está bem(D1)*. Compreendemos dos discursos que no seu espaço habitacional, a família participa de outras formas, mesmo com dificuldades "*O que eu queria é que ela fosse para casa lá nós nos arranjávamos, melhor ou pior, para vir aqui demoro meia hora de carro e outra para lá e a vida toda para fazer, eu gostava de poder ficar aqui com ela, mas e as filhas?(F30)*", podendo mesmo participar em actividades das quais no meio hospitalar são excluídos "*Em casa eu ajudava quando ela não podia, e era eu que lhe dava os medicamentos não me importava de continuar a fazer isso (F28)*".

Identificámos, também, nos discursos, que há intervenientes privilegiados na ajuda desejada e escolhidos declaradamente para acompanhar, entre outros os filhos "*Os meus filhos só podiam fazer com mais carinho(D29)*, os progenitores "*a minha mãe e o meu marido também me ajuda(D5)*", o cônjuge "*o meu homem nunca tinha mostrado o corpo a nenhuma mulher ...(F22)*", outros familiares tais como os netos, "*O meu filho mais velho até me disse que se pudesse vinha cá dar de comer ao avó(F25)*" e as noras "*Quem me dá banho lá é a minha nora. Ela aqui não podia vir, mas se pudesse gostava (D41)*".

Compreendemos, também, que a questão da participação dos familiares se apresenta condicionada às vivências familiares, como seja "*Eu preciso de ajuda, mas o meu marido... (D1)*" ou "*Só se ele não pudesse, é pai.*" (F27).

Os doentes e familiares também referem a necessidade de limites "*Acho bem, que seja a mulher ou os filhos, agora se for muita gente não (F9)*".

Podemos, ainda, afirmar que há doentes que não desejam os familiares pois referem “*Não, porque eu estou muito contente com vocês, não precisam de vir os familiares.*”(D39)”.

A Circular Normativa (Nº 4 / DSPCS – 28/01/00) sobre visitas e acompanhamento familiar a doentes internados orienta-nos para um modelo de parceria de cuidados, referindo: o acompanhante deve ser estimulado a colaborar na prestação de cuidados ao doente, mas sempre sob a orientação e supervisão dos profissionais de saúde . e, então, importante analisar quais as actividades em que há participação.

Identificámos actividades que se relacionam com necessidades:

Físicas - “*Não me importava desde que fosse nas horas fora do trabalho, por exemplo a dar-lhe de comer, ele fala muito pouco e chora muito, não sei bem o que quer, mas se eu pudesse passava mais tempo cá. O meu filho mais velho até me disse que se pudesse vinha cá dar de comer ao avó na hora de almoço, ou depois da Escola.*” (F25); “*ele anda e tudo, mas é preciso vesti-lo, dar-lhe de comer, agora tem que ser pela sonda, mudar o saco da urina e o banho não sei como vai ser!....*” (F21).

Espirituais - “*Quando ele dorme vou para a salinha, para a beira da Nossa Senhora rezar, quando ele acorda vou outra vez para a beirinha dele e rezávamos juntos*” (F9)”

Segurança - “*Foi na companhia eles estavam sempre comigo e agora estou aqui com desconhecidas.*”(D17)

Aprendizagem - “*Para mim era melhor fazer alguma coisa enquanto ele aqui está, sempre aprendia ele vai levar aquela bicha, penso eu, isso para mim vai ser complicado, depois também vai fazer uns tratamentos mas o médico ainda não me disse como era.*”(F31); “*Eu vou ficar a tomar insulina. Por isso era bom que o meu marido aprendesse, pode dar-ma alguma coisa e se ele não souber depois não tenho quem me ajude.*” (D40)

Amor - “*a gente gostava que estivesse alguém, para a gente poder falar mais um bocadinho.*” (D36)

Identificámos outras actividades que não se dirigem directamente ao doente, mas constituem cuidados indirectos, como seja “*A minha filha faz o que pode, coitada, também tem a vida dela, mas lava a roupa...*”(D10)

Há ainda actividades que são rejeitadas, “*Sei lá, eu podia ajudar em tudo. Não gostava,... nestas coisas quanto a injeções, algalias* (F14), particularmente relacionadas com intervenções mediadas por dispositivos e com um suporte técnico.

No cruzamento dos discursos podemos ainda identificar que parte das actividades desenvolvidas por familiares também tinham em conta experiências anteriores, como por exemplo “*em casa fazia-lhe tudo, e ao princípio foi muito difícil, ele tinha algália, tinha que lhe dar banho, da comer, virar na cama e levantar . As enfermeiras iam lá casa umas vezes mudavam a algália,... como ele tinha uma ferida no calcanhar enquanto que a teve iam lá muitas vezes. Agora não sei como vai ser pois até come por uma bicha... eu assim não sei fazer*” (F24)

Emergiram, ainda, do discurso, situações em que doentes e familiares desejam acompanhar-se sem contudo ter necessariamente de desenvolver actividades, entre as quais a vivências do percurso da doença relacionadas com o diagnóstico “*Aqui só se for para ouvir o que os médicos dizem, ele entende melhor que eu.*”(D1), e com a continuidade “*Eu só gostava que estivesse presente. Depois do que me deu fiquei assim meia esquecida por isso eles tomavam melhor conta do recado.*”(D15).

O sentido de acompanhante torna-se claro quando ouvimos “*Eu gostava de dar-lhe ajudar, mas não sei... por isso para mim já é bom poder estar aqui, gostava de poder estar com ela quando faz exames e sofre mais...*”(F23), e ainda “*Se eu pudesse fazia tudo por ele, tinham é que ensinar-me, muitas vezes não queria mais que estar aqui quando ele está mais triste.*”(F29)

Ainda referindo a Circular Normativa (Nº 4 / DSPCS – 28/01/00), “*a decisão sobre a visita ou acompanhante compete ao doente (...) o acompanhante pode recusar a permanência e / ou a colaboração quando se sinta impossibilitado ou incapaz de o fazer*” somos levados a confirmar a necessidade de flexibilidade apresentada nesta circular, pois ocorrem discursos que demonstram não estarem interessados, nem desejarem ajuda.

A dispersão das situações de não desejar ajudar apontam para a protecção dos próprios membros da família, como seja : “*Eu preciso de ajuda, mas o meu marido não pode dar.*”(D1); “*As minhas filhas não têm que fazer nada, porque aqui tenho quem faça o serviço, se não tivesse, gostava.*”(D8) e para a situação do doente “*às vezes até é bom que ninguém esteja aqui a ver a gente a sofrer.*”(D13).

O sofrimento surge como centro de alguns discursos, quer no apoio, como já referimos mas também na rejeição “*Não gostava nestas coisas quanto a injeções, algálias e assim, isso para mim, preferia fugir e não ver, por pensar que ela está ali a sofrer, é só isso. É um terror, é um pavor que sinto em mim, que não dá para explicar, eu já temia o*

fim dela e pedia a Deus que ela tivesse uma morte que não fosse pressionada, eu vê-la assim naquela sofrimento. Só Deus sabe, não sei não tem explicação“(F14).

Por último, o papel que se tem na família, assim como o sexo também surgem com significado nos discursos que ocorrem *“Eu sou um homem estas coisa é para mulheres a minha nora vai tomar conta da minha mulher*“(F32).

Podemos, finalmente, dizer de acordo com o sentido teórico encontrado para a autonomia e independências, que os nossos participantes surgem com um sentido diversificado de ajuda conforme a síntese apresentada nas matrizes que se seguem, sendo de salientar que tem influência para a visão da ajudar o local, a natureza das pessoas intervenientes, as actividades e as situações de doença.

São claros os dois grupos de discursos: os que desejam ajuda e os que não a desejam, logo tudo nos faz crer que quando nos organizamos face ao doente, teremos que considerar modelos flexíveis centrados nas diferenças individuais.

Matriz N°23 – Ajuda esperado pelo doente por parte dos familiares

Área Temática	D		Ajuda																							
	D.9		Ajuda idealizada																							
	D.9.1		Local																							
Entrevistas n°	01	02	03	04	05	06	08	10	12	13	15	16	17	18	19	20	33	34	35	36	37	38	39	40	41	
Hospital		x		x																x						x
Casa	x							x		x											x					x

Subcategoria	D.9.2		Natureza das pessoas de que idealiza ajuda																										
	x																												
Marido	x																												
Filhos (as) Noras		x																											
Esposa																													
Netos (a)																													
Enfermeira	x																												

Subcategoria	D.9.3		Actividades																												
Observar																															
Companhia																															
Rezar																															
Alimentação																															
Prepara a roupa																															
Vestir e despir																															
Banho																															
Auto medicação																															
Aprendizagem na alimentação																															
Aprendizagem para mudar o saco da urina																															
Aprendizagem para o banho																															
Sair da cama		x																													
Ao que for necessário																															

Matriz N°25 Ajuda disponibilizada por parte dos familiares

Área Temática	F			Ajuda dos familiares												
Categoria	F.9			Ajuda idealizada												
Subcategoria:	F.9.1			Local												
Entrevistas n°	07	09	11	14	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32
Hospital									X	x			x			
Casa	x							x			x			x		

Subcategoria	F.9.2			Natureza das pessoas de quem idealiza ajuda												
Marido												x		x		x
Esposa		x								x			x		x	
Filhos (as) Nora				x	x	x		x	X		x					x
Netos (as)									X							
Enfermeira																

Subcategoria	F.9.3			Actividades												
Observar os cuidados e tratamentos			x				x									
Companhia												x		x		
Rezar		x		x												
Alimentação		x		x		x			X	x						
Prepara roupa				x												
Vestir e despir		x		x	x	x										
Banho		x		x												
Auto medicação					x						x					x
Aprendizagem na alimentação por sonda					x	x		x								x
Aprendizagem para mudar o saco da urina					x	x										x
Aprendizagem para o banho					x	x										
Aprender o que for necessário																x

Subcategoria	F.9.4			Situações													
Sempre				x													x
Exames auxiliares de diagnóstico						x											
Momentos dolorosos						x											
Momentos de medo																	
Falta de conhecimentos																	x

Matriz N°26 Ajuda disponibilizada por parte dos familiares

Área Temática	F			Ajuda dos familiares												
Categoria	F.10			Ajuda não desejada												
Subcategoria:	F.10.1			Situações												
Entrevistas n°	07	09	11	14	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32
Algaliação				x												
Injecção				x												
Sufrimento				x									x			
Dependência anterior								x								

Ao analisar os discursos face às actividades desenvolvidas por familiares no internamento, na opinião dos doentes e familiares, podemos encontrar mais algumas orientações que nos levam a organizar e conceptualizar a parceria de cuidados na idade adulta e verificamos que há situações onde, efectivamente, há participação.

Se a opinião de alguns se reduz a “*Não, acho que temos enfermeiras*” (D4), e por isso exclui qualquer tipo de participação, outros têm demonstrado que participam e desejam fazê-lo “*O meu marido o que me disse foi que o que lhe custou mais, foi as senhoras enfermeiras dar-lhe banho, por isso eu pedi para vir aqui fazer isso.*” (F31).

Podemos agrupar o sentido dos discursos para a aprendizagem, execução e avaliação.

Recordamos que, face à situação de doença, ocorrem situações que se perspectivam como novas formas de fazer face à vida e à independência , logo algumas vezes doentes e familiares têm que fazer um percurso de aprendizagem. Por vezes esta aprendizagem é sentida de imediato por uns e outros, como por exemplo “*Não sei do que vou precisar, mas a minha filha anda a aprender a dar-me banho e a levantar-me...*”. (D5), ou surge de experiências já vividas “*Da outra vez eu vim cá um dia aprender a dar banho e outras coisas, no dia seguinte mandaram embora mas agora para aprender a dar comida por aquilo não sei se vou aprender*”(F24).

Quando não é tão claro, têm que ser os profissionais a fazer sentir esta necessidade de aprendizagem, particularmente quando se vai adquirir um novo estilo de vida, como por exemplo “*Estou a aprender como se dá a insulina e outros cuidados*”.(D37).

Consideramos que uma das acções que pode decorrer no processo de assistência é a execução de tarefas que estão centradas nos processos técnicos curativos, como é o caso da medicação, em processos técnicos de cuidados e no lazer.

As tomas de medicação foram tarefas que emergiram dos discursos, “*dou-lhe a insulina, preparo os medicamentos prontos e ele toma os medicamentos e o almoço*”. (F9), em especial porque se trata de situações que terão continuidade mesmo após a alta hospitalar.

Contudo, das tarefas que exigem acção, as mais frequentes dizem respeito a técnicas cuidativas, como por exemplo: “*que eu faço quando estou aqui é dar-lhe água ela não pode com o copo*” (F11); “*Alimentação, no banho e a passar o tempo...*”(F22); “*Companhia, de comer ajudar a pôr a pé não sei que mais* (F25); “*quando chego aqui ele diz sempre estava mesmo à tua espera quero fazer a minha vida...*”(F26); “*Já têm*

vindo ajudar a dar banho no chuveiro é a comida.”(D33); “vou vesti-lo, prepará-lo, corto-lhe a barba...” (F9).

Das práticas encontradas nos serviços identificámos que os enfermeiros não tinham actividades de ocupação planeadas para os seus doentes, o lazer não é uma necessidade identificada na prestação de cuidados mas é sentida pelos doentes e familiares. Exemplo disso são os discursos : *“Já fazem muito se estiver aqui a falar connosco” (D1); “Aqui há muito quem faça é só ajudar a passar o tempo”. (D2); “ O que aqui posso fazer de melhor é a companhia, distrai-la, falar-lhe do que se passa lá fora e como foi o dia dela.”(F14), “Ajudar a passar o tempo, Na hora das visitas está cá muita gente e eu gosto de estar só. Havia de haver um tempo só para quem é mais intimo” (F23); “ Gostava de estar mais tempo ao pé dela, muitas coisas eu não sei fazer ” (F28)*

“Eu cá só posso fazer companhia “(F32).

O sentido de avaliação surge também nos discursos quando procuramos saber que actividades desenvolvem os familiares. Não no sentido sistemático mas no controlo de um processo do qual não é parte integrante, talvez por isso surgem as palavras “ vigiar” no discurso *“Eu não lhe sei fazer nada, mas já é bom vigiar e saber mandar...”(F21).*

Sentido diferente surge face a uma experiência vivida, ou conhecimento que se tem do familiar e ao desconhecimento da organização hospitalar como por exemplo *“às vezes fico preocupada mas é com a dieta, ele não pode comer algumas coisas e de outras tem que ser pouquinho em casa eu ando sempre com esse cuidado pois ele se poder não faz a dieta.” (F2).*

As matrizes que se seguem demostram, em síntese, as formas de participação de cuidados que identificámos nos discursos dos participantes, levando-nos a pensar que a questão da participação surge de três vertentes: a concepção que as enfermeiras têm sobre a prestação de cuidados com vista à autonomia do doentes, a forma como culturalmente se vive a doença na perspectiva do doente e familiares e as relações estabelecidas pelos doentes e familiares.

Recordamos que, dos discursos emergem actividades que, numa primeira análise, podem ser vistas como da exclusiva responsabilidade do exercício da enfermagem. Contudo, o cariz permanente e crónico de algumas doenças faz com que estas se transfiram para os próprios doentes ou para que os ajuda a sobreviver.

Matriz Nº27 Ajuda obtida pelo doente por parte dos familiares

Area Temática	Actividades desenvolvidas por familiares																								
Subcategoria	Aprendizagem																								
D.11.1	Medicação																								
Entrevistas nº	01	02	03	04	05	06	08	10	12	13	15	16	17	18	19	20	33	34	35	36	37	38	39	40	41
Via oral																						X			
Insulina																									X

Subcategoria	Cuidados																									
D.11.2																										
Higiene																										X
Alimentação																										
Mobilidade																										X
Eliminação																X										X

Matriz Nº28 Ajuda obtida pelo doente por parte dos familiares

Area Temática	Actividades desenvolvidas por familiares																									
Subcategoria	Execução																									
D.12.1	Técnicas																									
Entrevistas nº	01	02	03	04	05	06	08	10	12	13	15	16	17	18	19	20	33	34	35	36	37	38	39	40	41	
Posicionamento																										
Insulina																						X				

Subcategoria	Cuidados																									
D.12.2																										
Higiene (banho e barba)																										X
Alimentação (comer e Beber)																										
Mobilidade (posição e levante)																										
Eliminação																										

Matriz N°30 - Ajuda dada pelo familiares

Área Temática	F			Actividades desenvolvidas pelos familiares												
Categoria	F.11			Aprendizagem												
Subcategoria:	F.11.1			Medicação												
Entrevistas nº	07	09	11	14	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32
Via oral				x												
insulina	x									x						

Subcategoria	F.11.2			Cuidados												
Higiene				x				x								
Alimentação			x	x				x								
Mobilidade				x												
Eliminação										x						

Matriz N°31 - Ajuda dada pelo familiares

Área Temática	F			Actividades desenvolvidas pelos familiares												
Categoria	F.12			Execução												
Subcategoria:	F.12.1			Técnicas												
Entrevistas nº	07	09	11	14	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32
Posicionamento																
insulina		x														

Subcategoria	F.12.2			Cuidados												
Higiene (Banho / barba)		x				x				x						x
Alimentação (comer e beber)		x				x			x							
Mobilidade (posicionamento e levante)		x							x							
Eliminação										x						

Subcategoria	F.12.3			Lazer												
Companhia				x		x			x			x	x			x
Passa tempo						x	x									

Matriz N°32 - Ajuda dada pelo familiares

Área Temática	F			Actividades desenvolvidas pelos familiares												
Categoria	F.13			Avaliação												
Subcategoria:	F.13.1			cuidados												
Entrevistas nº	07	09	11	14	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32
Alimentação	x			x							x					
Cuidados gerais					X											

Subcategoria	F.13.2			Lazer												
Ocupação																
Sono				x												

Da análise dos discursos surge a confirmação de que a ajuda é uma actividade complexa, está ligada à autonomia do doente mas também ao processo de quem dá a ajuda. OREM (1993:6) refere que “ un servicio de ayda dirige la atención a las características interpersonales de la enfermería y a algunas diferencias esenciales entre las personas que necesitan cuidados y las que los ofrecen”.

Podemos confirmar que as pessoas nem sempre são capazes de reconhecer a necessidade de ajuda e até de a procurar. Na vida diária, as pessoas enfrentam por vezes situações de ajudar que pelos contextos, as integram como vivências dependentes dos papéis que cada um tem na família e na sociedade, como seja o papel do homem e da mulher, e que estão intimamente ligados às culturas envolventes.

Dar e receber ajuda emerge como um processo afectado pelo conhecimento, habilidades, personalidade, experiência e pelas situações onde decorre o dar e receber essa mesma ajuda.

Para ajudar não basta ter o desejo de o fazer, mas é necessário um outro conjunto de capacidades para obter o resultado desejado. Ajudar é, basicamente, empenhar-se numa reflexão sobre o que pode e deve ser feito em torno das diferenças individuais de cada um dos intervenientes.

Sabemos que a ajuda decorre dos processos de interacção entre os intervenientes contudo, ela assenta segundo OREM ((1993:9), basicamente cinco métodos : actuar por outra pessoa e fazer algo por ela; guiar e dirigir; proporcionar suporte físico e psicológico; proporcionar e manter o desenvolvimento pessoal; ensinar.

O tipo de ajuda desejada pelos doentes e dada pelos familiares diversifica-se nos métodos referidos e apresenta-se numa extensão de diversidade que caracteriza a metodologia do estudo utilizada.

6.4 – Da vivência dos doentes à Organização dos Serviços

Ao questionarmos-nos sobre o hospital enquanto instituição de saúde verificamos que já GONÇALVES (1983:19) refere que “os primeiros hospitais de que se tem memória datam do ano 400D.C” logo podemos dizer que estas instituições têm uma carga histórica que influencia a cultura organizacional, contudo indo à origem da palavra hospital, no latim *hospitium* também encontramos o significado de lugar onde se hospedam pessoas, o que nos induz a dizer que de facto a questão central é mesmo o doente.

Sendo o hospital uma organização com características próprias que a diferenciam de outras instituições torna-se de difícil compreensão a relação entre o sentido humanitário e economista ou mais ainda de empresa. A interdependência de funções dos vários profissionais para a finalidade desta organização faz-nos compreender o excesso de burocracia e até de autoridade com que nos fomos deparando durante este estudo e que por vezes os doentes e familiares nos referem.

Autores tais como GONÇALVES (1983), LONDOÑO (1996), DOMINGUEZ (1997) e outros referem-se ao hospital como uma organização que presta serviços individualizados e personalizados, logo torna-se claro a necessidade de cada vez compreender e dar uma resposta mais ajustada aos clientes que procuram estes serviços, não apenas centrados nos serviços estritamente médicos mas também da compreensão da pessoa e da sua circunstância cultural, social e psicológica

Poderíamos dizer que, provavelmente, há o confronto no terreno entre o que os profissionais de saúde querem e o que os doentes desejam. Contudo, quando descemos aos discursos dos profissionais, este paradoxo deixa de ter sentido quer os teóricos, quer os profissionais quer as suas associações, defendem a importância de centrar na pessoa que é cuidada as decisões. Podemos verificar referências tais como: “*o desígnio fundamental é promover a defesa da qualidade dos cuidados de enfermagem prestados à população...*” (Decreto Lei nº 104/98 – 21 de Abril – Estatuto da Ordem dos Enfermeiros) e ainda “*os utentes têm o direito a saber tudo o que desejem relativamente ao seu estado de saúde e às opções disponíveis para o seu tratamento e de fazerem as suas próprias opções de saúde.*” (CIE - Conselho Internacional de Enfermagem).

Ao fazermos a ligação entre as conclusões deste estudo e os serviços de saúde podemos afirmar que estamos a assistir a mudanças não só no que se refere a estruturas dos serviços mas também às concepções. A nova Declaração de posição da CIE nesta matéria reconhece a todos os doentes/pacientes o direito a toda a informação disponível, oportuna, precisa, compreensível e baseada em provas científicas. Assim, neste quadro o CIE anunciou, também, que vai lançar uma nova campanha de informação intitulada "Falamos aos Doentes", estará disponível, em inglês, no site da Web www.patienttalk.info no qual se disponibiliza informação actualizada sobre várias e importantes questões de saúde, o que nos leva a afirmar que este estudo se encaminha numa lógica aceite internacionalmente.

O papel desempenhado pelos enfermeiros poderá ter um significado fundamental nas mudanças dos serviços, *"os enfermeiros desempenharam sempre um importante papel na formação e informação dos pacientes, sem que, no entanto, existissem provas dos impactos positivos dessa acção na prevenção da doença e na melhoria dos indicadores de saúde."*, acrescentando que *"uma estreita relação enfermeiro/utente fomenta a transmissão de informação e ajuda os doentes a escolher as opções de saúde mais adaptadas às suas necessidades particulares"*. (OULTON, Judite, (2003) Directora – Geral do CIE (Conselho Internacional de Enfermagem)., contudo também estes têm que fazer mudanças nas suas práticas e mostrarem que os discursos de defesa do doente constituem valores fundamentais no dia a dia..

Ao colocarmos a questão inicial - Que participação querem ter os doentes e familiares durante o internamento hospitalar na idade Adulta? – surgem dúvidas, relativas à experiência vivida nos serviços, à conceptualização sobre a participação dos doentes e familiares nos cuidados. A Circular Normativa (Nº 4/ DSPCS de 28 de Janeiro de 2000) sobre as visitas e acompanhamento familiar a doentes internados e à forma como os enfermeiros transferem cuidados feitos por eles para os familiares no momento da alta.

Perspectivando a opinião dos enfermeiros e doente não no sentido das situações, mas na distribuição do tempo nas 24 horas encontramos discursos de doentes e familiares que nos encaminham para manhãs, tardes e noites, mais centrados na disponibilidades dos familiares, por outro lado os enfermeiros, apenas cerca de um quarto (25,86%) dizem a presença durante todo o dia e 14,66% durante as 24 horas , no entanto recordo que mais de metade dos enfermeiros (54,74%) discordam do horário das visitas.

Podemos assim afirmar que doentes, familiares e enfermeiros desejam alterações na organização das visitas e da presença de familiares, a natureza individualizada dos

cuidados aponta-nos para um modelo centrado para particularidade da situação do doente e não numa organização excessivamente normalizada.

Doentes e familiares referem nos seus discursos privação da liberdade e falta de privacidade como situações vividas durante o internamento, emerge assim uma ideia de que ainda temos hospitais onde os valores de alguns direitos são relativizados face à organização. Os hospitais continuam a ser sistemas abertos mas a sua estrutura organizacional apresenta-se com diferenças de acordo a sua natureza privada ou publica (GONÇALVES,1983:21)., pois ainda neste momento face às profundas mudanças legisladas, os doentes e familiares têm assistência diferente quando atendidos num hospital publico ou privado.

Partilhamos ideia de GONÇALVES (1983) “o paciente é o personagem mais importante do hospital e em torno do mesmo deve se desenvolver toda a organização desse sistema” e neste sentido encontramos discursos de doentes e familiares que nos encaminham para a necessidade de mudar não só as normas de visitas e de acompanhamento mas também alguns aspectos de estrutura. Recordo necessidades expressas tais como cadeiras cortinas de separação ou até sanitários.

Passando depois a uma análise face à particularidade do doente e dos cuidados que necessita incorporando assim a parceria podemos verificar que há diferentes opiniões entre enfermeiros, doentes e familiares. Face à organização dos cuidados nos serviços.

Os enfermeiros, quando questionados sobre a participação dos familiares nos cuidados ou apenas a presença demonstram diferenças significativas entre a aceitação e a não aceitação de acordo com os cuidados e a sua natureza.

Cuidados tais como acolhimento (93,97%), higiene (65,52%), refeições (90,95%), preparação para a alta (96,98%), exames fora do serviço (77,59%), momentos de ensino (98,28%), Horas de lazer (88,79%), tratamentos fora do serviço (63,79%) surgem como momento de aceitação em parceria com uma representação de mais de 50% de opiniões favoráveis, pelo contrário situações tais como: entubação (16,81 %), algaliação (13,79%), todos os tratamento (18,10%), surgem com uma percentagem de aceitação abaixo de um quarto das opiniões. Os discursos dos doentes e familiares também abordam a falta da presença de familiares em técnicas específicas e referem esta necessidade para momentos particulares tais como resultados de exames e noticias sobre a evolução da doença.

A situação de aceitação de acompanhamento ou presença durante tratamentos dolorosos configura-se de forma diferente apresentando-se para a participação com mais

de um quarto de opiniões (35,34%) e mais de metade dos enfermeiros (54,31%) desejam a presença, surgindo assim uma diferença significativa entre o estar presente e o participar, por outro lado doentes e familiares também referem esta situação como momentos que sentiram a falta da presença de familiares.

7 - Preparar a Intervenção para a parceria de cuidados.- Um caso

O desenvolvimento do conceito de “nova enfermagem” tem surgido nas referências bibliográficas mais recentes (FATCHETT,2001:123), modificando a filosofia e a forma como os enfermeiros organizam o seu processo de intervenção, o qual, nos contextos de formação e práticos habitualmente é referenciado por processo da enfermagem.

O método de organização do trabalho dos enfermeiros é, assim, reposto em mudanças implícitas, decorrentes de uma actividade cada vez mais centrada nas necessidades do cliente e nos seus contextos sociais, culturais e de desenvolvimento. Neste sentido, tenta-se, sistematicamente, substituir um modelo de organização burocrática hierarquizada, centrada nos laços biomédicos, para o "*reconhecimento da importância dos emocionais e sociais, de cuidados de saúde e bem estar*"((FATCHETT,2001:123). Este mesmo autor dá ênfase a um número de indicadores chave que caracterizam a nova enfermagem, assim:

- enfermeiro e cliente são parceiros activos nas decisões e em decidir;
- o enfermeiro, como educador, tem o objectivo de autoridade no cliente;
- o cliente é o foco central do cuidado – não a peça de trabalho;
- o cuidado é específico e individualizado para conhecer as necessidades do cliente.

Um entendimento diversificado das várias determinantes de saúde, e a natureza holística da necessidade do cliente, necessita de uma exploração das necessidades físicas, intelectuais, emocionais, sociais e espirituais dos indivíduos, comunidade e sociedade.

O cliente é visto como indivíduo num contexto social diverso (família, comunidade, sociedade), e isto vai influenciar e dar impacto em dois sentidos, positivo e negativo, na saúde e bem-estar, reacção à doença e recuperação do indivíduo em qualquer outra altura.

A distribuição de cuidados de enfermagem efectiva reside na colaboração de outros cuidadores, ambos formais e informais, o cliente e outros potenciais usuários dos serviços de saúde.

Em geral, a aposta numa nova enfermagem ajuda a fazer e manter os cuidado de enfermagem relevantes no sistema de cuidados de saúde, na sociedade, com vista à melhoria da qualidade. Ao mesmo tempo, isto proporcionou forte entusiasmo e apoio

para os desenvolvimentos práticos e formativos, quer em meio académico, quer em contexto de formação contínua, proporcionando a investigação nesta área e o surgir de novas tendências e percursos no contexto das práticas e até nas necessidades de especialização.

A natureza do trabalho hospitalar, desenvolvida pelos enfermeiros, centrada numa carga de trabalho extremamente interdependente acompanhada de falta de recursos e de indicadores que proporcionem aos gestores as vantagens de um investimento nestas novas formas de prestar cuidados, força acentuada da burocracia instituída nos hospitais bem como os poderes ocultos, são fortes impeditivos a estes desenvolvimentos .

Contudo, é claro que quaisquer futuros desenvolvimentos dos profissionais de enfermagem dependerão do real apoio dos próprios, da sociedade e dos governos. Em causa estão não apenas os saberes e as práticas dos enfermeiros, mas também o custo financeiro deste serviço.

Na concepção desta forma de cuidar surge o envolvimento de outros cuidadores informais, que tomam um papel activo da finalidade de prestar o melhor serviço para cada cliente, cabendo um lugar privilegiado aos familiares ou pessoas de referência do cliente.

Na procura de conseguir algum desenvolvimento diferenciado na intervenção dos enfermeiros em prol da individualização dos cliente, encontramos autores tais como EISLER (2001:6) que nos levam a reforçar a ideia de investir no modelo de parceria. Afirma o autor: "*a empatia marca o modelo de parceria*" o que nos ajuda a conceber formas de estar e intervir. Procuramos compreender as realidades que nos envolvem efectuando os dois estudos anteriores.: o primeiro " O enfermeiro e a parceria de cuidados" e " A percepção do doente e familiares sobre a parceria" e conceber um reforço formativo de projecção de mudanças de comportamentos e competências para intervir em parceria.

No primeiro estudo compreendemos que era oportuno criar um dispositivo de formação centrado na família, pois dos 232 enfermeiros estudados, 66,38% não teve nenhuma unidade curricular sobre a família na formação inicial, 19,40 % nunca fez uma abordagem sobre a família em contexto académico e quando questionados sobre a formação contínua nesta área, verificamos que 71,12% nunca frequentou uma acção específica sobre a família e 85,34% diz que também nunca fez esta abordagem na formação em serviç. No entanto, 65,09% dos enfermeiros diz sim à presença de

familiares e refere discursos favoráveis para justificarem aspectos referentes à família, ao doente e ao desenvolvimento dos cuidados.

Neste estudo podemos também verificar que há diferentes posturas dos enfermeiros face a cuidados diferentes sobre a participação dos familiares, ocorrendo diferenças significativas no acolhimento, cuidados de higiene, refeições, tratamentos dolorosos, tratamentos fora do serviço, cuidados prestados durante o dia e cuidados prestados durante o dia e a noite. Dos discursos destes enfermeiros identificamos também que a área em que habitualmente favorecem a parceria de cuidados é na preparação para a alta e em ensinamentos específicos. Somos, assim, levados a afirmar que os enfermeiros, além de terem necessidade de formação sobre a família, também necessitam de explorar conhecimentos sobre novas formas de intervir nos cuidados, ou mesmo de serem dotados de competências específicas para servir de suporte ao cliente e família.

Sobre o segundo estudo, verificamos que os doentes e familiares apontam algumas dificuldades na dinâmica familiar durante o internamento (considerando os papéis que o doente tem na família), que contam com o apoio da família e dos amigos para a vivência da crise que atravessam. Contudo, este apoio é condicionado pelas condições das instituições de saúde e pelas condições dos familiares, quer em relação à vivência da situação de doença quer ao contexto social.

Neste estudo verificamos ainda que os doentes idealizam ajudar em alguns cuidados e reconhecem dificuldades da presença de familiares face às condições dos hospitais, quer arquitectónicas quer de natureza regulamentar. Emerge, ainda nos discursos, a evidência do atropelo de direitos tais como a liberdade, privacidade e ainda a vivência de medos.

Dos resultados dos estudos tornou-se evidente a necessidade de conceber um experimento onde interagissem as necessidades dos enfermeiros e as concepções dos doentes, face à assistência. Ficamos, assim, em condições de conceber um dispositivo de intervenção junto dos enfermeiros capaz de melhorar as condições de atendimento preservando as condições arquitectónicas e logísticas. Neste sentido, surgiu um processo formativo, centrado nos enfermeiros do serviço e nas suas vivências, partilhando as ideias de CANÁRIO (1997:131) "*O saber prático, isto é, o saber construído na acção, é um saber de importância capital*" e de SCHON (1996: 41) quando se refere ao saber prático em saúde "*A sua acção corresponde menos a uma reprodução de práticas e mais a uma «reinvenção das práticas originai»*"

É nossa convicção que a aprendizagem contribui fortemente para mudanças de comportamentos, por isso partilhamos o que nos refere BERBAUM (1993:13) sobre a aprendizagem em que " *o processo de construção e assimilação de uma nova resposta, isto é, um processo de adequação do comportamento, seja ao meio, seja ao projecto perseguido por cada interessado*", mas também não nos queremos desviar da ideia de que " *a aquisição ou a manutenção dos conhecimentos teóricos não é uma garantia da boa utilização desses conhecimentos, no quadro de uma finalidade de resolução de problemas e de modificação do real*" (BERNARDOU,1996:40).

A diversidade do fenómeno aprendizagem passa pela natureza de quem aprende, mas também pelo meio.

As várias teorias de aprendizagem vão enfatizando as vertentes do sujeito enquanto aprendiz e do meio, atribuindo um lugar fundamental ao sujeito, não só nas funções mentais de representação e de raciocínio implícitas no desenvolvimento do conhecimento, mas também nas formas de vida afectiva e da vontade do sujeito.

7.1 – OBJECTIVOS

Da nossa experiência, e do que temos aprendido, constatamos que o formando pode aprender muito fora da experiência de aprendizagem, que não tem a ver com a orientação do formador, o chamado currículo oculto. O formador, no entanto, não pode deixar de procurar e prever com clareza quais os comportamentos que deseja que o formando adquira.

Barbero (1995: 61) expressa a seguinte ideia: "Los objetivos específicos indican lo que el personal a quien va dirigir el programa debe ser capaz de realizar al finalizar éste, y no lo que el profesor tiene que enseñar."

Somos, assim, levados a conceber dois níveis de objectivos: um, dirigido ao global do processo de formação e outro em cada tema a desenvolver.

Autores como Barbero (1995: 65), preferem chamar objectivos intermédios e específicos, "*el término objetivo educativo se há empleado para definir las tareas profesionales que los estudiantes deberán ser capaces de realizar al finalizar el proceso educativo*". Este autor deixa de lado o termo "*objetivos educacionais*" sugerindo que se torna mais claro chamar objectivos operativos (os que indicam uma tarefa a realizar), objectivos específicos (os que se referem a uma tarefa concreta) e os objectivos da aprendizagem (os que indicam a troca ou aquisição de uma conduta). Diz

este autor "... este término puede dar lugar a confusión, puesto que cualquier objetivo de una institución educativa o programa puede ser considerado como objetivo educativo, sin que indique necesariamente una tarea."

OBJECTIVO INTERMÉDIO

Discutir a problemática da assistência de Enfermagem em parceria no contexto hospitalar.

OBJECTIVOS ESPECÍFICOS

- Discutir conceitos de família
- Relembrar a tipologia familiar e o desenvolvimento familiar
- Inter-relacionar as condições da prática com as possibilidades de desenvolver um modelo de parceria
- Discutir formas de intervenção junto das famílias
- Treinar comunicações difíceis
- Analisar os cuidados que podem ser delegados de acordo com os recursos do doente e família

Autores como SOCKETT (1976) contestam a operacionalização dos objectivos, referindo "*La educación es un proceso sofisticado que no puede reducirse al modelo simplista basado en objetivos*" e DEWEY (1968) "*La educación es un proceso continuado, que cambia constantemente y que hay que adaptar, por lo que es difícil sujetarse a unos objetivos*" (Cit. In Barbero (1995:65).

Em parte há procura de um motivo para definir objectivos, encontramos motivos para os usar e definir sistematicamente, pois BORDENAVE (1985:99) e BARBERO (1995:67) apontam vantagens para a sociedade, instituições e, especificamente, para o formador (planeamento racional, ensinamento adequado às necessidades e facilidade na avaliação dos formandos) e para o formando (constituem um guia de aprendizagem e proporcionam um método de auto – avaliação).

Basicamente, iremos construir um processo formativo baseado nos objectivos porque, por convicção, partilhamos e ideia de que "*é tempo de acabar, de vez, com a atitude de*

cada um ficar agarrado às suas ideias ou preconceitos e procurar dar passos efectivos, no sentido de uma verdadeira cooperação, para que os programas de formação sejam mais consistentes, em função dos objectivos a atingir, que, no fundo, são os de possibilitar aos futuros professores ou educadores, neste caso, as ferramentas necessárias para o seu desenvolvimento profissional"(SÁ-CHAVES,1997:71).

Recordemos o papel de educador para a saúde dos enfermeiros

7.2- Procedimentos

A concepção metodológica deste processo formativo partiu da ideia de que a aprendizagem surge como um acto de interacção entre vários sistemas intervenientes (formando, formador e meio) e de uma forma de processamento energético sistémico, gerando uma dimensão emocional, melhorando a capacidade para observar e dispor para a acção. Estes *output* dos vários microssistemas serão a base do experimento para que haja um processo de *feedback* que mudará o comportamento dos enfermeiros constituindo um verdadeiro *input* no processo de cuidar e gerando uma energia tal que os doentes sentirão a diferença.

Socorremo-nos, ainda, da teoria de LEWIN(cit in ABREU, 2003) em que em causa está um fenómeno intergrupar onde se verifica que a aprendizagem, a mudança e o conhecimento têm sempre na sua base uma determinada experiência, seguindo-se um processo reflexivo, após a análise e a informação, resultando assim a vontade para uma nova experiência e novos comportamentos

Adaptámos o ciclo de aprendizagem de Lewin no processo metodológico que seguimos. Partimos, sempre que possível, da partilha e observação de experiências concretas vivenciadas pelos enfermeiros para reflectir sobre os modelos teóricos que pretendemos partilhar com vista à mudança efectiva da equipa que faz parte do experimento.

Concebemos um processo de formação com metodologia, conteúdos e tempos reflexíveis onde os objectivos eram os traçados que não poderíamos abandonar.

Basicamente, em termos metodológicos, tivemos momentos de partilha de experiências, de trabalhos individuais e de grupo, de exposições e de simulações.

A diversidade metodológica fez com que a formação ocorresse em sala de aula, onde realizámos trabalhos de grupo, exposições teóricas e simulações e no serviço, onde partilhamos experiências vividas durante os momentos de trabalho na passagem de turno e acção junto dos doentes, seguida de discussão.

Partilhamos a ideia de COSTA (2002:67), quando refere "Olhamos o trabalho dos enfermeiros como «espaço» a interpelar e a interpretar, na lógica da aproximação entre este e a formação; este processo é relacionável com o desenvolvimento de competências dos actores, que, assim, encontrarão no contexto de prestação de cuidados as condições favoráveis, não só para o exercício e interpretação do trabalho, como para a sua (re) conceptualização" por isso construímos o desenvolvimento da formação com base no Ciclo da aprendizagem de Lewin, adaptado por KOLB (1984), que de seguida apresentamos:

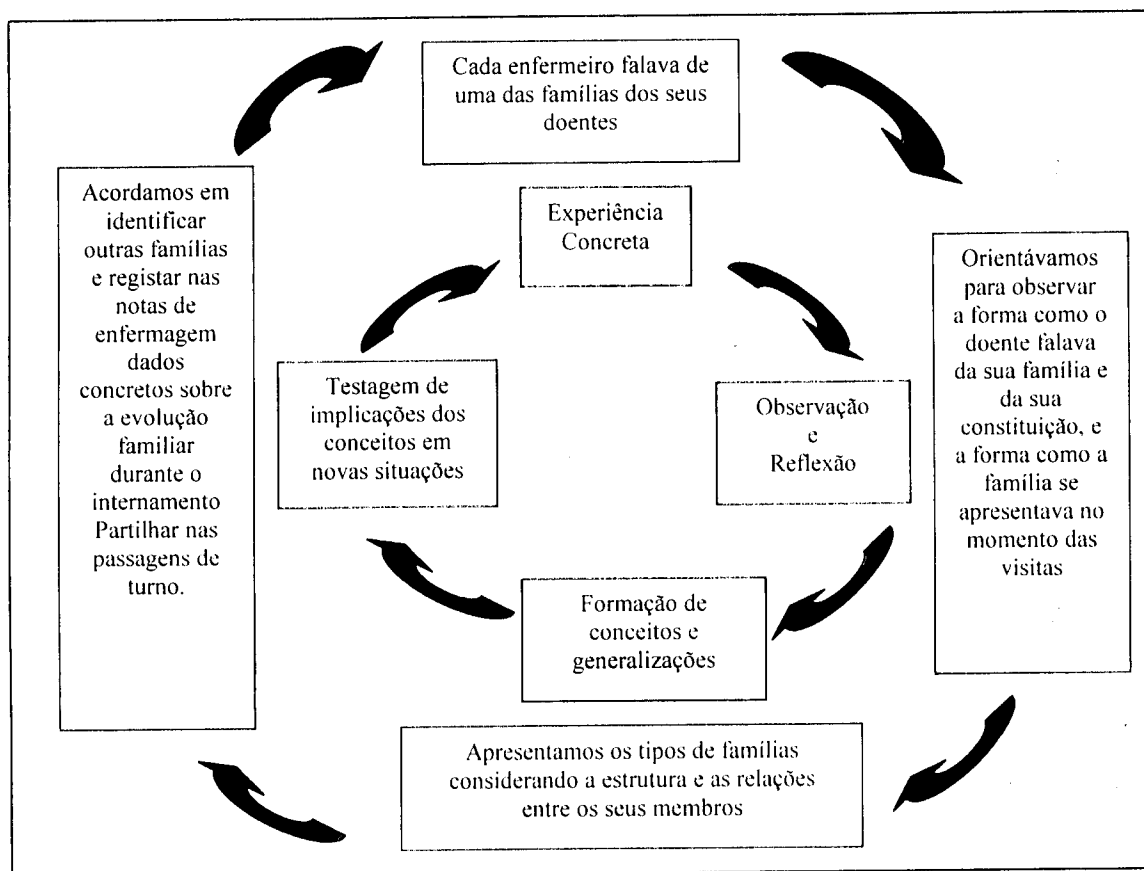


Figura 30 - Relação do ciclo de aprendizagem com o planeamento da formação sobre a tipologia familiar.

Durante o processo formativo, de acordo com as temáticas a desenvolver, partíamos de uma experiência concreta de assistência a doentes ou famílias, fazíamos uma reflexão passando pela observação no serviço, depois voltávamos à sala e fazíamos a abordagem dos conceitos, seguida de uma última fase em que se aplicavam os conceitos com a discussão das suas implicações na passagem de turno. Na figura anterior podemos seguir o processo de uma das temáticas.

Este processo é uma tentativa de criar ciclos de funcionamento e de aquisição de domínios dos saberes, como nos refere ABREU(2003:29)"O processo de crescimento

cognitivo do concreto para o abstracto e do activo para o reflexivo é baseado nesta transacção contínua entre assimilação e acomodação, ocorrendo em estádios sucessivos, cada qual incorpora algo do estádio ou nível superior do funcionamento cognitivo".

"A compreensão dos fenómenos educativos e do que ocorre num serviço de saúde relaciona-se com uma multiplicidade de factores que agem e interagem em simultâneo" (COSTA,2002:69). Neste sentido, progressivamente introduzimos novas práticas de avaliação familiar, de comunicação oral e escrita e ainda de parceria em actividades que progressivamente negociávamos com os enfermeiros e estes posteriormente passavam para os doente e família.

A organização dos temas a abordar não surgiu apenas de uma lógica de saberes teóricos mas considerámos os saberes práticos directamente ligados à lógica instrumental do trabalho, e não relacionados com saberes teóricos (DUBAR,1991). Assim, quando iniciamos a formação, tínhamos um planeamento pedagógico para cada tema, mas estes apenas surgiam como base inicial para negociar com os formandos.

No início da formação estabelecemos regras com base nos saberes organizacionais sobre a formação em serviço e de acordo com a estratégia de distribuição do horário mensal de cada membro do serviço.

Centrámos toda a metodologia numa dimensão formativa das situações de trabalho, pretendemos que os enfermeiros aprendam a parceria pela sua experiência por isso tentamos fazer um *"jogo de intencionalidades e de sentidos que implica os indivíduos e o colectivo no projecto em causa, dando-lhe conteúdo formativo, advém de um propósito de mudança das condições de exercício, do desejo e da vontade colectiva de instruir processos de animação pedagógica, em simultaneidade com a intervenção na comunidade e a gestão em parceria de situações educativas, num processo interactivo que tem a caracterizá-lo a resolução de problemas"* (AMIGUINHO, in CANÁRIO,1997:107)

7.2.1-Conteúdos

Para desenvolver a formação, como já referimos, partimos dos dados dos dois estudos efectuados e traçámos um roteiro de temas: Modelo de parceria de cuidados, Tipos de família e processos de doença, Crises naturais e crises acidentais, Fontes de stress e de suporte familiar, Ciclo vital da família e processos de doença, Comunicações difíceis, Dar más notícias.

Este ponto de partida para nós era limitativo pois sabemos que uma das dificuldades *"reside em tentar identificar necessidades de formação, o que permitiria organizar a oferta em função das lacunas individuais..."* (CANÁRIO, 1997), por isso tomámos uma atitude flexível quando os conteúdos surgiam como propostas a negociar com as partes. Da interacção entre formandos e formadores identificámos necessidade de fazer novas abordagens, que decorreram da lógica de uma qualificação profissional para intervir com novos instrumentos e no domínio de algumas técnicas, como seja avaliação familiar, entrevista, genograma, cartas familiares. Como diria DUBAR (1991), o surgir de saberes profissionais por implicação da articulação entre o saber prático e o saber técnico.

Em síntese desenvolvemos os seguintes temas:

- tipos de família;
- ciclo vital da família e os processos de doença;
- crise natural e crise accidental;
- fontes de stress e suporte familiar;
- comunicações difíceis – assertividade;
- dar más notícias;
- modelo de parceria de cuidados;
- avaliação familiar.

Contudo, a ordem de abordagem decorreu de acordo com o desenvolvimento de cada grupo, algumas vezes condicionado pelos casos que surgiam no serviço e ainda pelos resultados da aprendizagem e da assimilação.

Por vezes, algumas enfermeiras participaram no mesmo tema, mas em grupos diferentes, sendo esta opção uma das regras iniciais, pois o processo de aprendizagem era considerado individualmente, como refere ABREU(2003:34) *" existem formas individualizadas de processar a informação, a estrutura de percepção pode variar entre apreensão e compreensão e a transformação entre extensão ou intenção"*.

Com o desenvolvimento dos conteúdos pretendíamos centrar a formação nos enfermeiros em contexto de trabalho onde a *"articulação entre a dimensão pessoal e profissional da formação, a dimensão social e colectiva do exercício do trabalho, a relação complexa entre saberes teóricos e saberes construídos na acção constituem dimensões"* (CANÁRIO,1997) a considerar

7.2.2- Processo de intervenção

Todo este dispositivo de formação faz recurso a modelos que se concretizem numa dimensão formativa em contexto de trabalho, com a particularidade intencional de mudar comportamentos no campo da saúde, onde os actores principais são 14 enfermeiros de serviço de medicina. Dois enfermeiros do serviço não participaram na formação por estarem ausentes durante todo o processo.

Tabela 40 - Distribuição da participação dos enfermeiros na formação

TEMAS	N °	%
Presentes na formação	14	87,5
Não realizaram a formação	2	12,5
Total	16	100

Neste processo preocupámo-nos com as questões que poderiam ocorrer a ineficácia relativa às praticas formativas que pretendíamos desenvolver, por isso tentamos sistematicamente reflectir considerando: *"...os limites da formação (...) sabemos hoje que a formação não cria empregos e que a realidade social não muda por decreto(...);o facto de a expansão da formação no mundo profissional se ter realizado como uma extensão da forma escolar (...);no reexame crítico de uma concepção instrumental e adaptativa do papel da formação enquanto factor que, necessariamente, deverá preceder a concretização de mudanças."* CANÁRIO (1997:123)".

Face às circunstâncias de estarmos a tentar dotar os enfermeiros de modos diferentes de interagir com o cliente, e considerando este um adulto, deparamo-nos com o Modelo de LESNE para a organização pedagógica, a que o autor chama "modos de trabalho pedagógico", *optando pelo tipo incitativo de orientação pessoal "está em causa o trabalho pedagógico nos planos da motivação, das atitudes e das representações das pessoas em formação através da criação de condições para a libertação do potencial de aprendizagem em cada um e no grupo; parte-se da hipótese psicossocial, ou psicossociológica, de que o adulto em formação é alguém que é levado a adaptar-se activamente aos contextos socializadores da formação tornando-se sujeitos e actores da*

aprendizagens." (cite in TAVARES, J. ALARCÃO, I, (1997)

Com base nos conhecimentos dos conteúdos e os diferentes domínios das práticas diversificadas dos enfermeiros, seguimos um raciocínio da acção pedagógica baseada em SHULMAN (1987) e apresentada por GARCIA (1995:108)

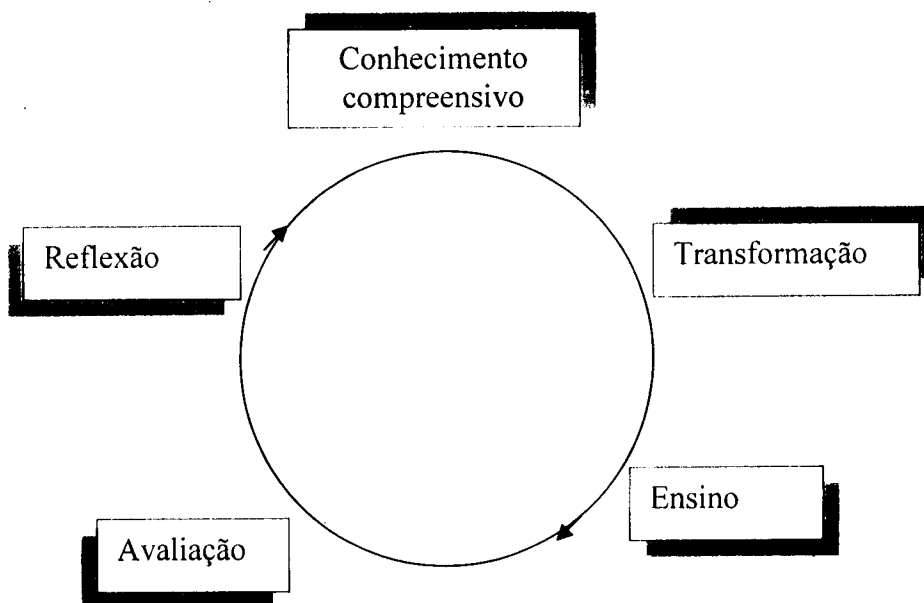


Figura 31 - Modelo de raciocínio e acção pedagógica

Com este modelo verificámos que o conhecimento compreensivo, aquele que advém da especificidade da enfermagem, se transforma e passa ele próprio a conhecimento pedagógico, a conhecimento didáctico sobre o próprio conteúdo, sendo susceptível de ser ensinado, comunicado e, por isso, também de ser avaliado e reflectido, permitindo uma melhor compreensão da realidade e das mudanças que vão surgindo, como espirais, ao longo de todo o processo formativo.

Depois de reajustes temáticos, que foram surgindo das práticas que ocorreram nos contextos de trabalho e do processos metodológicos ao longo da distribuição dos tempo realizámos este projecto nas seguintes fases:

<i>Actividades / Momentos</i>	Julho 2001		Agosto 2001		Setembro 2001		Outubro 2001	
	1 a 15	15 a 30	1 a 15	15 a 30	1 a 15	15 a 30	1 a 15	15 a 30
Formação em sala								
Reflexão nas passagens de turno								
Acompanhamento de casos								
Concepção de instrumentos de apoio								
Avaliação formativa								

Figura 32-Cronograma das actividades formativas

O acompanhamento de casos, numa primeira fase, passava por uma avaliação de situações de doentes e famílias a fim de angariar exemplos para o desenvolvimento das temáticas. Posteriormente, passou a ter-se em conta os casos escolhidos pelos enfermeiros para partilharem nas passagens de turno e aos quais prestavam cuidados.

A formação em sala era realizada depois das passagens de turno, das 15 às 18 horas, e era abordada a temática mais representativa da discussão do dia, ou sugerida pelos enfermeiros. A estratégia estava indexada ao tema, passando por exposições e exercícios individuais e de grupo para treino.

A reflexão nas passagens de turno decorria à medida que a enfermeira apresentava as ocorrências vividas e de acordo com as questões que também os colegas questionavam. Esta opção deve-se ao facto de partilharmos a ideia de (CANÁRIO,1997:130) " *a análise das situações de trabalho permite pôr em evidencia o caracter global da situação e a sua complexidade. A acção faz apelo à mobilização de um conjunto diverso de saberes, contextualizados e transformados em competências na situação singular que é a relação com cada doente*".

A concepção de instrumentos foi em grupo e individual e, posteriormente, a sua utilização, autorizada pelo enfermeiro chefe dirigiu-se essencialmente ao processo de registo do genograma das famílias dos doentes para orientação da apreciação inicial e contínua e ainda os posters de informação.

Na ultima fase realizamos a avaliação que, posteriormente, apresentaremos.

Podemos dizer que esta formação, embora centrada nos enfermeiros, não escapou às dimensões organizacionais, em particular no *interface* destes com outros profissionais e na globalidade com as normas da instituição. Contudo, podemos afirmar que teve um valor central no questionamento e reflexão individual e colectiva, onde se criaram momentos de confronto entre as práticas dos enfermeiros e quadros teóricos de investigações de especialistas das áreas do saber em enfermagem. Sentimos que, de formas diferentes, os enfermeiros reestruturaram os seus quadros de referência, facilitando mudanças de atitudes nas suas práticas.

7.2.3-Avaliação

Embora optimistas sobre os resultados do processo de formação, tentámos relativizar os seus resultados, considerando a opinião de CANÁRIO (1997:123) "*as crenças nas virtualidades da formação, por vezes encarada como uma condição não só necessária como, também, suficiente para o êxito de empreendimentos reformadores, tem alimentado a convicção, mil vezes repetida, segundo a qual para mudar a educação, a saúde, a economia é preciso formar "contudo o mesmo autor afirmar ".O desencanto está à medida da euforia"*.

A organização da avaliação teve em conta os processos individuais de assimilação dos conhecimentos, feito a partir do acompanhamento da prática e das discussões individuais, da evolução de casos e dos problemas apresentados por cada participante, considerando a realidade individual do processo de aprendizagem, a experiência concreta, a observação reflexiva, a conceptualização abstracta e a experimentação activa.

A avaliação dos resultados teve como enfoque as competências dominantes apresentadas por cada enfermeiro, com "estilos de aprendizagem convergentes (competências de experimentação), divergentes (competências de relação), assimilativos (competências de conceptualização) ou acomodativos (competências de acção)" (ABREU, 2003).

Da avaliação feita confirmámos o que nos refere KOLB (1984) "*o contexto sócio cultural influencia a forma como o aluno transforma a informação, possibilitando o desenvolvimento de determinadas competências ou o atrofamento de outras"*. Nesta avaliação não utilizámos instrumentos já testados e apresentados por vários autores tais como KOLB (1984) e HOPKINS(1993), este último destinado especificamente para

enfermeiras, mas antes fizemos um registo individual dos progressos de cada enfermeira face à aplicação do que aprendia, na folha de colheita de dados no momento da admissão, nos relatos das notas de enfermagem e ainda na forma como discutia o acompanhamento do doente nas passagens de turno.

Neste âmbito de avaliação, utilizámos os diários de aprendizagem onde cruzámos as nossas observações e a autoavaliação realizada pelos enfermeiros.

Sobre os nossos registos, especificamente, identificámos uma evolução de cada enfermeiro que, naturalmente, não ocorreu de igual forma entre todos, mas basicamente podemos sintetizar no antes e no depois durante o tempo de internamento dos doentes.

No início da internamento, nos registos do acolhimento antes da formação e, no que se refere à família, encontrávamos o número de telefone dos familiares, uma pessoa a contactar. Depois da Formação foram aumentando e mudando os discursos e passámos a observar o registo da pessoa significativa, os vários contactos, o genograma ou descrição da família em termos de estrutura e relações. Nesta fase, também observámos que os Enfermeiros passaram a falar com os doentes sobre as visitas e sobre o acompanhante. Um grupo de Enfermeiros mobilizou-se e criou pósteres de informação sobre as visitas e acompanhantes que são colocados em vários pontos dos serviços.

Durante o internamento também foi clara a evolução: antes da formação, quando tinham que fazer algum cuidado ao doente, mandavam sair os familiares, não era hábito correr as cortinas separadoras entre as camas, nas passagens de turno a informação centrava-se nos aspectos essencialmente de tratamento e, se alguma vez ocorria uma situação familiar, era em função da alta ou de encaminhamento social. Depois da formação, passaram progressivamente a correr as cortinas, a deixar os familiares acompanharem e participarem em algumas actividades, desde que o doente manifestasse vontade, na passagem de turno sempre que era admitido um doente informava-se da situação familiar, e sempre que havia comunicações difíceis discutiam as alternativas para intervir, passaram a analisar as estratégias de acordo com as situações dos doentes para facilitar a presença dos acompanhantes, bem como partilhavam as opiniões sobre os cuidados em que os familiares poderiam participar. Nas situações mais problemáticas, os familiares eram encaminhados para outros profissionais, tais como Assistente social ou Psicólogos.

O momento da alta também sofreu alterações: antes da formação, os ensinamentos eram feitos centrados nos cuidados de higiene, alimentação, mobilidade e medicação, e ocorriam no dia anterior ou no dia da alta a um familiar; depois, passou a efectuar-se o mesmo

ensino mas durante mais tempo. Era ensinado um (ou mais) familiar e havia mais dialogo sobre as dificuldades não só da execução dos cuidados que requeriam continuidade mas também sobre o bem-estar do doente.

De realçar que as condições estruturais do serviço, a superlotação (taxas de utilização superiores a 100%) foram, por vezes, constrangimentos da aprendizagem no sentido da implementação. Concretamente, algumas vezes, os enfermeiros tiveram que ponderar entre as questões éticas e a qualidade do acolhimento, entre o preservar a individualidade e proporcionar o bem-estar. Recordo que a formação se desenvolveu sem alterações das condições de organização e de estrutura do serviço.

Sobre a avaliação da forma como decorreu a formação foi feito um questionário, no fim do processo, onde se pediu a apreciação para o desenvolvimento de cada tema, considerando as seguintes variáveis: utilidade dos temas, organização dos conteúdos, tempo de desenvolvimento do tema, metodologia de cada tema, objectivos propostos para cada tema, documentos distribuídos por cada tema e ainda apreciação sobre as práticas diárias e conhecimentos adquiridos, com um recurso a uma escala de 1 a quatro considerando-se 1 e 2 não satisfaz e 3 e 4 satisfaz.

A avaliação realizada variava de 1 a 4, sendo o número 1 o não satisfaz e o número 4 o satisfaz.

Sobre esta avaliação era mantido o caracter anónimo, não só no preenchimento do instrumento, mas também na recolha, sendo que depois de preenchida era deixada num envelope entregue ao enfermeiro chefe.

De seguida, apresentámos os resultados

Tabela 41 - Distribuição da percepção dos enfermeiros sobre a utilidade dos temas

TEMAS	1		2		3		4	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
• Modelo de parceria de cuidados	0	0	0	0	6	42,9	8	57,1
Tipos de família e os processos de doença	0	0	0	0	4	28,6	10	71,4
• Crise natural e crise acidental	0	0	1	7,14	3	21,4	10	71,4
• Fontes de stress e suporte familiar	0	0	0	0	5	35,7	9	64,3
Ciclo vital da família e os processos de doença	1	7,14	0	0	3	21,4	10	71,4
• Comunicações difíceis - Assertividade	0	0	0	0	5	35,7	9	64,3
• Dar más notícias	0	0	0	0	5	35,7	9	64,3

Dos resultados obtidos podemos afirmar que os enfermeiros, maioritariamente, entenderam que os temas foram úteis, sendo de salientar que os temas considerados de maior utilidade foram: tipos de família e processos de doença; crise natural e crise acidental e ciclo vital da família e os processos de doença, todos considerados com a pontuação 4, numa frequência de 71,4%, contudo, um enfermeiro foi de opinião que o tema sobre o ciclo vital da família e os processos de doença não teve utilidade.

Tabela 42 - Distribuição da percepção dos enfermeiros sobre a organização dos temas

Temas	1		2		3		4	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
• Modelo de parceria de cuidados	0	0	0	0	4	28,6	10	71,4
Tipos de família e os processos de doença	0	0	0	0	4	28,6	10	71,4
• Crise natural e crise acidental	0	0	0	0	5	35,7	9	64,3
• Fontes de stress e suporte familiar	0	0	0	0	5	35,7	9	64,3
Ciclo vital da família e os processos de doença	0	0	0	0	4	28,6	10	71,4
• Comunicações difíceis	0	0	0	0	5	35,7	9	64,3
• Dar más notícias	0	0	0	0	5	35,7	9	64,3

Sobre a organização dos temas todos os enfermeiros pontuaram entre três e quatro pelo que podemos concluir que ficaram satisfeitos, embora temas tais como Modelo de parceria de cuidados, Tipos de família e os processos de doença e Ciclo vital da família e os processos de doença, tenham sido melhor classificados: 71,4 % dos enfermeiros são de opinião que a organização satisfaz.

Recordo que a organização se centrou nos objectivos , seguindo-se sistematicamente metodologias onde se associava a prática às teorias.

Tabela 43 - Distribuição da percepção dos enfermeiros sobre o tempo de apresentação dos temas

Temas	1		2		3		4	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
• Modelo de parceria de cuidados	0	0	0	0	4	28,6	10	71,4
Tipos de família e os processos de doença	0	0	0	0	5	35,7	9	64,3
• Crise natural e crise acidental	0	0	0	0	3	21,4	11	78,6
• Fontes de stress e suporte familiar	0	0	0	0	4	28,6	10	71,4
Ciclo vital da família e os processos de doença	0	0	0	0	4	28,6	10	71,4
• Comunicações difíceis - assertividade	0	0	0	0	6	42,9	8	57,1
• Dar más notícias	0	0	0	0	6	42,9	8	57,1

Os enfermeiros manifestaram uma opinião positiva face ao tempo utilizado para cada tema, no entanto nos tempos sobre comunicações difíceis: assertividade e dar má notícias as frequências (57,1%) são as mais baixas, em oposição ao tema “Crise natural e crise acidental”, com uma percentagem de 78,6%.

Tabela 44 - Distribuição da percepção dos enfermeiros sobre a metodologia de abordagem dos temas

Temas	1		2		3		4	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
• Modelo de parceria de cuidados	0	0	0	0	4	28,6	10	71,4
Tipos de família e os processos de doença	0	0	0	0	4	28,6	10	71,4
• Crise natural e crise acidental	0	0	0	0	3	21,4	11	78,6
• Fontes de stress e suporte familiar	0	0	0	0	4	28,6	10	71,4
Ciclo vital da família e os processos de doença	0	0	0	0	3	21,4	11	78,6
• Comunicações difíceis - Assertividade	0	0	0	0	2	14,3	12	85,7
• Dar más notícias	0	0	0	0	2	14,3	12	85,7

Sobre a metodologia utilizada para a abordagem dos temas as maiores frequências (85,7%) da pontuação quatro, foram os de comunicações difíceis - Assertividade e dar más notícias, seguidas Ciclo vital da família e os processos de doença, Crise natural e crise acidental, com 78,6% na mesma pontuação, Crise natural e crise acidental, pelo que também concluímos que a metodologia foi ajustada.

É de salientar que nenhum enfermeiro considerou os valores de 1 e 2.

Tabela 45 - Distribuição da percepção dos enfermeiros sobre os objectivos dos temas

Temas	1		2		3		4	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
• Modelo de parceria de cuidados	0	0	0	0	4	28,6	10	71,4
Tipos de família e os processos de doença	0	0	0	0	3	21,4	11	78,6
• Crise natural e crise acidental	1	7,1	0	0	2	14,3	11	78,6
• Fontes de stress e suporte familiar	0	0	0	0	3	21,4	11	78,6
Ciclo vital da família e os processos de doença	0	0	1	7,1	2	14,3	11	78,6
• Comunicações difíceis	0	0	0	0	2	14,3	12	85,7
• Dar más notícias	0	0	0	0	2	14,3	12	85,7

Embora a opinião dos enfermeiros ainda se mantenha muito positiva face aos objectivos, há opiniões desfavoráveis, sendo de salientar o tema ciclo vital da família e os processos de doença aquele em que a dispersão de opiniões foi mais notória, distribuindo-se nas classificações 2,3 e 4.

Recordo que os objectivos foram as linhas condutoras da formação e que estes foram apresentados na abordagem de cada tema como propostas que poderiam ser reformuladas.

Tabela 46 - Distribuição da percepção dos enfermeiros sobre os documentos de apoio dos temas

Temas	1		2		3		4	
	N °	%	N °	%	N °	%	N °	%
• Modelo de parceria de cuidados	0	0	1	7,14	4	28,6	9	64,3
Tipos de família e os processos de doença	0	0	2	14,3	4	28,6	8	57,1
• Crise natural e crise acidental	0	0	1	7,14	5	35,7	8	57,1
• Fontes de stress e suporte familiar	0	0	2	14,3	4	28,6	8	57,1
Ciclo vital da família e os processos de doença	0	0	1	7,14	4	28,6	8	57,1
• Comunicações difíceis - assertividade	1	7,14	0	0	5	35,7	9	64,3
• Dar más notícias	1	7,14	0	0	5	35,7	8	57,1

Sobre a documentação distribuída, embora para todos os temas as maiores frequências sejam superiores a 50%, no valor quatro, há várias opiniões que consideramos de não satisfaz.

O tipo de documentos distribuídos eram textos sobre os temas, bibliografia, casos para discussão e exercícios para simulação.

Tabela 47 - Distribuição da percepção dos enfermeiros sobre a apreciação global da formação

Temas	1		2		3		4	
	N °	%	N °	%	N °	%	N °	%
Quanto às práticas diárias	0	0	2	14,3	6	42,9	6	42,9
Quanto aos conhecimentos adquiridos	0	0	1	7,14	3	21,4	10	71,4

Sobre a apreciação global do programa de formação constatámos que 71,4% dos enfermeiros considerou o máximo de pontuação para os conhecimentos adquiridos. Sobre as práticas diárias, as suas opiniões dispersam-se entre o valor dois e quatro, embora as maiores percentagens se encontrem nos valores positivos.

Desta avaliação podemos concluir que os enfermeiros aceitaram bem a formação e conseguiram mudar alguns dos seus comportamentos. Os discursos e os interesses sobre o seu papel evoluíram.

Os Enfermeiros qualificam como cuidados as prestações que oferecem ao indivíduo e grupo onde exercem a sua actividade profissional e assim surge o termo "cuidados de Enfermagem", contudo, poderemos dizer que "cuidar é, e será sempre, indispensável, não apenas à vida dos indivíduos mas à perenidade de todo o grupo social"(COLLIÈRE 1989:15). Assim, podemos observar que os enfermeiros foram progressivamente centrando o cuidar não só na pessoa mas também no grupo, a sua família.

Do percurso reflexivo sobre o cuidar podemos afirmar que "o homem, como todos os seres vivos, sempre precisou de cuidados: de se cuidar e, em determinadas condições e circunstâncias, de ser cuidado. Daqui se infere, obviamente, que desde sempre a até "há pouco tempo atrás" o cuidar do outro não pertencia a um ofício ou a uma profissão, antes dizia respeito a qualquer pessoa que ajudava qualquer outra a garantir o que lhe era necessário para continuar a sua vida. (SANTOS. 2002:19), os enfermeiros passaram a compreender que os cuidadores informais eram recursos a ter em conta nos cuidados.

Acreditar que só os enfermeiros cuidam é um percurso limitativo da possibilidade do desenvolvimento individual e da profissão de enfermagem, pois "*Ser cuidado...*", "*Cuidar de si próprio*" e "*Cuidar*" acompanhou o homem ao longo da vida sendo uma função "primordial, inerente à sobrevivência de todo o ser vivo, foi profundamente alterada entre os humanos à medida das grandes mutações tecnológicas, socioeconómicas e culturais..."(COLLIÈRE 1989:15).

Torna-se oportuno, então, questionar que cuidados são os que as enfermeiras oferecem à sociedade se todos podem cuidar-se e cuidar dos outros? Que benefício constitui para os outros ser cuidado por uma enfermeira?

Na verdade, a enfermeira partilha a sua forma de cuidar não só com os outros profissionais de saúde mas também com o indivíduo de quem cuida, e mesmo com o grupo de pertença dessa pessoa, tornando-se necessário clarificar o trabalho desenvolvido pela enfermeira e pelo doente e seus familiares, face aos acontecimentos

que rodeiam a relação das partes na experiência única de cada episódio .
(CHRISTENSEN,1993).

Os enfermeiros do serviço demonstraram estar preocupados com o conforto do doente, com a capacidade deste lidar com a sua situação/ problema de saúde e com a promoção da saúde, mais, passaram a demonstrar mais interação entre eles, doentes e as suas famílias (COULTER, A., 1999), pelo que leva a concluir que aceitaram a proposta do modelo de parceria apresentado (CHRISTENSEN,1993).e serão capazes de modificar as suas práticas para com os doentes, ao ponto destes o percepcionarem (HANCOCK C.,1999). Os resultados do trabalho que desenvolveram em parceria será um caminho a percorrer e cujo os progressos terão as suas repercussões na satisfação do doente (OULTON, J.,1999).

Embora com resultados positivos, os efeitos da formação apenas podem ser avaliados posteriormente com as opiniões dos doentes face ao atendimento do serviço, CANÁRIO (1997:125) é claro, quando afirma "*...os efeitos da formação são, regra geral, incertos e, frequentemente, os efeitos mais importantes são os não previstos*"

8 - O modelo de Parceria de Cuidados. Que resultados para o doente

Uma vida satisfatória é alcançada quando as necessidades básicas são satisfeitas e quando o indivíduo tem oportunidade de auto realização. Yesner (1984) é de opinião que o bem-estar de uma sociedade está relacionado com o bem-estar dos seus membros individuais.

Partindo destes conceitos, teremos que reflectir sobre as dificuldades que apresentam os doentes durante o internamento, na satisfação das suas necessidades básicas e ainda sobre a possibilidade de o conseguir bem.

Muitas vezes só tardiamente os doentes são encaminhados para um programa de reintegração familiar. Os recursos nos hospitais são, muitas vezes, escassos e, por isso, é difícil conseguir continuidade de cuidados eficaz, assim como uma consequente preparação da alta desde o momento da admissão.

As famílias experimentam, frequentemente, graves problemas nos cuidados aos seus membros, especialmente quando se trata de doenças crónicas ou incapacidades. É importante que a família se envolva e seja adequadamente preparada para lidar com solicitações que vão ocorrer desde o momento da admissão até à alta.

Por outro lado, não é novidade que os doentes, durante o internamento hospitalar, sofrem quer pela doença, pelos medos do desconhecido mas também pelo afastamento dos seus familiares. A admissão ao hospital afasta as pessoas da sua família, parentes e amigos e coloca-a num ambiente desconhecido, frequentemente considerado como impessoal e frio.

O doente sente-se limitado, o seu espaço está confinado a pouco mais do que uma cama, sem privacidade e, as actividades que fazia fora dos olhares de todos, passa a fazê-las sobre olhares estranhos. As rotinas em que é inserido pouco ou nada têm a ver com a sua rotina diária. A sua aprendizagem é forçada pelas normas institucionais e pelas novidades e linguagem que o rodeiam.

Os técnicos são pessoas estranhas que o observam, mexem e tratam partes do corpo como coisas. Por vezes, até o seu nome muda.

Os familiares só podem estar com ele em momentos curtos, em que muitas vezes não consegue expressar os seus sentimentos mais íntimos porque, mais uma vez, não há privacidade.

Neste estudo pretende-se examinar os resultados produzidos por um programa de intervenção realizado junto de um conjunto de enfermeiros, com o objectivo de melhorar a assistência aos doentes e seus familiares. Em concreto, pretende-se testar até que ponto esse programa foi eficaz, ou seja, até que ponto os enfermeiros que nele participaram demonstram melhor desempenho na assistência aos doentes e familiares.

8.1- Metodologia

Neste estudo procuramos avaliar os resultados do experimento, já descrito, utilizando a mesma medida em grupos diferentes. Consideramos, assim, um grupo que esteve sobre os cuidados dos enfermeiros que fizeram um percurso de formação, com base nos estudos anteriores, e um grupo de controlo com características semelhantes, mas cujos enfermeiros não foram sujeitos dessa formação. Tentamos, com esta metodologia, seguir um desenho de estudo em que "*os principais meios de exercer o controlo consistem em : escolher os sujeitos que sejam o mais semelhantes possíveis no que diz respeito à variável estranha; repartir cada participante de forma aleatória nos grupos experimental e de controlo; emparelhar os sujeitos para controlar a variável estranha; utilizar medidas múltiplas afim de comparar os dados..*"(FORTIN,1999:140)

Para controlar as variáveis em estudo, escolhemos apenas serviços de medicina, num só hospital, no serviço onde se realizou a formação e tal como nos outros, mantiveram-se todas as condições, físicas, arquitectónicas e organizacionais.

O início da colheita de dados, para efeitos da avaliação de resultados, foi realizado durante três meses, após a conclusão da formação

Os dados foram colhidos por enfermeiros preparados para o inquérito e que não trabalhavam nos serviços em estudo.

Estes enfermeiros apresentavam-se como colaboradores desta investigação, explicavam os objectivos, perguntavam se queriam participar, garantiam o anonimato e só depois realizavam o inquérito.

8.1.1 – Objectivos

Depois de fazer um percurso reflexivo sobre o doente como parte de um todo que é sua família e, particularmente, termos feito um caminho de construção de uma nova forma de assistir, iniciámos um novo estudo com os seguintes objectivos:

- avaliar a eficácia do treino, considerando resultados de gestão de serviço e satisfação dos doentes;
- compreender as implicações de uma maior participação de cuidados face à opinião dos doentes;
- comparar a opinião de doentes face a modelos de intervenção diferentes;
- relacionar o grau de dependência dos doentes com a parceria de cuidados desenvolvidas;
- compreender até que ponto o desenvolvimento de parceria contribui para o bem estar do doente;
- identificar as situações em que se desenvolve parceria de cuidados implicando os familiares dos doentes;
- analisar as diferenças da satisfação do doentes em dois serviços.

8.1.2- Protocolo de investigação

O protocolo de investigação incluía áreas consideradas importantes para avaliar a percepção dos utentes sobre os cuidados que receberam por parte da equipa de enfermagem e dos famílias (ver anexo III).

Partindo das concepções teóricas concebemos um conjunto de variáveis que servirão de base ao instrumento que utilizamos

Definição das variáveis

A natureza deste estudo leva-nos a considerar um conjunto de variáveis que, de seguida, descrevemos e que consideramos como "*qualidades, propriedades ou características...de pessoas ou situações..*" (FORTIN,1999:36).

Neste estudo definimos um conjunto de variáveis relativas ao doente e com o fim de controlar as diferentes características entre os sujeitos dos dois grupos.

DIMENSÃO	COMPONENTES	INDICADORES
Sócio demográfica	<ul style="list-style-type: none"> - sexo - Idade - Estado civil - Condições familiares 	
Grau de Dependência (Escala de Barthel – 1989)	<ul style="list-style-type: none"> - Higiene pessoal - Tomar banho - Alimentação - Arranjar-se dentro e fora da casa de banho - Subir escadas - Vestir-se - Função intestinal - Função urinária - Transferência da cadeira e cama - Mobilidade - Alternativas à deambulação 	1, 2, 3, 4 e 5 (1 Totalmente dependente 5 Independente)
Satisfação de vida e bem estar (Escala de Lykken, Telle gen – 1996)	<ul style="list-style-type: none"> - Comparativamente com outras pessoas e fazendo o balanço entre o que sucedeu de bom e o que sucedeu de mau na sua vida, em que medida é que se sente bem e feliz neste momento - Para já, alcancei as coisas importantes que queria na vida - Se eu pudesse voltar atrás, não mudaria quase nada na minha vida - O que as outras pessoas fazem e as atitudes que têm determinam o meu grau de felicidade . - Os acontecimentos que estão fora do meu controlo determinam o meu grau de felicidade 	1 a 4 (1 - nada satisfeito 4 – extremamente satisfeito) (1 – Discordo 4 – Concordo)
Intimidade nos cuidados	<ul style="list-style-type: none"> - È – me difícil desabafar com os outros - Consigo pôr as pessoas à vontade quando querem discutir qualquer coisa pessoal - O melhor da amizade é partilhar os nossos sentimentos mais profundos - Prefiro não partilhar os problemas dos outros - Prefiro fazer coisas com um amigo do que conversar sobre problemas pessoais - Gosto de ser uma pessoa a quem os outros pedem ajuda - È –me difícil pedir ajuda a alguém, mesmo quando necessito - Sinto-me bem com o facto de outros dependerem de mim 	Nada Um pouco Muito

	– Ser responsável por outras pessoas faz-me sentir preso	
Relações sociais (Escala de Lubben – 1988)	– Rede familiar – Rede de amigos – Relações de confiança – Ajuda aos outros – Com quem vive	0-5

Quadro 66 – Variáveis Relativas ao doente

Podemos dizer que a variável independente deste estudo é o processo de formação efectuado, por isso, consideramos que em causa está uma variável experimental concebida sobre os enfermeiros e que mostra resultados nos doentes.

As variáveis dependentes surgem a partir da opinião dos doentes basicamente referentes a duas áreas uma sobre a percepção dos cuidados prestados pelos enfermeiros e outra sobre a percepção de cuidados prestados pelos familiares e onde se espera variações entre o grupo experimental (do programa) e o grupo de controlo.

DIMENSÃO	COMPONENTES	INDICADORES
Cuidados percebidos na admissão	– Eficiência do processo de admissão (tempo que demorou até estar instalado) – Preparação para o internamento (Instruções e informações sobre o serviço) – Atenção que foi dada às suas necessidades (forma como foi respondido)	Excelente Muito bom Bom Regular Mau
Cuidados percebidos Diariamente no Serviço	– Satisfação das suas necessidades (Vontade pessoal de satisfazer as suas necessidades) – Coordenação de cuidados (O trabalho em equipa de todo o pessoal que cuida de si) – Ajuda e Simpatia (Capacidade do pessoal de o (a) fazer sentir-se confiante e seguro) – Sensibilidade para os seus problemas (Sensibilidade do pessoal em relação aos seus problemas)	Excelente Muito bom Bom Regular Mau
Cuidados percebidos na Informação	– Facilidade em obter informações (Vontade do pessoal de responder às suas respostas) – Informações (Forma como foi esclarecido/a sobre os cuidados e o que esperar deles). – Informações a familiares ou amigos (Forma como foram informados acerca do seu estado e necessidade de cuidados)	Excelente Muito bom Bom Regular Mau
Sentimentos percebidos	– Na situação de doença – Perante os seus familiares	Encorajamento Permissão

face aos enfermeiros	<ul style="list-style-type: none"> - Face aos seus desejos - Face à utilização dos seus objectos pessoais Mediante as suas melhoras - Face à sua independência - Face a alimentação fora da dieta prescrita 	Desencorajamento Indiferença Intolerância
Actividades proporcionadas pelos enfermeiros	<ul style="list-style-type: none"> - Assistir à televisão - Ouvir musica - Ler jornais ou livros - Escrever (cartas ou outros ...) - Tricotar, cozer ou fazer outras actividades Jogar (cartas Xadrez ou outros) - Ir a outros serviços visitar outros doentes 	Sempre Às vezes Raramente Quase nunca Nunca

Quadro 67 - Variável dependente - Percepção de cuidados prestados pelos enfermeiros

A segunda área centrou-se na Percepção de cuidados prestados pelos familiares e que tomou a seguinte operacionalização:

DIMENSÃO	COMPONENTES	INDICADORES
Participação dos cuidados com ajuda / acompanhamento dos familiares	<ul style="list-style-type: none"> - No momento de acolhimento - Nos cuidados de Higiene diários - Nas refeições - Nas entubações - Nas algaliações - Na preparação da alta - No acompanhamento a exames fora do serviço - Nos tratamentos mais dolorosos - Em todos os tratamentos - Nos momentos de ensino - Nas horas de lazer - Nos tratamentos fora do serviço. - Em todos os cuidados prestados durante o dia - Em todos os cuidados prestados durante o dia e a noite 	Sempre Às vezes Nunca
Percepção da ajuda	<ul style="list-style-type: none"> - Ajuda dos familiares durante o internamento 	Sim Não Às vezes

Quadro 68 - Variável dependente - Percepção de cuidados prestados pelos familiares

Consideramos ainda no nosso estudo um conjunto de variáveis estranhas que vamos controlar para uma maior compreensão da variação das condições dos dois grupos, apresentando-se sobre a forma de variáveis de natureza discreta (FORTIN,1999:376):

- a experiência dos familiares participarem nos cuidados;
- opinião sobre as condições do hospital para permitir a presença de familiares;
- opinião sobre o horário de visitas praticado no hospital;
- dias de internamento.

Na sequencia dos desenvolvimentos anteriores e dos modelos estudados, colocamos as seguintes conjunto de questões:

- Será que os doentes cuidados por enfermeiros com formação para a parceria têm mais experiência de participação dos familiares nos cuidados pelo grupo de controlo?
- Será que há diferença de opinião dos doentes cuidados pelos enfermeiros do programa e dos do grupo de controlo, face às condições do hospital, para a presença de familiares?
- Será que há diferença de opinião dos doentes cuidados pelos enfermeiros do programa e dos do grupo de controlo, face ao horário das visitas?
- Será que há diferenças entre o grupo do programa e do de controlo face a cuidados e situações durante o internamento?
- Será que os doentes sujeitos a cuidados de enfermeiros com formação sobre a parceria têm uma avaliação diferente sobre os serviços no momento da admissão?
- Será que os doentes sujeitos a cuidados de enfermeiros com formação sobre a parceria têm uma avaliação diferente sobre os cuidados diários no serviço?
- Será que os doentes sujeitos a cuidados de enfermeiros com formação sobre a parceria têm uma avaliação diferente dos circuitos de informação?
- Que diferença há entre a percepção dos sentimentos dos enfermeiros no grupo do programa e no de controlo?
- Será que há diferenças nas actividades proporcionadas aos doentes entre o grupo do programa e do de controlo?
- Há diferença de percepção das relações sociais nos dois grupos?

- Há diferença de percepção nos sentimentos relativos às outras pessoas nos dois grupos?
- Há diferenças de satisfação face à vida e bem estar nos dois grupos?
- Há diferenças no grau de dependência nos dois grupos?

Estas questões serão orientadoras para o ultimo ciclo de nossos estudos.

8.1.3 - Pré teste do protocolo de investigação

A construção do instrumento de colheita de dados utilizado surge da importância de avaliar a qualidade de cuidados na vertente da opinião do doente em contexto hospitalar. Consideramos, no nosso instrumento, questões elaboradas com base nos dois primeiros estudos e outro grupo de questões de outros autores, e já testadas na população portuguesa.

Para organizar o pré teste deste instrumento seguimos a opinião de HILL, M.M. (2000): Primeiro o questionário " é aplicado a uma amostra pequena mas representativa do universo, (uma amostra com pelo menos 50 pessoas)", depois, " deve convidar os respondentes a falarem sobre qualquer problema encontrado no preenchimento"; por último, faz uma análise dos dados do questionário.

Seguindo esta metodologia, aplicámos, num hospital de características semelhantes, o instrumento concebido a um grupo de oitenta doentes , os quais, depois de responderam ao questionário, nos falavam das suas dificuldades no preenchimento.

Seguimos, depois, uma análise, utilizando estatística descritiva e, posteriormente, validámos a estrutura das escalas.

Numa primeira análise, verificámos que todas as questões tiveram resposta e as suas variações ocorreram nas várias categorias.

Do instrumento de colheita de dados fizeram parte um conjunto de dados relativos aos doentes enquanto actores principais neste estudo, estes tinham por objectivos o controlo da amostra particularmente a compreensão das diferenças entre os dois grupos. Deste conjunto de dados fazem parte questões referentes a dados demográficos, relações sociais, satisfação de vida e bem estar, intimidade de cuidados e o grau de dependência do doente.

Dados demográficos

O questionário, numa primeira parte, era constituído por três perguntas sobre as características sexo, idade, estado civil e condições familiares. De entre as condições familiares centramo-nos apenas o número de filhos e a sua posição face à liderança familiar.

Relações sociais

O grupo de questões pretende estabelecer o comportamento da amostra face à rede social de apoio e, para este fim, seguimos a escala de LUBBEN (1988), considerando a sua utilização em vários estudos .

Esta escala agrupa as questões considerando a rede familiar (com três questões variando de 0 a 5), a rede de amigos (com três questões variando de 0 a 5), as relações de confiança (com duas questões variando de 0 a 5), a ajuda aos outros (com uma questões de valor 0 ou 5 e outra de valor de 0 a 4) e, por último, com quem vive (com uma questão de 0 a 5).

A consistência interna dos factores, considerando a variabilidade das respostas dos inquiridos, medida pelo alfa de Cronbach, numa variação de 0 a 1, é de 0,5208. Quando stantartizado, passa para 0,5386, pelo que se considera de baixa consistência, quando utilizada a escala na sua totalidade.

Intimidade nos cuidados

Nestas questões procurámos os sentimentos face às outras pessoas, na vertente da intimidade e dos cuidados. Este grupo era constituído por cinco afirmações centradas na intimidade e quatro nos cuidados, podendo a variação ser de 1 a 3 correspondendo, em progressão, a *nada, um pouco e muito*.

A consistência interna dos factores, considerando a variabilidade das respostas dos inquiridos, medida pelo alfa de Cronbach, numa variação de 0 a 1, é de 0,4378, pelo que se considera uma baixa consistência. Estes valores melhoram ligeiramente quando separamos a intimidade dos cuidados, apresentado um alfa standardizado de 0,4945.

Satisfação de vida e bem estar

Este grupo de questões procura saber o grau de felicidade sentida pelos doentes no sentido de avaliar como este encara a vida, mesmo na situação de stress provocada pelo internamento e doença, isto é, como se sente quando encara a sua vida actual.

O autor LYKKEN, TELLEGEN apresenta esta escala em 1996 e coloca cinco afirmações para avaliar a satisfação de vida e bem estar, a primeira tem uma variação de 1 a 4, onde o um é nada e o quatro muito, as restantes a mesma variação mas no sentido de 1- discordo, 2- discordo ligeiramente, 3 – concordo ligeiramente e 4 – concordo.

A consistência interna dos factores, considerando a variabilidade das respostas dos inquiridos, medida pelo alfa de Cronbach numa variação de 0 a 1, é de 0,6486. Quando stantartizado, aumenta para 0,6515, pelo que se considera baixa consistência.

Grau de dependência do doente

O ultimo grupo vocacionado para o doente destina-se a avaliar o grau de dependência do doente face à sua situação, considerando a higiene pessoal, o tomar banho, alimentar-se, arranjar-se, subir escadas, vestir-se, função intestinal, função urinária, mobilidade e alternativas à deambulação.

Em cada um destes componentes há cinco descrições de dependência correspondendo a uma variação de um a cinco.

Para esta avaliação seguiremos a escala de BARTHEL (1989), que tem sido usada em vários estudos na população portuguesa, e o próprio autor tem apresentado evoluções desde 1965 na procura de um instrumento fiável para avaliar a capacidade funcional.

Utilizando como estratégia para avaliar a consistência interna dos factores a medida de alfa de Cronbrach, com uma variação de 0 a 1, obtivemos um valor de 0,9529, considerando-se este um indicador de boa consistência interna de acordo com a referência de PESTANA, GAGEIRO (2000:415)

As questões centrais do questionário destinam-se a avaliar as diferenças entre os grupos em estudo, desta fazem parte umas destinadas a analisas as diferenças sobre as percepções sobre os cuidados prestados pelos familiares e outras sobre a percepção dos cuidados prestados pelos Enfermeiros.

Percepção de cuidados prestados pelos familiares

Depois de ser estudada a opinião dos enfermeiros sobre a participação, no sentido alargado e restrito, para situações concretas, surge a necessidade de ter a opinião dos doentes face à prestação de cuidados suportados em modelos diferentes de intervenção. Surge uma questão sobre a ajuda percebida durante o internamento e catorze questões sobre situações de cuidados, nomeadamente, acolhimento, higiene, refeições, entubação, algáliação, preparação para a alta, acompanhamento a exames fora do serviço, tratamentos dolorosos, todos os tratamento, no momento de ensino, nas horas de lazer, nos tratamentos fora do serviço, em todos os cuidados durante o dia e em todos os cuidados durante o dia e a noite.

Sendo esta escala criada a partir do primeiro estudo e com uma variação de um dois e três, começamos por fazer uma análise convencional da totalidade dos itens realizando um estudo sobre a distribuição sequencial de cada uma das respostas em cada opção.

Utilizando como estratégia para avaliar a consistência interna dos factores a medida de alfa de Cronbrach, com uma variação de 0 a 1, obtivemos um valor de 0,891, considerando-se assim um indicador de boa consistência interna (PESTANA, GAGEIRO, 2000:415)

Percepção de cuidados prestada pelos enfermeiros

Deste grupo de questões fazem parte três subgrupos centrado nos cuidados percebidos, nos sentimentos percebidos durante o internamento por parte dos enfermeiros e um terceiro sobre as actividades proporcionadas pelos enfermeiros durante o internamento.

Cuidados percebidos

A opinião sobre os cuidados percebidos destina-se a ver se há diferenças durante a admissão, os cuidados diários no serviço e nas informações dadas, segundo FERREIRA, Pedro (2000), autor que deu origem a esta escala que tem por objectivo avaliar a qualidade de cuidados de saúde.

Pretendemos, com estas questões, avaliar o contributo dos enfermeiros na eficiência do processo de admissão, na preparação para o internamento e a atenção que foi dada às necessidades dos doentes, à coordenação dos cuidados, à ajuda e simpatia, bem como a

sensibilidade para os problemas do doentes. Outra das componentes é a informação, na perspectiva de dar e receber ao doente e familiares.

Os valores a dar variam de 1 a 5 na expressão de *excelente, muito bom, bom, regular e mau*.

Utilizando como estratégia para avaliar a consistência interna dos factores a medida de alfa de *Cronbrach*, com uma variação de 0 a 1 obtivemos um valor de 0,773. Contudo, o alfa estandardizado passa para 0,887, pelo que aceitamos este indicador ainda com boa consistência (PESTANA, GAGEIRO, 2000:418)

Sentimentos percebidos face aos enfermeiros

Este subgrupo de questões procurámos encontrar o sentido que os doentes dão aos comportamento das enfermeiras face a situações concretas. Dentro as situações particulares fazem parte as afirmações: na situação de doença, perante os seus familiares; face aos seus desejos, face à utilização dos seus objectos pessoais; mediante as suas melhoras; face à sua independência; face a alimentação fora da dieta prescrita A expressão das enfermeiras é avaliada de 1 a 5 desde *encorajamento, permissão, desencorajamento, indiferença e intolerância*.

A consistência interna dos factores, considerando a variabilidade das respostas dos inquiridos medida pelo alfa de *Cronbach* numa variação de 0 a 1 é de 0,836, quando estandardizado aumenta para 0,8543, pelo que se considera de boa consistência.

Actividades proporcionadas pelos enfermeiros

Este subgrupo destina-se a identificar as actividades proporcionadas pelos enfermeiros durante o internamento, quando o estado de saúde o permite.

Procuramos assim identificar as diferenças dos grupos face à ocupação dos doentes e consideramos as seguintes actividades: assistir à televisão; ouvir musica, ler jornais ou livros; escrever (cartas ou outros.); tricotar, cozer ou fazer outras actividades, jogar (cartas, Xadrez ou outros); ir a outros serviços visitar outros doentes.

Em causa está a forma como os doentes passam o seu tempo quando não têm os familiares e a frequência com que o fazem: *sempre, às vezes, raramente, quase nunca e nunca*.

A consistência interna dos factores considerando a variabilidade das respostas dos inquiridos medida pelo alfa de *Cronbach*, numa variação de 0 a 1, é de 0,8807. Quando estandardizado passa para 0,8711, pelo que se considera de boa consistência.

Dados do contexto de internamento

Considerando os objectivos do estudo segue-se um conjunto de questões relacionadas com o meio hospitalar, nomeadamente dias de internamento, experiência de participação de familiares nos cuidados, opinião sobre as condições do hospital para a presença de familiares e, por último, o horário das visitas. As últimas questões a variação era de sim, não e em parte.

Concluimos, desta análise, que este instrumento será composto de escalas diferentes, mostrando algumas delas, razoável consistência, embora outras apresentem boa e muito boa consistência interna. A natureza das diferentes variáveis em estudo justifica as fragilidades encontradas nesta validação.

8. 2.-Características da Amostra

Para este estudo, foi realizado um inquérito junto de 132 doentes cuidados por enfermeiros sujeitos ao programa referido, e de 148 doentes cuidados por enfermeiros que não participaram nele, num total de 280, incidindo as questões inquiridas em diversos aspectos considerados relevantes para medir o desempenho dos profissionais envolvidos no que se refere aos objectivos do estudo.

CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

Em primeiro lugar, procedemos à caracterização dos principais aspectos da amostra, distinguindo os doentes cuidados pelos enfermeiros sujeitos ao programa (grupo designado por “programa”) e os doentes cuidados por enfermeiros que não participaram nele (grupo designado por “controlo”).

Sexo

O sexo é representado na amostra: no grupo de controlo as percentagens de homens e de mulheres são praticamente iguais (49.3% e 50.7% respectivamente); no grupo do programa se verifica uma predominância de mulheres (38.6% e 61.4%).

Idade

A característica mais saliente é a grande semelhança entre a distribuição das idades dos dois grupos, conforme pode ser visto na tabela seguinte (valores expressos em anos). Com efeito, todos os coeficientes estão muito próximos, concluindo-se que a faixa etária entre os 40 e os 70 anos é claramente dominante, com especial destaque para a casa dos 50 anos. Em resultado, a dispersão não é elevada (coeficiente de dispersão de cerca de 30% em ambos os grupos), apesar da grande amplitude das idades – o valor mínimo é uma idade muito jovem (18 e 19 anos no programa e no controlo, respectivamente) e o máximo uma idade muito elevada (84 e 82 anos).

Quadro 69 - Estatística descritiva face à idade

Coeficientes	Amostra	
	Controle	Programa
Mínimo	19	18
Máximo	82	84
Média	51.94	53.80
1º Quartil	39.75	42.75
Mediana	54	56.50
3º Quartil	63	67.25
Variância	236.79	266.01
Desvio padrão	15.39	16.31
Coeficiente de variação	29.63%	30.32%

Ha predominância das idades médias ou elevadas (de lembrar que se trata de pessoas em idade activa), destacando-se as classes entre os 40 e os 70 anos.

Estado civil

A distribuição do estado civil mostra a grande predominância das pessoas casadas em ambos os grupos (68.9% no controlo e 67.4% no programa), seguindo-se os viúvos (14.2% e 18.2%), os solteiros (14.2% e 12.1%) e finalmente as pessoas com “outro” estado (2.7% e 2.3%), que é praticamente insignificante. Também neste aspecto se verifica uma grande semelhança das duas distribuições.

Condições familiares

No sentido de caracterizar as famílias dos doentes em estudo consideramos as condições referentes ao número de filhos e à condição de chefe de família.

Número de filhos

A distribuição do número de filhos tem características semelhantes nos dois grupos, sendo a grande diferença a existência de famílias com número de filhos mais elevado no programa. Em consequência, a dispersão é também maior.

Quadro 70 - Estatística descritiva face ao numero de filhos

Coeficientes	Amostra	
	Controle	Programa
Mínimo	0	0
Máximo	7	13
Média	2.26	3.15
1º Quartil	1	1
Mediana	2	2
3º Quartil	3	4
Variância	2.82	7.69
Desvio padrão	1.68	2.77
Coeficiente de variação	74.2%	88%

Encontramos uma semelhança evidente entre os dois grupos, com a diferença de existirem famílias com mais filhos no programa, embora em reduzido número. Nota-se também que o número mais frequente de filhos é 2, seguindo-se as famílias sem filhos. Conforme seria de esperar, à medida que se considera um número mais elevado de filhos, encontra-se um número cada vez menor de famílias.

Chefe de família

Para compreender a posição do doente face à sua família identificamos os doentes que tinham este posicionamento na sua família.

A distribuição das pessoas face a esta situação não está longe de ser equitativa em ambos os grupos. Com efeito, no programa há 45.5% de chefes de família, enquanto no controle há 55.4%, o que significa também que os dois grupos revelam padrões opostos.

Avaliação do grau de dependência dos doentes

Este conjunto de dados pretende avaliar a dependência dos doentes e, em particular, comparar o grau de dependência dos doentes dos dois grupos. As respostas são referenciadas “1” até “5” de acordo com o questionário, sendo que “1” significa o mais elevado grau de dependência, ou seja, dependência máxima, e “5” o grau de independência. Identificamos um grau de dependência quase idêntico nos dois grupos, registando-se uma enorme preponderância das respostas mais elevadas e a paralela quase inexistência de respostas com valores baixos, o que revela um elevado grau de autonomia dos doentes. Este é sem dúvida um bom resultado para todos os enfermeiros que os acompanham.

Tabela 48 - Grau de Dependência do Doente em função do grupo de programa versus controlo

Grupos	BARTHEL5					Total	
	1,00	2,00	3,00	4,00	5,00		
Programa	C	1	5	18	22	86	132
	%	,8%	3,8%	13,6%	16,7%	65,2%	100,0%
Controlo	C		7	15	28	98	148
	%		4,7%	10,1%	18,9%	66,2%	100,0%
Total	C	1	12	33	50	184	280
	%	,4%	4,3%	11,8%	17,9%	65,7%	100,0%

Quadro 71 - Chi-Square Tests para o grau de dependência

	Value	df	Asymptotic Significance
Pearson Chi-Square	2.202	4	.699
Likelihood Ratio	2.584	4	.630
Linear-by-Linear Association	.218	1	.640
N of Valid Cases	280		

a 2 cells (20.0%) expf < 5. Min exp = .47...

Como se observa na tabela anterior não existem diferenças significativas entre os dois grupos, ou seja, o grau de dependência dos doentes dos dois grupos é muito semelhante ($\chi^2(4) = 2.202$, $p \leq .05$). Em simultâneo, regista-se, o que é muito positivo, um grau de dependência maioritariamente baixo, ou seja, os doentes revelam geralmente grande autonomia, o que deve ser motivo de congratulação dos enfermeiros que os acompanham.

INTIMIDADE NOS CUIDADOS

Os doentes foram inquiridos sobre diversos aspectos dos seus sentimentos relativamente a outras pessoas, sendo as respostas classificadas em “Nada”, “Um pouco” e “Muito”, na vertente da intimidade e dos cuidados.

Intimidade

A intimidade foi avaliado num conjunto de cinco afirmações que de seguida apresentamos

Dificuldade dos doentes em desabafar com outras pessoas

A questão colocada aqui é, se é difícil aos doentes desabafar com outras pessoas. A distribuição das respostas é semelhante em ambos os grupos, encontrando-se a principal diferença no facto de haver mais doentes do grupo do programa que afirmam que não lhes é nada difícil desabafar com outras pessoas e, em contrapartida, ocorrer o inverso com a resposta “Um pouco”. Com efeito, no grupo de controle “Um pouco” é a resposta maioritária (52.7%), seguindo-se “Muito” (31.8%) e “Nada” (15.5%). No grupo do programa, a resposta mais frequente também é “Um pouco” (41.7%), mas com uma frequência muito inferior, seguindo-se “Muito” (34.8%), com uma importância semelhante, e “Nada” com uma percentagem superior à do grupo de controle (23.5%). Assim, conclui-se que em ambos os grupos os doentes têm maioritariamente dificuldade em desabafar com outras pessoas, sendo essa dificuldade ligeiramente maior no grupo de controle.

Capacidade dos doentes para pôr as pessoas à vontade

Na questão seguinte os doentes foram inquiridos sobre se conseguem pôr as pessoas à vontade quando querem discutir qualquer coisa pessoal. No grupo de controle, a resposta maioritária é claramente “Um pouco” (62.8%), seguindo-se “Muito” (23%) e “Nada” (14.2%). No grupo do programa, “Um pouco” também é a resposta maioritária, mas com menor frequência (56.8%). Em contrapartida, “Muito” tem uma percentagem mais elevada (34%) e “Nada” uma percentagem mais baixa (9.1%). Assim, parece poder afirmar-se que os doentes do grupo do programa têm uma capacidade um pouco maior para por outras pessoas à vontade quando querem discutir algo pessoal.

Partilha dos sentimentos mais profundos

Em seguida, os doentes pronunciaram-se sobre se o melhor da amizade é partilhar os nossos sentimentos mais profundos. Nota-se uma grande semelhança das distribuições das respostas nos dois grupos, com maior concentração na resposta “Muito” por parte dos doentes do grupo do programa. Com efeito, no grupo de controle, a resposta maioritária é “Muito” (53.4%), seguindo-se “Um pouco” (35.8%) e por último “Nunca” (10.8%). No grupo do programa, “Muito” é também maioritária, mas com maior frequência (65.9%), seguindo-se também “Um pouco” a grande distância (27.3%) e “Nada” (6.8%). Parece portanto que os doentes do grupo do programa estão mais frequentemente abertos a partilhar os seus sentimentos mais profundos.

Preferência por não partilhar os problemas dos outros

Em seguida, os doentes pronunciaram-se sobre a preferência por não partilhar os problemas dos outros, observando-se uma grande semelhança entre os grupos. Com efeito, “Um pouco” é a resposta maioritária em ambos os grupos (57.4% e 53.8% no grupo de controle e no grupo do programa respectivamente), seguida de “Nada” (32.4% e 30.3% respectivamente) e de “Muito” (15.9% e 10.2%). Portanto, conclui-se que os doentes de ambos os grupos têm a mesma preferência por não partilhar os problemas dos outros.

Preferência por fazer coisas com um amigo em relação a conversar sobre problemas pessoais

A questão aqui é se os doentes preferem fazer coisas com um amigo em relação a conversar sobre problemas pessoais. Notam-se algumas diferenças entre os dois grupos que, no entanto, não são substanciais mas que parecem indicar que os doentes do grupo de controle revelam uma preferência um pouco maior. No grupo de controle, a resposta “Um pouco” é maioritária (57.4%), seguindo-se “Muito” (25%) e, por último, “Nada” (17.6%). No grupo do programa, “Um pouco” é a resposta mais frequente embora não maioritária (47%), seguindo-se “Nada” (28%) e “Muito” (25%). Assim, podemos afirmar que os doentes do grupo do programa revelam uma preferência um pouco menor do que os doentes do grupo de controle por fazer coisas com um amigo em relação a conversar sobre problemas pessoais.

Considerando a vertente da intimidade que se expressa no conjunto das questões anteriores verificamos:

Tabela 49 - Intimidade em função do grupo de programa versus controlo

GRUPOS		8	9	5	6	7	10	11	12	13	14	15	Total
Programa	C	6	14	3	0	0	35	34	20	9	10	1	132
	%	4.5	10.6	2.3	.0	.0	26.5	25.8	15.2	6.8	7.6	.8	100.0
Controlo	C	6	27	0	3	2	33	42	17	13	5	0	148
	%	4.1	18.2	.0	2.0	1.4	22.3	28.4	11.5	8.8	3.4	.0	100.0
Total	C	12	41	3	3	2	68	76	37	22	15	1	280
	%	4.3	14.6	1.1	1.1	.7	24.3	27.1	13.2	7.9	5.4	.4	100.0

Quadro 72 - Chi-Square Testes para a intimidade

	Value	df	Asymptotic Significance
Pearson Chi-Square	15.797	10	.106
Likelihood Ratio	19.332	10	.036
Linear-by-Linear Association	1.759	1	.185
N of Valid Cases	280		

a 8 cells (36.4%) expf < 5. Min exp = .47...

O χ^2 (10) = 15.797, $p=0.106$, o que leva a concluir que não existem diferenças entre os dois grupos face à intimidade expressa pelos doentes dos dois grupos.

Cuidados

Sobre a vertente dos cuidados a avaliação foi feita a partir de quatro afirmações.

Gosto em ser uma pessoa a quem os outros pedem ajuda

Os doentes foram aqui inquiridos sobre se gostam que os outros lhes peçam ajuda. A distribuição das respostas é muito semelhante em ambos os grupos, destacando-se que os doentes gostam claramente que as outras pessoas lhes peçam ajuda. Com efeito, a resposta maioritária em ambos os grupos é “Muito” (54.7% e 56.8% no grupo de controle e no grupo do programa respectivamente), seguindo-se “Um pouco” (41.2% e 34.9%) e, por último, “Nada” (4.1% e 8.3%) .

Conclui-se que o gosto de ser uma pessoa a quem os outros pedem ajuda é semelhante em ambos os grupos.

Dificuldade dos doentes em pedir ajuda

A questão é se é difícil aos doentes pedir ajuda a alguém, mesmo quando necessitam. No grupo de controle, a resposta mais frequente é “Um pouco” (44.6%), seguindo-se “Nada” (32.4%) e “Muito” (23%). No grupo do programa, a resposta mais frequente é também “Muito” (47.7%), seguida de “Nada” (39.4%) e, por último, “Muito” (12.9%).

Assim, parece haver uma ligeira maior dificuldade por parte dos doentes do grupo de controle em pedir ajuda

Sentir-se bem com o facto de outros dependerem do doente

A questão é se os doentes se sentem bem com o facto de outros dependerem de si, observando-se uma grande semelhança entre os dois grupos. Com efeito, a resposta mais frequente é “Um pouco” (40.6% e 43.2% no grupo de controle e no grupo do programa respectivamente), seguindo-se “Muito” (35.1% e 28.8% respectivamente) e “Nada” (24.3% e 28%). Assim, conclui-se que os doentes dos dois grupos sentem-se igualmente bem com o facto de outros dependerem de si.

Sentimento de falta de liberdade devido a ser responsável por outras pessoas

Nesta questão, os doentes foram inquiridos sobre se ser responsável por outras pessoas os faz sentirem-se presos. No grupo de controle, a resposta maioritária é “Um pouco” (54.7%), seguindo-se “Nada” (27%) e “Muito” (18.3%). No grupo do programa, a distribuição é diferente pois a resposta mais frequente é “Nada” (40.2%), logo seguida de “Um pouco” (36.4%) e por último “Muito” (23.4%). Assim, pode-se afirmar que os doentes do grupo do programa se sentem um pouco menos presos por serem responsáveis por outras pessoas do que os doentes do grupo de controle.

Considerando na Globalidade a situação da intimidade face aos cuidados confirmamos uma distribuição próxima entre os dois grupos

Tabela 50 - Intimidade nos cuidados em função do grupo de programa versus controlo

GRUPOS		4	5	6	7	8	9	10	11	12	Total
Programa	C	4	2	9	25	55	13	17	2	5	132
	%	3.0	1.5	6.8	18.9	41.7	9.8	12.9	1.5	3.8	100.0
Controlo	C	0	2	10	23	50	32	15	13	3	148
	%	.0	1.4	6.8	15.5	33.8	21.6	10.1	8.8	2.0	100.0
Total	C	4	4	19	48	105	45	32	15	8	280
	%	1.4	1.4	6.8	17.1	37.5	16.1	11.4	5.4	2.9	100.0

Quadro 73 - Chi-Square Testes para a intimidade nos cuidados

	Value	df	Asymptotic Significance
Pearson Chi-Square	20.240	8	.009
Likelihood Ratio	22.929	8	.003
Linear-by-Linear Association	4.195	1	.041
N of Valid Cases	280		

a 6 cells (33.3%) expf < 5. Min exp = 1.89...

Globalmente a situação sobre a intimidade nos cuidados apresenta-se na tabela de contingência para o teste das diferenças de probabilidades $\chi^2 (8) = 20.240, p = .009$:

Em resumo, conclui-se que existem apenas algumas ligeiras diferenças entre os doentes dos dois grupos no que respeita à intimidade nos cuidados. Essas diferenças que, sublinhe-se, geralmente não são fortes, mostram não obstante que os doentes do grupo do programa têm uma capacidade um pouco superior de interagir com outras pessoas e um espírito de entajuda um pouco maior.

SATISFAÇÃO DE VIDA E BEM-ESTAR

Este conjunto de questões incide sobre o grau de felicidade que os doentes sentem quando encaram a sua vida actual. Fazendo o balanço entre o que sucedeu de bom e de mau na sua vida, os doentes pronunciaram-se aqui sobre em que medida se sentem bem e felizes neste momento, comparativamente a outras pessoas.

A escala proposta vai de 1 a 4, em que 1 corresponde a um nível extremamente baixo e 4 a um nível extremamente elevado de satisfação. Nota-se uma claríssima diferença entre os dois grupos, sendo que o grupo do programa apresenta uma muito maior felicidade e bem-estar. Com efeito, neste grupo as respostas dominantes são “3” (53.8%) e “4” (34.1%), tendo as restantes importâncias muito reduzidas (“2” com 9.8% e “1” com 2.3%), o que indica um elevado nível de satisfação. No grupo de controlo, a resposta mais frequente é também “3” (38.5%), embora com uma frequência muito inferior à do outro grupo, seguindo-se “2” (26.4%) e só depois “4” (22.3%) e “1” (12.8%), o que mostra um nível de satisfação muito inferior.

Tabela 51 – Felicidade e Bem-Estar em função do grupo de programa versus controlo

Grupos		Nada	Um pouco	O suficiente	Muito	Total
Programa	C	3	13	71	45	132
	%	13,6	25,0	55,5	57,7	47,1
Controlo	C	19	39	57	33	148
	%	86,4	75,0	44,5	42,3	52,9
Total	C	22	52	128	78	280
	%	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Quadro 74 - Chi-Square Testes para a Medida de Felicidade e Bem-Estar

	Value	df	Asymptotic Significance
Pearson Chi-Square	27.188	3	.000
Likelihood Ratio	29.050	3	.000
Linear-by-Linear Association	21.931	1	.000
N of Valid Cases	280		

a 0 cells (,0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 10,37.

O $\chi^2(3) = 27.188$, $p = .000$, leva a concluir que existem diferenças muito significativas entre os dois grupos. Portanto, conclui-se que os doentes do grupo do programa sentem maior felicidade e maior bem-estar do que os do grupo de controle. Embora possa haver um vasto conjunto de factores que possam contribuir para este facto, a intervenção dos enfermeiros do programa é seguramente um factor muito importante, pois ajudou a melhorar o estado psicológico dos doentes, apesar da sua situação de doença.

Cumprimento dos objectivos de vida mais importantes

As questões que se seguem visam conhecer o grau de concordância ou discordância dos doentes, propondo-se uma escala em que “1” significa discordância e “4” concordância. Nesta questão, repete-se o cenário da anterior, ou seja, o grupo do programa apresenta um nível de cumprimento dos objectivos superior. Com efeito, neste grupo as respostas “3” e “4” são fortemente dominantes (48.4% e 34.1% respectivamente), tendo “2” (11.3%) e “1” (6.1%), também uma importância reduzida. No grupo de controle, já se verifica um nível de cumprimento muito mais baixo – a resposta mais frequente é também “3” (39.2%), mas com muito menor frequência, seguindo-se “2” (25.7%), “4” (22.3%) e “1” (12.8%).

A tabela de contingência para o teste das diferenças de probabilidades é

Tabela 52 – Cumprimento dos Objectivos de Vida mais Importantes em função do grupo de programa versus controlo

Grupos		Nada	Um pouco	O suficiente	Muito	Total
Programa	C	8	15	64	45	132
	%	29,6	28,3	52,5	57,7	47,1
Controlo	C	19	38	58	33	148
	%	70,4%	71,	47,5	42,3	52,9
Total	C	27	53	122	78	280
	%	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Quadro 75 - Chi-Square Testes para o Cumprimento dos Objectivos de Vida mais Importantes

	Value	df	Asymptotic Significance
Pearson Chi-Square	15.741	3	.001
Likelihood Ratio	16.169	3	.001
Linear-by-Linear Association	12.974	1	.000
N of Valid Cases	280		

a 0 cells (.0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 12,73.

O $\chi^2(3) = 15.741$, $p = .001$, o que leva a concluir que existem diferenças significativas entre os dois grupos. Portanto, conclui-se que os doentes do grupo do programa apresentam um nível superior de cumprimento dos objectivos de vida mais importantes. Esta apreciação tem sem dúvida a ver e é influenciada pelo grau de auto-estima e de ânimo dos doentes, para o qual contribui decisivamente a intervenção dos enfermeiros, o que significa que o programa tem também grande sucesso a este respeito, uma vez que consegue influenciar positivamente o estado de espírito dos doentes.

Retrospectiva da vida

Os doentes pronunciaram-se sobre a questão de que, se pudessem voltar atrás, não mudariam quase nada na sua vida. As conclusões das duas questões anteriores mantêm-se válidas, ou seja, os doentes do grupo do programa mostram maior concordância com esta afirmação, o que significa que fazem uma apreciação muito mais positiva da sua vida. Com efeito, no grupo do programa a resposta mais frequente continua a ser “3” (41.7%), mas agora é seguida de perto pela “4” (35.6%), vindo depois “2” (17.4%) e “1” (5.3%). No grupo de controlo, “3” é também a resposta mais frequente (32.4%), tendo “2” uma frequência quase igual (31.1%), seguindo-se “1” (19.6%) e por fim, o que é significativo, “4” (16.9%).

A tabela de contingência para o teste das diferenças de probabilidades é

Tabela 53 - Retrospectiva da Vida em função do grupo de programa versus controlo

Grupos		Nada	Um pouco	O suficiente	Muito	Total
Programa	C	7	23	55	47	132
	%	19,4	33,3	53,4	65,3	47,1
Controlo	C	29	46	48	25	148
	%	80,6	66,7	46,6	34,7	52,9
Total	C	36	69	103	72	280
	%	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Quadro 76 - Chi-Square Testes para a Retrospectiva da Vida

	Value	df	Asymptotic Significance
Pearson Chi-Square	27.485	3	.000
Likelihood Ratio	28.647	3	.000
Linear-by-Linear Association	26.987	1	.000
N of Valid Cases	280		

a 0 cells (.0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 16,97.

O $\chi^2(3) = 27.485$, $p = .000$, o que leva a concluir que existem diferenças significativas entre os dois grupos. Portanto, conclui-se que os doentes do grupo do programa apresentam uma opinião muito mais positiva sobre a sua trajetória de vida, uma vez que afirmam que mudariam muito menos na sua vida do que os doentes do grupo de controle. Novamente, a intervenção dos enfermeiros do grupo do programa influencia positivamente o estado de espírito e satisfação dos doentes.

Influência dos actos e das atitudes de outros na felicidade dos doentes

A questão é se o que as outras pessoas fazem e as suas atitudes determinam o grau de felicidade dos doentes. No grupo de controle, a resposta mais frequente é “3” (42.6%), seguindo-se “2” (30.4%) e, com igual frequência, “1” e “4” (13.5%). No grupo do programa, a resposta mais frequente é também “3” (36.4%), ocupando “2” também o segundo lugar (28.8%), logo seguida de “4” (26.5%) e, por último, “1” (8.3%). Assim, observam-se diferenças significativas entre os dois grupos apenas nas respostas “1” e “4”, indicando que os doentes do grupo do programa concordam mais com esta afirmação.

A tabela de contingência para o teste das diferenças de probabilidades é

Tabela 54 - Influência de actos e de atitudes de outros na felicidade dos doentes em função do grupo de programa versus controlo

Grupos		Nada	Um pouco	O suficiente	Muito	Total
Programa	Count	11	38	48	35	132
	%	35,5%	45,8%	43,2%	63,6%	47,1%
Controlo	Count	20	45	63	20	148
	%	64,5%	54,2%	56,8%	36,4%	52,9%
Total	Count	31	83	111	55	280
	%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Quadro 77 - Chi-Square Testes para a Influência de actos e de atitudes de outros na felicidade dos doentes

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	8,434	3	,038
Likelihood Ratio	8,504	3	,037
Linear-by-Linear Association	5,211	1	,022
N of Valid Cases	280		

a 0 cells (.0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 14,61.

O $\chi^2(3) = 8.434$, $p = .038$, o que leva a concluir que existem diferenças significativas entre os dois grupos. Conforme foi referido acima, esta conclusão deve-se claramente às respostas “1” (Discordo) e “4” (Concordo), registando o grupo do programa muito menor frequência da primeira e muito maior da segunda, o que permite concluir que os doentes deste grupo deixam a sua felicidade ser mais afectada pelos actos e atitudes das outras pessoas.

Influência dos acontecimentos fora do controle dos doentes na sua felicidade

A questão aqui é se os acontecimentos que estão fora do controle dos doentes determinam o seu grau de felicidade. No grupo de controle, a resposta mais frequente é “3” (37.8%), seguindo-se “2” (29.1%), “1” (18.9%) e, por último, “4” (14.2%). No grupo do programa, a resposta mais frequente é também “3” (32.6%), seguindo-se “4” (28%), “2” (24.2%) e “1” (15.2%). Assim, a única diferença mais significativa entre os dois grupos é o facto da resposta “4” ter muito maior frequência no grupo do programa – note-se que é a segunda mais frequente neste grupo, enquanto no grupo de controle é a última. Consequentemente, poderemos dizer que os doentes do grupo do programa sentem-se um pouco mais influenciados pelos acontecimentos fora do seu controle no que respeita à sua felicidade.

A tabela de contingência para o teste das diferenças de probabilidades é

Tabela 55 - Influência dos acontecimentos fora do controle dos doentes na sua felicidade em função do grupo de programa versus controlo

Grupos		Nada	Um pouco	O suficiente	Muito	Total
Programa	Count	20	32	43	37	132
		41,7%	42,7%	43,4%	63,8%	47,1%
Controlo	Count	28	43	56	21	148
	%	58,3%	57,3%	56,6%	36,2%	52,9%
Total	Count	48	75	99	58	280
	%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%	100,0%

Quadro 78 - Chi-Square Testes para a influência dos acontecimentos fora do controle dos doentes na sua felicidade

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	8,180	3	,042
Likelihood Ratio	8,228	3	,042
Linear-by-Linear Association	4,778	1	,029
N of Valid Cases	280		

a 0 cells (.0%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 22,63.

O $\chi^2(3) = 8.180$, $p = .042$, o que leva a concluir que existem diferenças significativas entre os dois grupos. Conforme foi referido acima, esta conclusão deve-se claramente à diferença na resposta “4”, observando-se maior frequência no grupo do programa, o que significa que a felicidade dos doentes deste grupo é um pouco mais determinada pelos acontecimentos que estão fora do seu alcance do que os doentes do grupo de controlo.

RELAÇÕES SOCIAIS

Relativamente a este assunto, os doentes foram questionados sobre diversos aspectos das suas relações com outras pessoas, nomeadamente familiares, amigos, pessoas de confiança, ou outras.

Rede familiar

Os doentes foram inquiridos sobre quantos familiares vêm ou contactam, pelo menos uma vez por mês (incluindo os parentes por afinidade), sobre a frequência do familiar com quem contacta mais e quantos familiares considera mais próximos. Em ambos os grupos se verifica uma grande concentração das respostas nos valores entre 10 e 14. O que podemos afirmar que em ambos os grupos há muitos familiares com que falam,

com efeito, o número médio de familiares contactados mensalmente é de 6.65 e de 6.91 para o grupo de controlo e o grupo do programa, respectivamente, sendo portanto valores muito próximos. Salientando-se ainda que em ambos os grupos facto de contactar com os familiares “Diariamente” ser a resposta fortemente maioritária, especialmente no grupo do programa. Com efeito, neste grupo esta resposta tem 80.3% das observações.

A ultima componente da rede familiar é o número de familiares considerados próximos pelos doentes e nesta situação, com efeito, a resposta “3 ou 4” é a mais frequente em ambos os grupos (50% e 44.5% no grupo de controlo e no grupo do programa, respectivamente), seguindo-se “5 a 8” (20.9% e 22%), “2” (18.9% e 17.4%), “9 ou mais” (4.7% e 10.6%), “1” (4.1% e 4.5%) e “0” (1.4% e 0.8%). Além disso, as médias também estão muito próximas, pois são 4 e 4.5 no grupo de controlo e no grupo do programa, respectivamente. Observa-se, assim, que os doentes de ambos os grupos afirmaram considerar próximo um número não muito elevado de familiares.

Assim, não parece ser possível afirmar que os doentes de um dos grupos estabeleceram mais contacto com familiares do que os do outros grupo.

Na tabela de contingência para o teste das diferenças de probabilidades

Tabela 56 - Rede Familiar em função do grupo de programa versus controlo

Grupos	1	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	Total	
Programa	Ct		1	3	3	12	9	25	24	30	17	8	132	
	%		33,3	50,0	25,0	46,2	25,7	48,1	47,1	58,8	60,7	57,1	47,1	
Controlo	Ct	1	1	2	3	9	14	26	27	27	21	11	148	
	%	100,0	100,0	66,7	50,0	75,0	53,8	74,3	51,9	52,9	41,2	39,3	42,9	52,9
Total	Ct	1	1	3	6	12	26	35	52	51	51	28	280	
	%	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	

Quadro 79 - Chi-Square Testes da Rede Familiar

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	16,296	11	,130
Likelihood Ratio	17,541	11	,093
Linear-by-Linear Association	9,346	1	,002
N of Valid Cases	280		

a 8 cells (33,3%) have expected count less than 5. The minimum expected count is ,47.

O χ^2 (11) = 16.296, $p = .130$, o que leva a concluir que não existem diferenças significativas entre os dois grupos. Conclui-se, assim, que o número de familiares contactados mensalmente, a frequência com que o fazem e, o número dos que constituem o suporte familiar nos dois grupos é aproximadamente o mesmo. Note-se que estes contactos não dependem muito da atitude dos enfermeiros, pois estão fortemente condicionados pelos laços familiares já existentes antes da entrada dos doentes no estabelecimento de saúde, sendo por isso características estruturais quase impossíveis de alterar.

Rede de amigos

Os doentes foram também inquiridos sobre os seus amigos íntimos, isto é, amigos com quem se sentem à vontade, com quem podem falar de assuntos pessoais ou pedir ajuda, registando-se algumas semelhanças entre os dois grupos.

Constituem esta variável os componentes de o número de amigos, o número dos amigos com que se encontra pelos menos uma vez por mês e o número de vezes com que se encontra com estes.

Sobre o número de amigos íntimos, no grupo de controlo, a resposta mais frequente é “3 ou 4” (35.8%), seguida de “2” (20.9%), “5 a 8” (20.3%), “0” e “1”, que têm a mesma frequência (8.8%) e “9 ou mais” (5.4%). No grupo do programa, “3 ou 4” é também a resposta de maior frequência (39.4%), também seguida de “2” (17.4%), “5 a 8” (15.1%), “0” (11.4%), “9 ou mais” (10.6%) e, finalmente, “1” (6.1%). Portanto, só as duas últimas respostas (“9 ou mais” e “1”) assumem posições diferentes nos dois grupos. Assim, o número médio de amigos íntimos é de 3.65 e de 3.89 para o grupo de controlo e o grupo do programa, respectivamente, sendo portanto valores muito próximos.

Sobre número de amigos íntimos contactados, novamente não se registam diferenças muito significativas entre os dois grupos. No grupo de controlo, a resposta mais frequente é “2” (37.2%), seguida de “3 ou 4” (33.1%) e, a uma grande distância, “0” (9.4%), “1” (8.8%), “5 a 8” (7.4%) e, finalmente, “9 ou mais” (4%). No grupo do programa, a resposta mais frequente é também “2” (38.6%), também seguida de “3 ou 4” (28%), “0” (12.1%), “5 a 8” (10.6%), “9 ou mais” (6.1%) e, finalmente, “1” (4.5%). Portanto, verifica-se um comportamento semelhante ao da questão anterior. O número médio de amigos íntimos contactados é de 2.90 e de 3.13 para o grupo de controlo e para o grupo do programa respectivamente, o que são também valores muito próximos.

Por último frequência dos contactos com o principal amigo, existem algumas diferenças entre os dois grupos. No grupo de controlo a resposta mais frequente é “Algumas vezes por semana” (39.2%), seguindo-se “Semanalmente” (30.4%), “Diariamente” (18.2%), “Algumas vezes por mês” (6.8%) e, com igual frequência, “Menos do que uma vez por mês” e “Mensalmente” (2.7%). No grupo do programa a ordem das respostas é quase a mesma – a resposta mais frequente é também “Algumas vezes por semana” (48.5%), seguida também de “Semanalmente” (19.7%), “Diariamente” (15.2%), “Algumas vezes por mês” (9.1%), apenas existindo diferenças na ordem das respostas “Menos que uma vez por mês” (6.8%) e “Mensalmente” (0.7%). Assim, a distribuição das respostas parece não ser muito diferente nos dois grupos, isto é, não parece possível afirmar que um grupo tem maior frequência de contactos do que o outro pois, com efeito, o grupo do programa tem maior percentagem da resposta “Algumas vezes por semana”, mas menores percentagens das respostas “Semanalmente” e “Diariamente”.

Considerando globalmente esta vertente podemos verificar que os doentes também uma rede de amigos próximas.

A tabela de contingência para o teste das diferenças de probabilidades é:

Tabela 57 - Rede de amigos em função do grupo de programa versus controlo

Grupo	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	Total	
Programa	Ct	8	1	1	4	1	3	7	11	11	25	34	7	6	6	4	3	132
	%	66,7	100,0	33,3	80,0	20,0	30,0	41,2	44,0	42,3	41,0	57,6	29,2	50,0	60,0	66,7	75,0	47,1
Controlo	Ct	4		2	1	4	7	10	14	15	36	25	17	6	4	2	1	148
	%	33,3		66,7	20,0	80,0	70,0	58,8	56,0	57,7	59,0	42,4	70,8	50,0	40,0	33,3	25,0	52,9
Total	Ct	12	1	3	5	5	10	17	25	26	61	59	24	12	10	6	4	280
	%	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100	100

Quadro 80- Chi-Square Testes da Rede de amigos

	Value	df	Asymptotic Significance
Pearson Chi-Square	18.106	15	.257
Likelihood Ratio	18.980	15	.215
Linear-by-Linear Association	.019	1	.890
N of Valid Cases	280		.

a 14 cells (43.8%) expf < 5. Min exp = .47...

O χ^2 (15) = 18.106, p = .257, o que leva a concluir que não existem diferenças significativas entre os dois grupos, ou seja, conclui-se que o número de amigos íntimos dos doentes se encontra distribuído aproximadamente da mesma forma nos dois grupos.

Note-se que, tal como relativamente ao número de familiares contactados, o número de amigos íntimos é também uma característica estrutural da vida dos doentes e que não é fácil mudar.

Relações de confiança

Existência de apoio na tomada de decisões importantes

A questão aqui incide sobre se, quando têm que tomar alguma decisão importante, os doentes têm alguém com quem conversar. A distribuição das respostas indicia que em ambos os grupos existem fortes relações de confiança, mas também que os doentes do grupo do programa têm um pouco mais facilmente alguém com quem conversar quando se trata de tomar decisões importantes. Com efeito, no grupo de controlo, a resposta com maior percentagem é “Frequentemente” (27.7%), seguida de “Sempre” (23%), mas logo a seguir vem “Às vezes” (22.3%), seguindo-se “Com muita frequência” (16.2%), “Raramente” (10.1%) e “Nunca”, com apenas 0.7%. No grupo do programa, a resposta mais frequente é de longe “Sempre” (37.1%), seguindo-se “Frequentemente” (23.5%), “Com muita frequência” (16%) e só depois “Às vezes” (13.6%), “Raramente” (8.3%) e “Nunca” (1.5%). Observa-se portanto, no grupo do programa, uma ligeira maior concentração das respostas nas classes que indicam uma maior existência de relações de confiança.

Participação dos doentes na tomada de decisões de outras pessoas

A questão aqui incide sobre se, quando outras pessoas conhecidas dos doentes têm alguma decisão importante a tomar, estes são consultados. A distribuição das respostas parece indicar que não há diferenças substanciais entre os doentes dos dois grupos. Com efeito, no grupo de controlo a resposta mais frequente é “Às vezes” (30.4%), seguindo-se “Frequentemente” (25%), “Com muita frequência” (16.2%), “Raramente” (14.9%), “Sempre” (12.2%) e, por último, “Nunca” (1.3%). No grupo do programa, a resposta mais frequente é “Frequentemente” (25.8%), seguindo-se “Às vezes” (21.2%) e, muito proximamente, “Com muita frequência” e “Sempre” (18.2% em ambas), surgindo depois “Raramente” (13.6%) e, por último, “Nunca” (3%).

Na tabela de contingência para o teste das diferenças de probabilidades apresenta.

Tabela 58 - Relações de confiança em função do grupo de programa versus controlo

Grupos		0	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Total
Programa	Count	0	5	8	21	11	26	13	15	9	24	132
	%	.0	3.8	6.1	15.9	8.3	19.7	9.8	11.4	6.8	18.2	100.0
Controlo	Count	1	5	9	32	21	27	16	14	7	16	148
	%	7	3.4	6.1	21.6	14.2	18.2	10.8	9.5	4.7	10.8	100.0
Total	Count	1	10	17	53	32	53	29	29	16	40	280
	%	.4	3.6	6.1	18.9	11.4	18.9	10.4	10.4	5.7	14.3	100.0

Quadro 81 - Chi-Square Testes da Rede de confiança

	Value	df	Asymptotic Significance
Pearson Chi-Square	7.792	9	.555
Likelihood Ratio	8.234	9	.511
Linear-by-Linear Association	4.392	1	.036
N of Valid Cases	280		

a 3 cells (15.0%) expf < 5. Min exp = .47...

O $\chi^2(9) = 7.792$, $p = .555$, o que, a um nível de significância de 5%, leva a concluir que não existem diferenças significativas entre os dois grupos. No entanto, se se adoptar um nível de 10%, já a conclusão será a oposta. Estas dúvidas na conclusão devem-se às diferenças entre algumas respostas encontradas. Conforme foi referido acima, existem algumas diferenças que indiciam que os doentes do grupo do programa têm um pouco mais frequentemente alguém com quem partilhar a tomada uma decisão de importante. Conclui-se que a participação dos doentes na tomada de decisões importantes de outras pessoas é semelhante nos dois grupos, o que não é de estranhar, pois trata-se novamente de uma questão estrutural extremamente difícil de alterar, e que é externa aos próprios doentes.

Ajuda aos outros

Existência de alguém dependente dos doentes para alguma tarefa

A questão incide sobre se existe alguém à espera dos doentes para a execução de algum tipo de tarefa (como ir às compras, fazer o jantar, fazer pequenas reparações, limpar a casa, cuidar de crianças, etc.). Verifica-se uma distribuição quase igual em ambos os grupos. Com efeito, a resposta “Sim” é fortemente maioritária (70.9% e 72.7% no grupo

de controlo e no grupo do programa, respectivamente), tendo o “Não” apenas 29.1% e 27.3% das respostas, respectivamente.

Ajuda a outras pessoas em alguma tarefa por parte dos doentes

Em seguida, os doentes foram inquiridos sobre se ajudam alguém em coisas como ir às compras, preencher formulários, fazer reparações, cuidar de crianças, etc. Relembre-se que, de acordo com o questionário, só devem responder a esta questão as pessoas que tenham respondido “Não” na pergunta anterior. A distribuição das respostas mostra em ambos os grupos uma concentração das observações que indica um baixo nível de ajuda a outras pessoas, por parte dos doentes. Com efeito, no grupo de controlo, a resposta mais frequente é “Raramente” (32.5%), seguindo-se “Às vezes” (20.9%), “Nunca” (18.6%) e, em último lugar, “Frequentemente” e “Com muita frequência” (14% em ambas). No grupo do programa, a distribuição é semelhante, sendo “Raramente” a resposta mais frequente (33.3%), seguindo-se “Às vezes” (27.8%), “Nunca” (19.4%), “Com muita frequência” (13.9%) e “Frequentemente” (5.6%).

A tabela de contingência para o teste das diferenças de probabilidades é:

Tabela 59 - Ajuda aos outros em função do grupo de programa versus controlo

Grupos		1	2	3	4	5	6	7	9	Total
Programa	Count	6	13	8	3	97	3	1	1	132
	%	4.5	9.8	6.1	2.3	73.5	2.3	.8	.8	100.0
Controlo	Count	8	14	9	6	106	2	3	0	148
	%	5.4	9.5	6.1	4.1	71.6	1.4	2.0	.0	100.0
Total	Count	14	27	17	9	203	5	4	1	280
	%	5.0	9.6	6.1	3.2	72.5	1.8	1.4	.4	100.0

Quadro 82 - Chi-Square Testes da Ajuda aos outros

	Value	df	Asymptotic Significance
Pearson Chi-Square	3.076	7	.878
Likelihood Ratio	3.520	7	.833
Linear-by-Linear Association	.121	1	.727
N of Valid Cases	280		

a 8 cells (50.0%) expf < 5. Min exp = .47...

O χ^2 (7) = 3.076, $p = .878$, o que leva a concluir que não existem diferenças significativas entre os dois grupos, ou seja, a dependência dos doentes por parte de

outras pessoas para a execução de tarefas é aproximadamente a mesma em ambos os grupos.

Com quem vive

Foi ainda perguntado aos doentes com quem vivem, verificando-se que em ambos os grupos a esmagadora maioria vive com o cônjuge e/ou com outros familiares ou amigos (80% no grupo de controlo e 66.7% no grupo do programa), seguindo-se a resposta de “Vive com alguém a quem paga mensalidade” (12.4% e 33.3%), o que preenche a totalidade das respostas no grupo do programa. No grupo de controlo, as respostas “Vive só” e “Vive com pessoas que não lhe são nada” têm uma importância muito reduzida (4.8% e 2.9%, respectivamente).

Assim, conclui-se que em ambos os grupos a maioria dos doentes vive com o cônjuge, assinalando-se no grupo do programa uma percentagem ainda considerável de doentes que vive com alguém a quem paga mensalidade. As outras situações são inexistentes ou de importância diminuta (não se realiza aqui o teste das diferenças de probabilidades por não trazer informação útil, uma vez que esta questão não tem a ver com o programa de treino), mas faz parte das questões para caracterização da amostra.

Podemos agora afirmar que amostra é equilibrada tendo características próximas os dois grupos em estudo.

8. 3 - Apresentação e discussão dos resultados para o doente

Neste estudo pretende-se examinar os resultados produzidos por um programa de intervenção realizado junto de um conjunto de enfermeiros, com o objectivo de melhorar a assistência aos doentes e seus familiares. Em concreto, pretende-se testar até que ponto esse programa foi eficaz, ou seja, até que ponto os enfermeiros a ele sujeitos demonstram melhor desempenho na assistência aos doentes e familiares.

Passamos, assim, a descrever a opinião dos doentes face às variáveis previamente estabelecidas, de forma a analisarmos o seu comportamento

Partimos da questão:

Será que os doentes cuidados por enfermeiros com formação para a parceria têm mais experiência de participação dos familiares nos cuidados que o grupo de controlo?

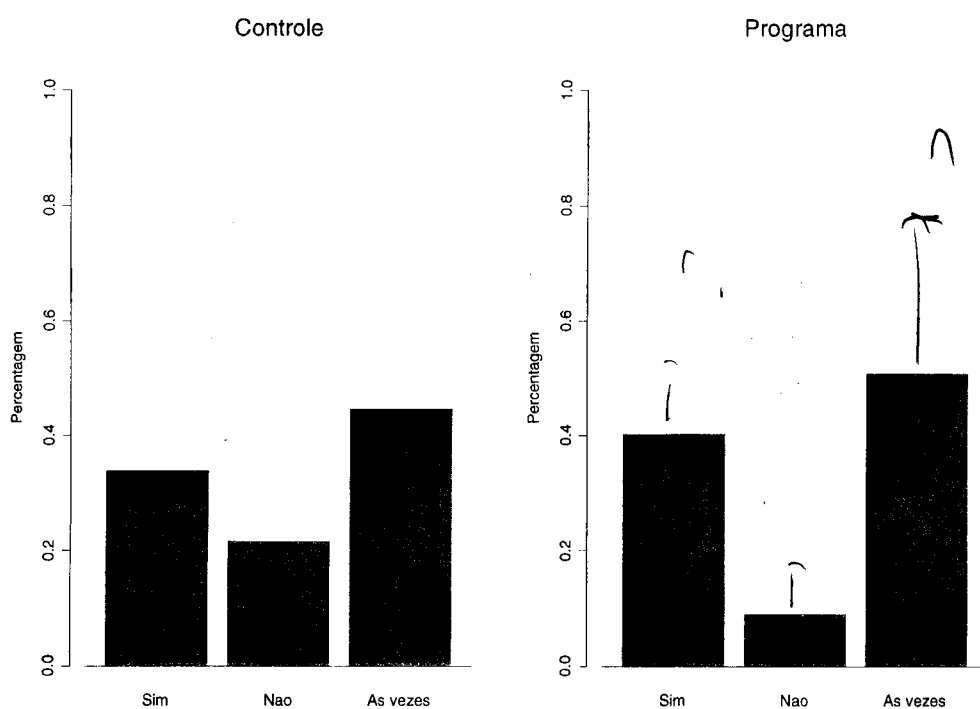
APOIO FAMILIAR PERCEPCIONADO

Face à experiência realizada fomos verificar o apoio percebido pelos doentes sobre a participação dos familiares na satisfação das suas necessidades básicas, nos tratamentos e nos vários momentos de internamento.

Ajuda familiar durante o internamento

A distribuição da ajuda familiar durante o internamento mostra maior participação dos familiares dos doentes no grupo do programa. Com efeito, a resposta “Sim” foi dada por 40.2% dos doentes no programa e apenas por 33.8% no controlo, a resposta “Às vezes” por 50.8% e 44.6% dos doentes respectivamente e, em contrapartida, a resposta “Não” foi dada por 9.1% e 21.6% dos doentes, respectivamente. As diferenças entre os dois grupos são bem claras, sendo interessante que em ambos os grupos a resposta mais frequente é “Às vezes” e a menos frequente é “Não”.

GRÁFICO 18 - AJUDA FAMILIAR DURANTE O INTERNAMENTO



Para confirmar as indicações resultantes desta análise exploratória, realizamos agora o teste das diferenças de probabilidades, com já fizemos anteriormente, sendo a tabela de contingência a seguinte:

Tabela 60 - Ajuda Familiar Durante o Internamento em função do grupo de programa versus controlo

Grupo	Sim	Não	Às vezes	Total
Controle	50	32	66	148
Programa	53	12	67	132
Total	103	44	133	280

Quadro 83 - Chi-Square Ajuda Familiar Durante o Internamento

	Value	df	Asymptotic Significance
Pearson Chi-Square	8.299	2	.016
Likelihood Ratio	8.613	2	.013
Linear-by-Linear Association	.000	1	.985
N of Valid Cases	280		

a 0 cells (.0%) expf < 5. Min exp = 20.74...

O $\chi^2 (2) = 8.299$, $p = .016$, o que leva a rejeitar a hipótese de igualdade da distribuição das respostas pelos dois grupos (nível de significância de 5%), ou seja, conclui-se que no grupo do programa os doentes são significativamente mais ajudados do que no grupo de controlo. Esta conclusão está de acordo com a extraída anteriormente, a propósito da participação dos familiares nos cuidados, o que seria de esperar.

Situações com ajuda/ acompanhamento familiar

Analisa-se agora um conjunto de situações durante o internamento em que foi proporcionada aos doentes a possibilidade de contarem com a ajuda dos seus familiares. Face às respostas da questão anterior, é de esperar que, na generalidade das situações, se verifique maior participação no grupo do programa.

Recordamos que no pré teste podemos agrupar as questões basicamente em três grupos: o primeiro grupo relacionado com as respostas 1,2,3,6,7,8,9,10,11,12 e 13, onde em causa estavam aspectos de cuidados básicos; o segundo grupo referentes às respostas 4 e 5, em causa estavam as técnicas invasivas; o terceiro grupo relacionado com a questão 14 onde em foco estava a permanência nas 24 horas.

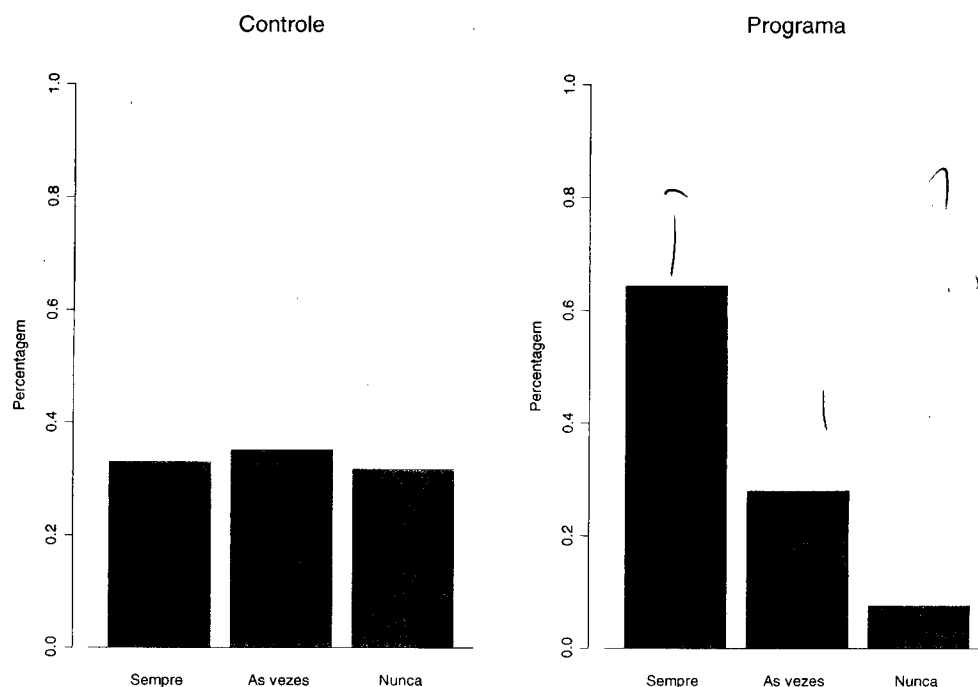
Para facilitar a compreensão não iremos agrupar estas questões, manteremos a apresentação individualizada das questões pois a sua construção advém do primeiro

estudo e leva-nos a compreender melhor os resultados face à prestação de cuidados directos ao doente. Entendemos cuidados directos aqueles que se destinam especificamente para o doente e família.

Momento do acolhimento

O gráfico da distribuição das respostas a esta questão mostra novamente grandes diferenças entre os dois grupos – enquanto no grupo de controlo a distribuição das respostas está próxima de ser uniforme, ou seja, as respostas estão quase igualmente distribuídas, no grupo do programa há um padrão muito bem definido, em que a resposta “Sempre” é claramente dominante, sendo a resposta “Nunca” a menos frequente. Assim, a resposta “Sempre” ocorre em 33.1% e em 64.4% dos casos no grupo de controlo e no grupo do programa respectivamente, enquanto as percentagens da resposta “Às vezes” são 35.1% e 28% e, finalmente, as percentagens da resposta “Nunca” são 31.8% e 7.6%.

GRÁFICO 19 - AJUDA FAMILIAR NO MOMENTO DE ACOLHIMENTO



A tabela de contingência para o teste das diferenças de probabilidades é, neste caso:

Tabela 60 – Ajuda familiar no Momento de Acolhimento em função do grupo de programa versus controlo

Grupo	Sempre	Às vezes	Nunca	Total
Controle	49	52	47	148
Programa	85	37	10	132
Total	134	89	57	280

Quadro 84 - Chi-Square Ajuda Familiar no Momento do acolhimento

	Value	df	Asymptotic Significance
Pearson Chi-Square	35.419	2	.000
Likelihood Ratio	37.493	2	.000
Linear-by-Linear Association	35.265	1	.000
N of Valid Cases	280		

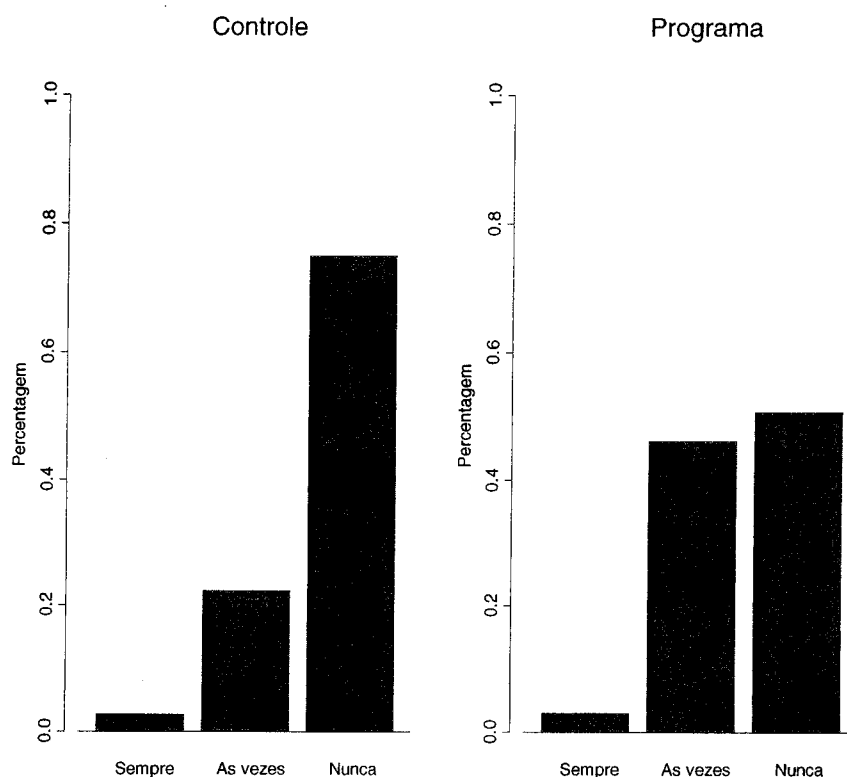
a. 0 cells (.0%) expf < 5. Min exp = 26.87...

O $\chi^2(2) = 35.419$, $p = .000$, o que não deixa dúvidas sobre a existência de diferenças significativas na distribuição das respostas dos dois grupos. Conclui-se, portanto, que os doentes do grupo do programa tiveram mais ajuda dos seus familiares no momento do acolhimento.

Cuidados de higiene diários

O gráfico da distribuição das respostas a esta questão tem um padrão interessante – em ambos os grupos, a resposta “Sempre” é rara, apresentando percentagens próximas (2.7% no grupo de controlo e 3% no grupo do programa), mas tal é compreensível, pois só doentes com um grau de dependência muito grande é que necessitam de ajuda muito frequente nesta situação. A distinção entre os dois grupos encontra-se nas outras duas respostas, concluindo-se por uma muito maior participação dos familiares dos doentes do grupo de controlo. Com efeito, enquanto apenas 22.3% dos doentes do grupo de controlo responderam “Às vezes”, essa percentagem é de 46.2% no grupo do programa, sendo a resposta “Nunca” de 75% e de 50.8% respectivamente. Conclui-se, então, que também aqui a participação dos familiares é maior no grupo do programa.

GRÁFICO 20 - AJUDA FAMILIAR NOS CUIDADOS DE HIGIENE DIÁRIOS



A tabela de contingência para o teste das diferenças de probabilidades é, neste caso:

Tabela 61 – Ajuda familiar nos Cuidados de Higiene Diários em função do grupo de programa versus controle

Grupo	Sempre	Às vezes	Nunca	Total
Controle	4	33	111	148
Programa	4	61	67	132
Total	8	94	178	280

Quadro 85 - Chi-Square Ajuda Familiar nos Cuidados de Higiene Diários

	Value	df	Asymptotic Significance
Pearson Chi-Square	18.363	2	.000
Likelihood Ratio	18.544	2	.000
Linear-by-Linear Association	14.195	1	.000
N of Valid Cases	280		

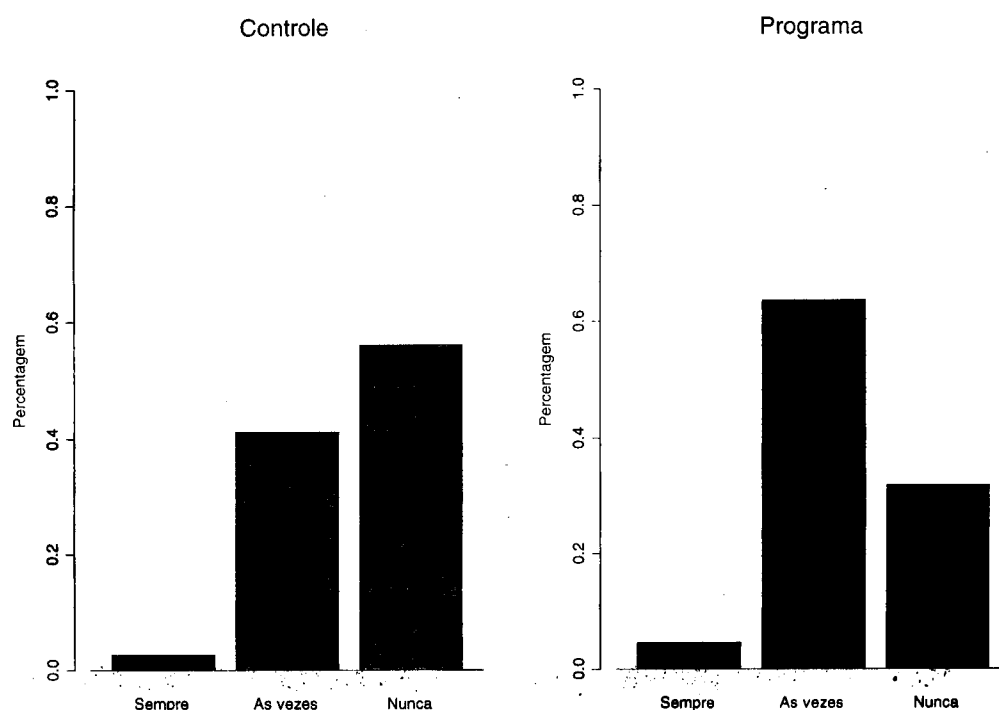
a 2 cells (33.3%) expf < 5. Min exp = 3.77...

O $\chi^2 (2) = 18.363$, $p = .000$, o que não deixa dúvidas sobre a existência de diferenças significativas na distribuição das respostas dos dois grupos. Conclui-se, assim, que os doentes do grupo do programa tiveram “Às vezes” mais ajuda dos seus familiares nos cuidados de higiene diários – a frequência com que recorreram “Sempre” a essa ajuda é aproximadamente a mesma nos dois grupos, tendo sido em ambos muito baixa.

Refeições

O gráfico da distribuição da ajuda dos familiares nas refeições é esclarecedor das diferenças entre os dois grupos de doentes: sendo a resposta “Sempre” novamente muito pouco frequente (2.7% e 4.6% no grupo de controlo e no grupo do programa, respectivamente), o que está de acordo com a questão anterior, as outras duas respostas são substancialmente diferentes. Com efeito, no grupo do programa, a resposta “Às vezes” é, indubitavelmente, a mais frequente (63.6%) e a resposta “Nunca” ocupa o segundo lugar (31.8%), enquanto no grupo de controlo se passa o oposto, pois as percentagens destas respostas são respectivamente 41.2% e 56.1%. Assim, observa-se maior participação dos familiares dos doentes na ajuda nas refeições.

GRÁFICO 21 - AJUDA NAS REFEIÇÕES



A tabela de contingência para o teste das diferenças de probabilidades é, neste caso:

Tabela 62 – Ajuda familiar nas Refeições em função do grupo de programa versus controlo

Grupo	Sempre	Às vezes	Nunca	Total
Controle	6	84	42	148
Programa	4	61	83	132
Total	10	145	125	280

Quadro 86 - Chi-Square Ajuda Familiar nas Refeições

	Value	df	Asymptotic Significance
Pearson Chi-Square	16.636	2	.000
Likelihood Ratio	16.852	2	.000
Linear-by-Linear Association	15.115	1	.000
N of Valid Cases	280		

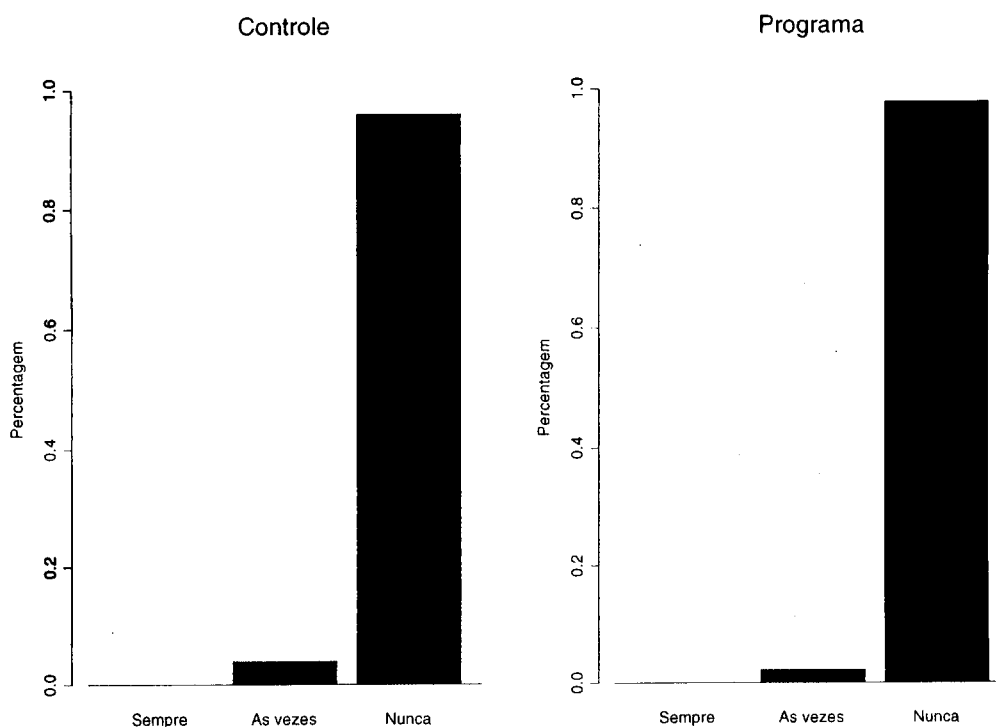
a 1 cells (16.7%) expf < 5. Min exp = 4.71...

O $\chi^2 (2) = 16.636$, $p = .000$, o que não deixa dúvidas sobre a existência de diferenças significativas na distribuição das respostas dos dois grupos. Conclui-se, portanto, que os doentes do grupo do programa tiveram mais ajuda dos seus familiares nas refeições, tendo essa ajuda ocorrido maioritariamente “Às vezes”.

Entubações

A distribuição das respostas sobre a ajuda dos familiares nas entubações é muito semelhante nos dois grupos – como seria de esperar, a esmagadora maioria dos doentes nunca foram auxiliados (95.9% e 97.7% no grupo de controlo e no grupo do programa respectivamente) e apenas uma reduzida fracção teve, por vezes, ajuda (4.1% e 2.3%, respectivamente), não existindo ninguém que fosse sempre auxiliado.

GRÁFICO 22 - AJUDA FAMILIAR NAS ENTUBAÇÕES



Para o teste das diferenças de probabilidades, a resposta “Sempre” foi eliminada devido à inexistência de observações. Assim, a tabela de contingência é:

Tabela 63 – Ajuda familiar na Entubação em função do grupo de programa versus controle

Grupo	Às vezes	Nunca	Total
Controle	6	142	148
Programa	3	129	132
Total	9	271	280

Quadro 87- Chi-Square Ajuda Familiar na entubação

	Value	df	Asymptotic Significance
Pearson Chi-Square	.712	1	.399
Continuity Correction	.254	1	.614
Likelihood Ratio	.728	1	.393
Fisher's Exact Test			
Linear-by-Linear Association	.709	1	.400
N of Valid Cases	280		

a Computed only for a 2x2 table

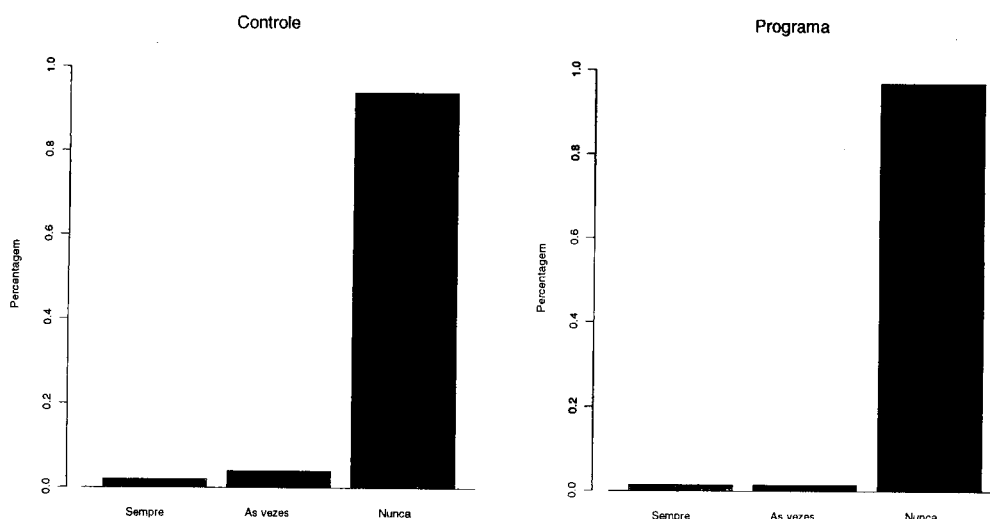
b 2 cells (50.0%) expf < 5. Min exp = 4.24...

O $\chi^2 (1) = .712$, $p = .399$, que leva a concluir pela semelhança da distribuição das respostas dos dois grupos, ou seja, estes não se distinguem no que se refere à ajuda dos familiares nas entubações. O programa não teve efeitos aqui, mas tal é compreensível, devido ao carácter muito técnico deste aspecto.

Algaliasões

A distribuição das respostas da ajuda nas algaliasões é também muito semelhante nos dois grupos, pelo mesmo motivo da questão anterior, pois também aqui se trata de uma intervenção com carácter marcadamente técnico. Assim, a grande maioria dos doentes nunca foi auxiliada pelos familiares (93.9% e 97% no grupo de controlo e no grupo do programa respectivamente), enquanto apenas uma reduzida fracção foi auxiliada às vezes (4.1% e 1.5%, respectivamente) ou sempre (2% e 1.5%, respectivamente).

GRÁFICO 23 - AJUDA FAMILIAR NA ALGALIAÇÕES



A tabela de contingência para o teste das diferenças de probabilidades é, neste caso:

Tabela 64 – Ajuda familiar na Algaliasões em função do grupo de programa versus controlo

Grupo	Sempre	Às vezes	Nunca	Total
Controle	3	6	139	148
Programa	2	2	128	132
Total	5	8	267	280

Quadro 88 - Chi-Square Ajuda Familiar na Algaliasão

	Value	df	Asymptotic Significance
Pearson Chi-Square	1.745	2	.418
Likelihood Ratio	1.833	2	.400
Linear-by-Linear Association	.920	1	.337
N of Valid Cases	280		

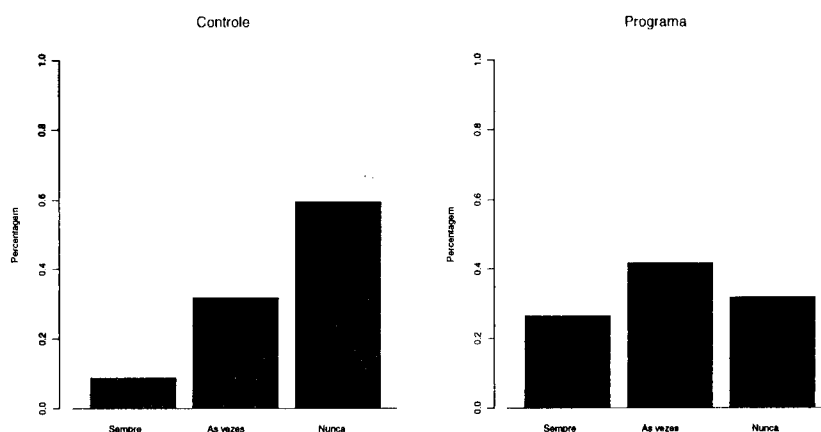
a 4 cells (66.7%) expf < 5. Min exp = 2.36...

O χ^2 (2) = 1.745, $p = .418$, o que também leva a concluir que os dois grupos não se distinguem no que se refere à ajuda dos familiares nas algaliações – o carácter técnico deste tipo de intervenções leva a que os familiares dos doentes não possam intervir em qualquer caso, mesmo para os enfermeiros submetidos ao programa.

Preparação da alta

A distribuição das respostas da ajuda na preparação da alta mostra diferenças significativas entre os dois grupos: no grupo de controlo, a resposta “Nunca” é a mais frequente, com 59.4% das observações, seguindo-se a resposta “Às vezes”, com apenas 31.8% dos casos e, finalmente, a resposta “Sempre” com a reduzida percentagem de 8.8%. Pelo contrário, no grupo do programa, “Às vezes” é de longe a resposta mais frequente, com 41.7%, seguindo-se a resposta “Nunca”, com 31.8% e, muito próximo, a resposta “Sempre”, com 26.5%. Logo, o grupo do programa revela maior ajuda dos familiares – para facilidade de comparação, note-se que a percentagem de doentes que afirmaram ter ajuda dos familiares (soma das respostas “Às vezes” e “Sempre”) é, respectivamente, de 40.6% e 68.2% no grupo de controlo e no grupo do programa.

GRÁFICO 24 - AJUDA FAMILIAR NA PREPARAÇÃO DA ALTA



A tabela de contingência para o teste das diferenças de probabilidades é

Tabela 65 – Ajuda dos familiares na Preparação da alta em função do grupo de programa versus controlo

Grupo	Sempre	Às vezes	Nunca	Total
Controle	13	47	88	148
Programa	35	55	42	132
Total	48	102	130	280

Quadro 89- Chi-Square Ajuda Familiar na preparação da alta

	Value	df	Asymptotic Significance
Pearson Chi-Square	26.159	2	.000
Likelihood Ratio	26.818	2	.000
Linear-by-Linear Association	26.025	1	.000
N of Valid Cases	280		

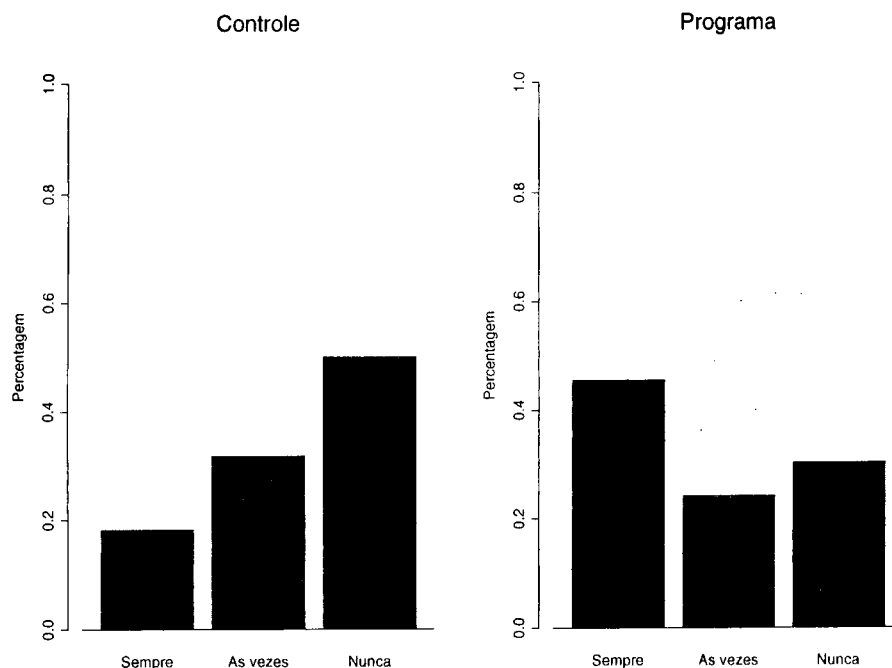
a 0 cells (.0%) expf < 5. Min exp = 22.63...

O $\chi^2 (2) = 26.159$, $p = .000$, o que novamente não deixa dúvidas sobre a existência de diferenças significativas na distribuição das respostas dos dois grupos. Conclui-se portanto que os doentes do grupo do programa tiveram mais ajuda dos seus familiares na preparação da alta, tendo essa ajuda ocorrido maioritariamente “Às vezes”. Esta conclusão contrasta com as duas anteriores, mas note-se que, ao contrário destas, agora já não se trata de uma intervenção com carácter marcadamente técnico.

Acompanhamento a exames fora do serviço

A distribuição das respostas é bem clara e mostra grandes diferenças entre os dois grupos: no grupo do programa o aspecto mais importante é que a resposta mais frequente é “Sempre” (45.5% das respostas), sendo ainda a resposta “Às vezes” de importância considerável (24.2%), ou seja, apenas 30.3% dos doentes responderam “Nunca”. Pelo contrário, no grupo de controlo, esta última é de longe a mais frequente, com metade das respostas dadas, seguindo-se “Às vezes” (31.8%) e, em último lugar, a resposta “Sempre”, com apenas 18.2% das observações.

GRÁFICO 25 - AJUDA FAMILIAR NO ACOMPANHAMENTO A EXAMES FORA DO SERVIÇO



A tabela de contingência para o teste das diferenças de probabilidades é:

Tabela 66 – Ajuda familiar no acompanhamento a exames fora do serviço em função do grupo de programa versus controle

Grupo	Sempre	Às vezes	Nunca	Total
Controle	27	47	74	148
Programa	60	32	40	132
Total	87	79	114	280

Quadro 90 - Chi-Square Ajuda familiar em exames fora do Serviço

	Value	df	Asymptotic Significance
Pearson Chi-Square	24.672	2	.000
Likelihood Ratio	25.083	2	.000
Linear-by-Linear Association	21.590	1	.000
N of Valid Cases	280		

a 0 cells (.0%) expf < 5. Min exp = 37.24...

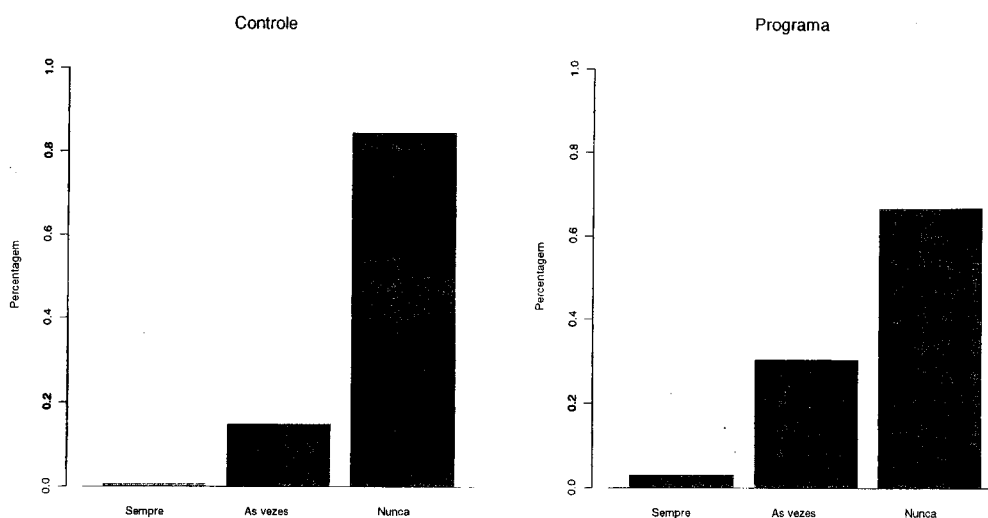
O χ^2 (2) = 24.672, $p = .000$, o que novamente não deixa dúvidas sobre a existência de diferenças significativas na distribuição das respostas dos dois grupos. Conclui-se, portanto, que, também nesta intervenção, os doentes do grupo do programa tiveram

mais ajuda dos seus familiares, sendo de sublinhar que essa ajuda ocorreu maioritariamente “Sempre”. Este aspecto é muito importante, sendo um indicador de que o o programa teve, efectivamente, um forte impacto na formação dos enfermeiros nele envolvidos.

Tratamentos mais dolorosos

Em ambos os grupos, quase não há respostas “Sempre” (0.7% e 3% no grupo de controlo e no grupo do programa, respectivamente), embora o grupo do programa apresente uma percentagem substancialmente superior. No pólo oposto, a resposta “Nunca” é a maioritária (84.4% e 66.7% no grupo de controlo e no grupo do programa, respectivamente), sendo significativamente maior no grupo de controlo. A resposta “Às vezes” ocupa, então, uma posição intermédia (14.9% e 30.3%, respectivamente), sendo muito maior no grupo do programa. Assim, embora a participação dos familiares seja aqui muito mais reduzida do que noutras intervenções, parece , apesar de tudo ser superior no grupo do programa.

GRÁFICO 26 – AJUDA FAMILIAR NOS TRATAMENTOS MAIS DOLOROSOS



A tabela de contingência para o teste das diferenças de probabilidades é:

Tabela 67 – Ajuda familiar em Tratamentos mais dolorosos em função do grupo de

programa versus controlo

Grupo	Sempre	Às vezes	Nunca	Total
Controle	1	22	125	148
Programa	4	40	88	132
Total	5	62	213	280

Quadro 91 - Chi-Square Ajuda Familiar em tratamentos mais dolorosos

	Value	df	Asymptotic Significance
Pearson Chi-Square	12.580	2	.002
Likelihood Ratio	12.774	2	.002
Linear-by-Linear Association	12.446	1	.000
N of Valid Cases	280		

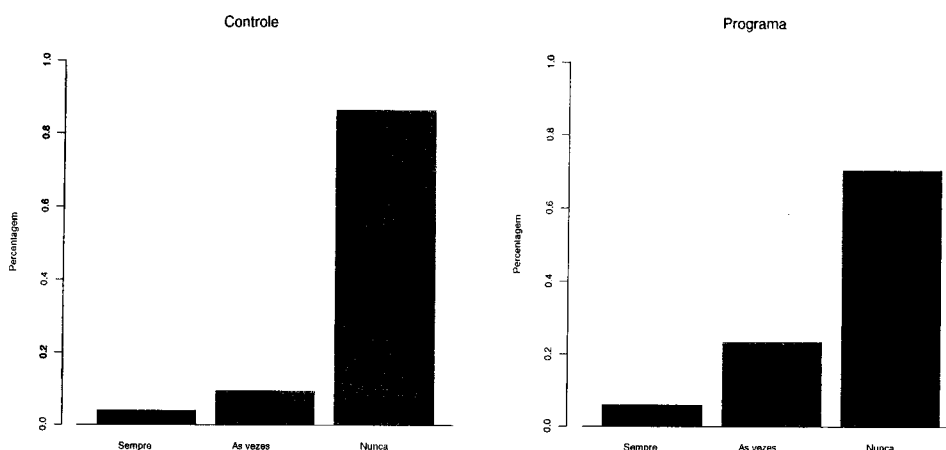
a 2 cells (33.3%) expf < 5. Min exp = 2.36...

O χ^2 (2) = 12.580, $p = .002$, verifica-se que existem diferenças significativas na distribuição das respostas dos dois grupos. Conclui-se, portanto, que, também nesta intervenção, os doentes do grupo do programa tiveram mais ajuda dos seus familiares, embora em menor escala do que em intervenções anteriores. Esta constatação poderá dever-se ao facto de os tratamentos mais dolorosos serem também intervenções com carácter mais técnico e, portanto, mais complexas, o que dificulta a intervenção dos familiares.

Todos os tratamentos

O padrão da distribuição das respostas é muito semelhante ao da questão anterior, revelando maior participação dos familiares em ambos os grupos. Estes factos seriam de esperar, pois aqui estão todos os tratamentos, incluindo aqueles de menor complexidade técnica e que, por isso, podem ser realizados com maior participação dos familiares. Assim, a resposta “Nunca” continua a ser fortemente maioritária (86.5% e 70.5% das respostas no grupo de controlo e no do programa, respectivamente), o que é uma característica a ter em conta, pois talvez fosse de esperar maior participação dos familiares; em seguida, está a resposta “Às vezes” (9.5% e 23.5%, respectivamente) e, em último lugar, a resposta “Sempre” (4% e 6%), a uma grande distância. Continua também a observar-se uma muito maior participação dos familiares no grupo do programa.

GRÁFICO 27 - AJUDA FAMILIAR EM TODOS OS TRATAMENTOS



A tabela de contingência para o teste das diferenças de probabilidades é:

Tabela 68 – Ajuda familiar em todos os tratamentos em função do grupo de programa versus controlo

Grupo	Sempre	Às vezes	Nunca	Total
Controle	6	14	128	148
Programa	8	31	93	132
Total	14	45	221	280

Quadro 92 - Chi-Square Ajuda Familiar em todos os tratamentos

	Value	df	Asymptotic Significance
Pearson Chi-Square	11.374	2	.003
Likelihood Ratio	11.523	2	.003
Linear-by-Linear Association	7.727	1	.005
N of Valid Cases	280		

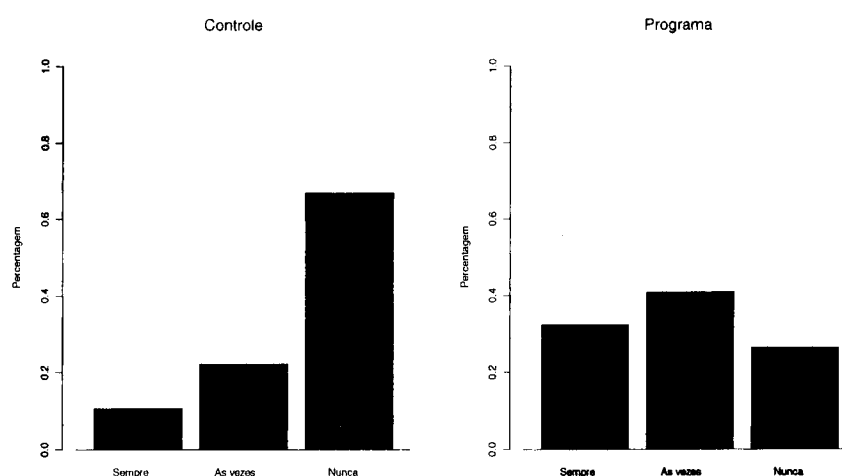
a 0 cells (.0%) expf < 5. Min exp = 6.60...

O $\chi^2 (2) = 11.374$, $p = .003$, concluindo-se que existem diferenças significativas na distribuição das respostas dos dois grupos, ou seja, que os doentes do grupo do programa tiveram mais ajuda dos seus familiares. Esta participação é superior à registada para os tratamentos mais dolorosos, o que se compreende, pois estão agora incluídos tratamentos com menor complexidade técnica. No entanto, é uma participação ainda reduzida relativamente à registada noutras intervenções, o que é um aspecto a melhorar em futuros programas de treino dos enfermeiros.

Momentos de ensino

A distribuição das respostas é claramente diferente nos dois grupos: no grupo de controle, a resposta “Nunca” é fortemente maioritária (66.9%), seguindo-se a resposta “Às vezes” (22.3%) e, finalmente, a resposta “Sempre” (10.8%); no grupo do programa é a resposta “Às vezes” a mais frequente (40.9%), seguindo-se, a pouca distância, a resposta “Sempre” (32.6%) e, em último lugar, a resposta “Nunca” (26.5%). A participação dos familiares é claramente superior no grupo do programa.

GRÁFICO 28 - AJUDA FAMILIAR NOS MOMENTOS DE ENSINO



A tabela de contingência para o teste das diferenças de probabilidades é:

Tabela 69 - Ajuda familiar nos momentos de ensino em função do grupo de programa versus controle

Grupo	Sempre	Às vezes	Nunca	Total
Controle	16	33	99	148
Programa	43	54	35	132
Total	59	87	134	280

Quadro 93 - Chi-Square Ajuda Familiar no momentos de ensino

	Value	df	Asymptotic Significance
Pearson Chi-Square	47.232	2	.000
Likelihood Ratio	48.883	2	.000
Linear-by-Linear Association	43.474	1	.000
N of Valid Cases	280		

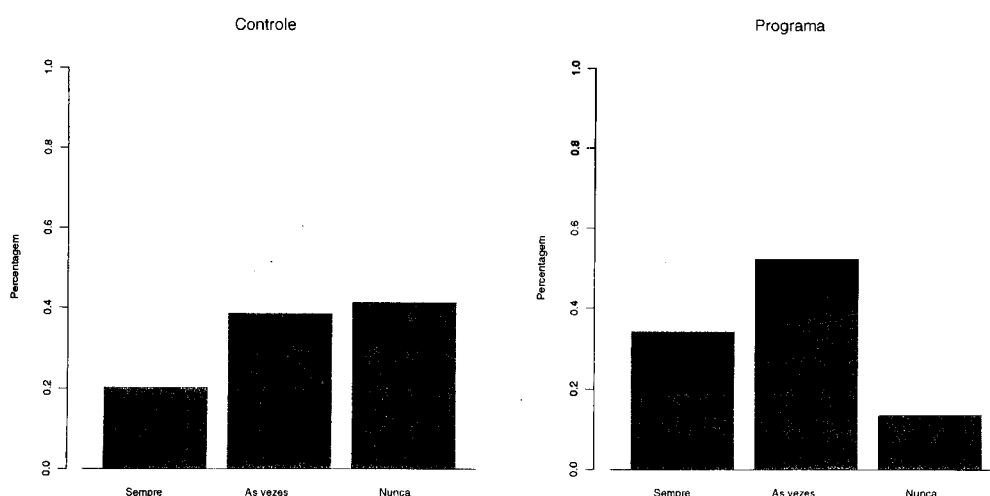
a 0 cells (.0%) expf < 5. Min exp = 27.81...

O $\chi^2 (2) = 47.232$, $p = .000$, concluindo-se que existem diferenças significativas na distribuição das respostas dos dois grupos, ou seja, que os doentes do grupo do programa tiveram mais ajuda dos seus familiares. Tratando-se novamente de uma intervenção sem grande carácter técnico, regista-se uma maior participação dos familiares do que nas duas intervenções anteriores.

Horas de lazer

As diferenças, neste aspecto, são também muito marcadas: no grupo de controlo, as respostas “Nunca” e “Às vezes” têm frequências semelhantes (41.2% e 38.5%, respectivamente), encontrando-se a resposta “Sempre” em último lugar, a uma distância considerável (20.3%). Pelo contrário, no grupo do programa é a resposta “Às vezes” que é largamente maioritária (52.3%), seguindo-se a resposta “Sempre” (34.1%) e só depois, a uma grande distância a resposta “Nunca”, com um valor relativamente baixo (13.6%). Conclui-se, assim, que há muito maior participação dos familiares no grupo do programa, sendo esta participação muito frequente, contrariamente ao outro grupo, em que os doentes beneficiam pouco de tal ajuda.

GRÁFICO 29- AJUDA FAMILIAR NAS HORAS DE LAZER



A tabela de contingência para o teste das diferenças de probabilidades é:

Tabela 70 – Ajuda familiar nas hora de lazer em função do grupo de programa versus controlo

Grupo	Sempre	Às vezes	Nunca	Total
Controle	30	57	61	148
Programa	45	69	18	132
Total	75	126	79	280

Quadro 94 - Chi-Square Ajuda Familiar nas horas de lazer

	Value	df	Asymptotic Significance
Pearson Chi-Square	26.721	2	.000
Likelihood Ratio	27.975	2	.000
Linear-by-Linear Association	21.674	1	.000
N of Valid Cases	280		

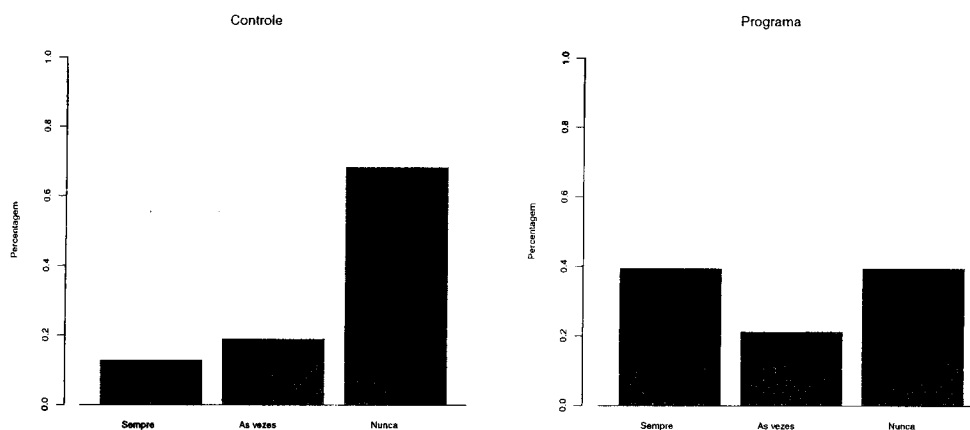
a 0 cells (.0%) expf < 5. Min exp = 35.36...

O χ^2 (2) = 26.721, $p = .000$, concluindo-se que existem diferenças significativas na distribuição das respostas dos dois grupos, ou seja, que os doentes do grupo do programa tiveram mais ajuda dos seus familiares. É de sublinhar a baixa participação dos familiares no grupo de controlo, contrastando com a elevada participação no grupo do programa, o que leva novamente a concluir que este foi muito eficaz.

Tratamentos fora do serviço

Também a este respeito se observam grandes diferenças entre os dois grupos: em primeiro lugar, é de registar que, no grupo do programa, a frequência das respostas “Sempre” e “Nunca” é a mesma (39.4%), ocupando a resposta “Às vezes” o terceiro lugar (21.2%). Este facto é muito interessante e parece indicar que o programa ou produziu muito efeito ou nenhum, o que é um aspecto curioso. De qualquer modo, não deixa de existir uma boa participação dos familiares neste grupo, pois mais de 60% dos doentes contou com a ajuda dos familiares. Pelo contrário, no grupo de controlo, a resposta “Nunca” é claramente maioritária (68.3%), ocupando a resposta “Às vezes” o segundo lugar (18.9%) e tendo a resposta “Sempre” uma importância modesta (12.8%).

GRÁFICO 30 - AJUDA FAMILIAR NOS TRATAMENTOS FORA DO SERVIÇO



A tabela de contingência para o teste das diferenças de probabilidades é

Tabela 71 – Ajuda familiar em tratamentos fora do serviço em função do grupo de programa versus controlo

Grupo	Sempre	Às vezes	Nunca	Total
Controle	19	28	101	148
Programa	52	28	52	132
Total	71	56	153	280

Quadro 95- Chi-Square Ajuda Familiar nos tratamentos fora do serviço

	Value	df	Asymptotic Significance
Pearson Chi-Square	30.215	2	.000
Likelihood Ratio	31.002	2	.000
Linear-by-Linear Association	29.880	1	.000
N of Valid Cases	280		

a 0 cells (.0%) expf < 5. Min exp = 26.40...

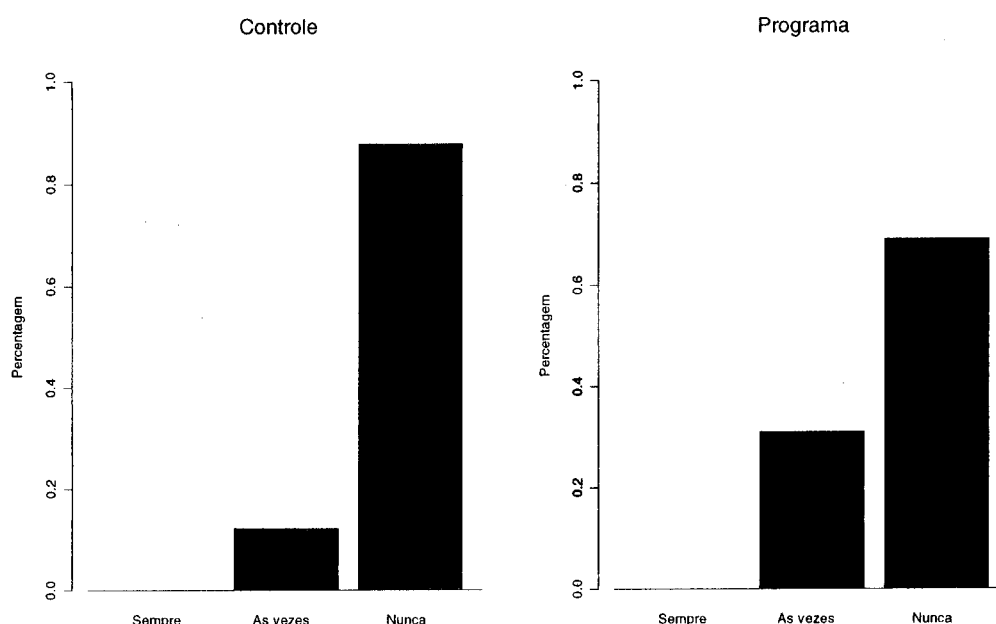
O $\chi^2 (2) = 30.215$, $p = .000$, concluindo-se que existem diferenças significativas na distribuição das respostas dos dois grupos, ou seja, que os doentes do grupo do programa tiveram mais ajuda dos seus familiares. Esta conclusão concorda com a obtida anteriormente a propósito dos tratamentos.

Todos os cuidados prestados durante o dia

É interessante verificar que a estrutura das distribuições dos dois grupos é muito semelhante – em ambos os casos, a resposta “Nunca” é fortemente maioritária, principalmente no grupo de controlo, onde tem a esmagadora maioria (87.8% e 68.9% nos grupos de controlo e do programa respectivamente), ocupando a resposta “Às

vezes”..o segundo lugar (12.2% e 31.1% respectivamente) e não existindo qualquer resposta “Sempre” (o que se pode dever ao facto de se tratar de doentes com algum grau de autonomia). Apesar desta semelhança, detecta-se uma diferença bem marcada: a frequência da resposta “Às vezes” é muito superior no grupo do programa, indiciando uma maior participação dos familiares dos doentes deste grupo. Esta diferença parece ser substancial, distinguindo os dois grupos, mas tal poderá ser confirmado pelo teste das diferenças das probabilidades.

GRÁFICO 31 - AJUDA FAMILIAR EM TODOS OS CUIDADOS PRESTADOS DURANTE O DIA



Para o teste das diferenças de probabilidades, a resposta “Sempre” foi eliminada devido à inexistência de observações. Assim, a tabela de contingência é:

Tabela 72 - Ajuda familiar em todos os cuidados prestados durante o dia em função do grupo de programa versus controlo

Grupo	Às vezes	Nunca	Total
Controle	18	130	148
Programa	41	91	132
Total	59	221	280

Quadro 96 - Chi-Square Ajuda familiar todos os cuidados prestados durante o dia

	Value	df	Asymptotic Significance
Pearson Chi-Square	14.983	1	.000
Continuity Correction	13.868	1	.000
Likelihood Ratio	15.212	1	.000
Fisher's Exact Test			
Linear-by-Linear Association	14.930	1	.000
N of Valid Cases	280		

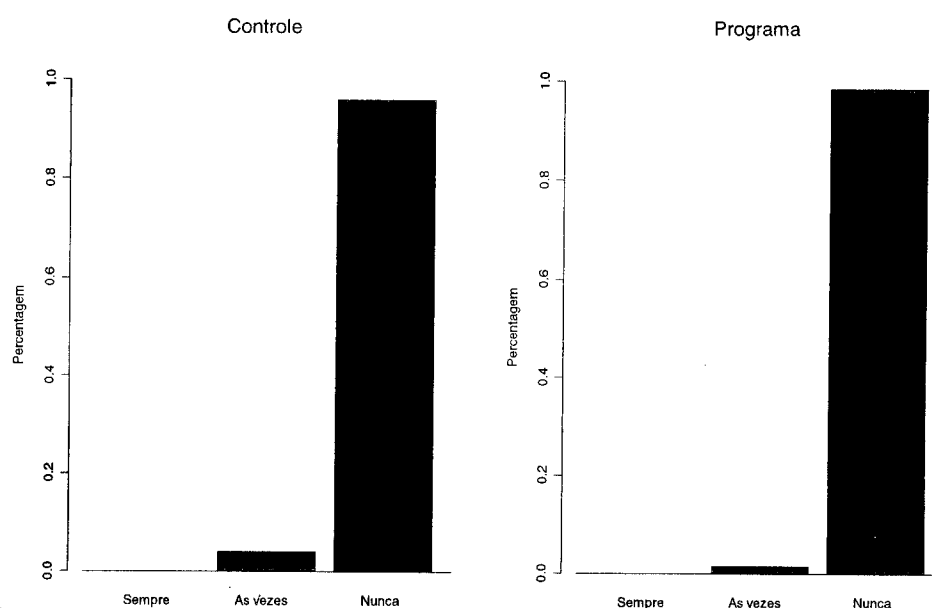
- a Computed only for a 2x2 table
b 0 cells (.0%) expf < 5. Min exp = 27.81...

O χ^2 (1) = 14.983, $p = .000$, leva-nos a concluir pela existência de diferenças significativas entre os dois grupos. Assim, conclui-se que o programa também foi eficaz neste aspecto.

Todos os cuidados prestados durante o dia e a noite

Neste aspecto, a distribuição dos dois grupos é mesmo muito semelhante: em ambos não existe a resposta “Sempre”, a resposta “Às vezes” é quase inexistente (4.1% e 1.5% no grupo de controlo e no de programa, respectivamente) e, conseqüentemente, a resposta “Nunca” tem a quase totalidade das respostas (95.9% e 98.5%). A frequência da resposta “Às vezes” é, neste caso, superior no grupo de controlo, o que poderia indicar que a participação dos familiares deste grupo é agora maior, contrariando os resultados observados até agora. No entanto, esta conclusão é precipitada, pois em ambos os grupos as frequências são baixíssimas, não tendo por isso significado, o que poderá ser confirmado pelo teste das diferenças das probabilidades.

GRÁFICO 32 - AJUDA FAMILIAR EM TODOS OS CUIDADOS PRESTADOS DURANTE O DIA E A NOITE



Assim, a tabela de contingência para o teste das diferenças de probabilidades é:

Tabela 73 – Ajuda familiar em todos os cuidados prestados durante o dia e a noite em função do grupo de programa versus controlo

Grupo	Às vezes	Nunca	Total
Controle	6	142	148
Programa	2	130	132
Total	8	272	280

Quadro 97 - Chi-Square Ajuda Familiar durante o dia e a noite

	Value	df	Asymptotic Significance
Pearson Chi-Square	1.620	1	.203
Continuity Correction	.835	1	.361
Likelihood Ratio	1.708	1	.191
Fisher's Exact Test			
Linear-by-Linear Association	1.615	1	.204
N of Valid Cases	280		

a Computed only for a 2x2 table

b 2 cells (50.0%) expf < 5. Min exp = 3.77...

O $\chi^2(1) = 1.620$, $p = .203$, o que leva a concluir que os dois grupos não se distinguem no que se refere à ajuda dos familiares neste aspecto. Comparando com a conclusão do ponto anterior, que incidia apenas sobre os cuidados diurnos, conclui-se que é no que se refere aos cuidados nocturnos que os dois grupos de doentes não se distinguem. Na realidade, é durante o dia que se efectuam os cuidados mais complexos e que podem exigir mais auxílio e, portanto, maior intervenção dos familiares, o que permite distinguir a actuação destes. Pelo contrário, e como se trata de doentes com alguma autonomia, os cuidados exigidos durante a noite são mais básicos e simples, não sendo necessária grande intervenção por parte de outras pessoas.

Podemos assim afirmar que os doentes cuidados por enfermeiros com formação para a parceria têm mais experiência de participação dos familiares nos cuidados que o grupo de controlo.

Seguiu-se a análise da questão: *Será que os doentes sujeitos a cuidados de enfermeiros com formação sobre a parceria têm uma avaliação diferente sobre os serviços e seu funcionamento ?*

CUIDADOS PERCEPCIONADOS

Depois de saber a opinião face aos cuidados em que participaram os familiares , procuramos saber as diferenças de opinião dos grupos face aos cuidados desenvolvidos pelos profissionais.

Este aspecto engloba diversas questões, sobre o que sentiu durante a admissão, que os doentes classificaram de mau a excelente. É conveniente relembrar que, nestes grupos de questões, as pontuações das respostas são atribuídas da seguinte forma: 1-Excelente; 2-Muito Bom; 3-Bom; 4-Regular; 5-Mau.

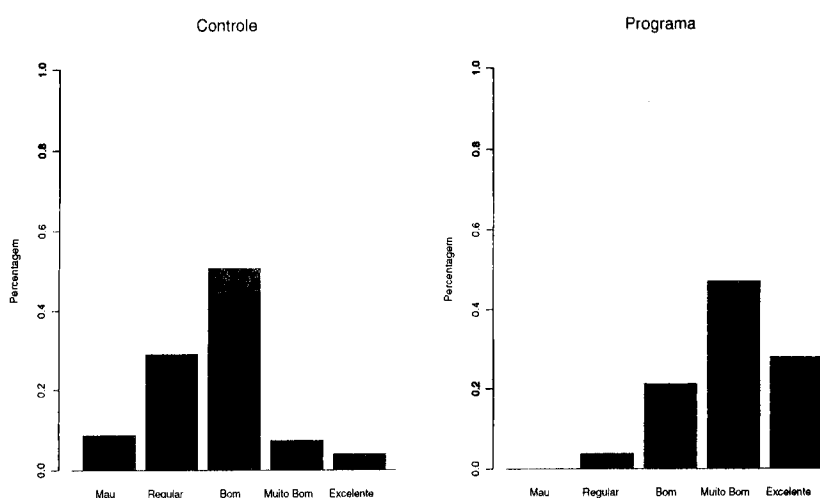
Da análise factorial efectuada a quando do pré teste, podemos afirmar que, para os efeitos deste estudo, esta questão se poderia organizar em função de todos os aspectos da informação e um segundo grupo apresentado em função do atendimento quer na admissão quer nos cuidados. Desta análise e considerando o conteúdo das questões podemos dizer que um dos componentes advém das questões centradas nos cuidados ao doente (1,3,4,5,6,e 7) e outro centradas na organização e comunicação (2,8,9,10).

O que sentiu durante a admissão

Eficiência do processo de admissão

Os doentes do grupo do programa consideraram geralmente que o processo de admissão foi mais eficiente do que os do grupo de controle. Com efeito, é de salientar no primeiro grupo que a resposta mais frequente é “Muito Bom” (47%), seguida de “Excelente” (28%) e “Bom” (21.2%), havendo muito poucas respostas “Regular” (3.8%) e nenhuma “Mau”. Ou seja, a quase totalidade das respostas é “Bom” ou superior, o que constitui uma apreciação extremamente favorável. No grupo de controle, a resposta maioritária é “Bom” (50.7%), o que é muito favorável, mas em segundo lugar surge a resposta “Regular” (29.1%), seguida da resposta “Mau” (8.8%), existindo poucas observações “Muito Bom” (7.4%) ou “Excelente” (4%). Apesar da elevada frequência da resposta “Bom”, existe uma percentagem muito considerável das respostas “Regular” e “Mau”. Assim, parece poder concluir-se que os doentes do grupo do programa beneficiaram de uma maior eficiência no processo de admissão.

GRÁFICO 33 - EFICIÊNCIA DO PROCESSO DE ADMISSÃO



Assim, na tabela de contingência para o teste das diferenças de probabilidades, agregou-se as respostas “Mau” e “Regular” devido à inexistência da primeira no grupo do programa:

Tabela 74 - Eficiência do Processo de Admissão em função do grupo de programa versus controle

Grupos		Excelente	Muito Bom	Bom	Regular	Mau	Total
Programa	C	37	62	28	5	0	132
	%	28.0	47.0	21.2	3.8	.0	100.0
Controlo	C	6	11	75	43	13	148
	%	4.1	7.4	50.7	29.1	8.8	100.0
Total	C	43	73	103	48	13	280
	%	15.4	26.1	36.8	17.1	4.6	100.0

Quadro 98- Chi-Square Eficiência do processo de admissão

	Value	df	Asymptotic Significance
Pearson Chi-Square	121.993	4	.000
Likelihood Ratio	138.000	4	.000
Linear-by-Linear Association	103.578	1	.000
N of Valid Cases	280		

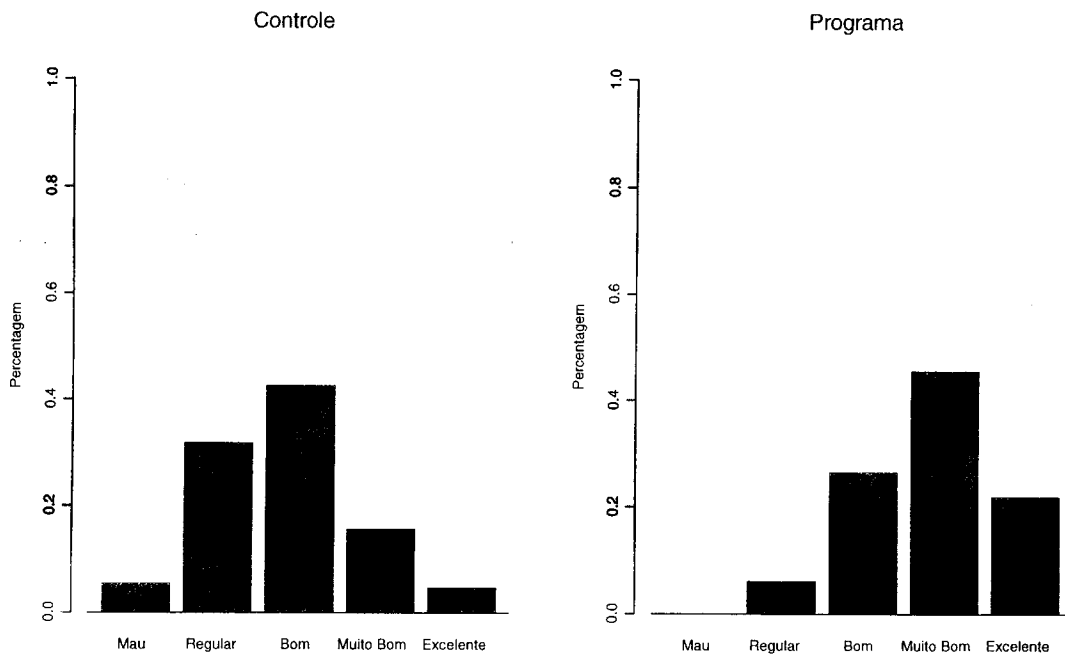
a 0 cells (.0%) expf < 5. Min exp = 6.13...

O $\chi^2 (4) = 121.993$, $p = .000$, leva a concluir a existência de diferenças significativas entre os dois grupos. Assim, conclui-se que os doentes do grupo do programa apreciaram mais favoravelmente a eficiência do processo de admissão do que os do grupo de controle.

Preparação para o internamento

O gráfico da distribuição da preparação para o internamento mostra claramente as diferenças entre os dois grupos – no grupo do programa, a característica mais saliente é a da preponderância das respostas muito favoráveis. Com efeito, a frequência mais alta é a da resposta “Muito Bom “ (45.5%), seguindo-se “Bom” (26.5%) e “Excelente” (22%). Não existem respostas “Mau”, sendo também a frequência das respostas “Regular” muito reduzida (6%). No grupo de controle, a resposta mais frequente é “Bom” (42.6%), mas em segundo lugar surge a resposta “Regular” (31.8%), vindo a resposta “Muito Bom” em terceiro lugar (15.5%) e seguindo-se as respostas “Mau” (5.4%) e “Excelente” (4.7%). Parece claro que o grupo do programa beneficia de uma apreciação mais favorável.

GRÁFICO 34 - PREPARAÇÃO PARA O INTERNAMENTO



Na tabela de contingência para o teste das diferenças de probabilidades, agregou-se, à semelhança da questão anterior, as respostas “Mau” e “Regular” devido à inexistência da primeira no grupo do programa:

Tabela 75 - Preparação para o Internamento em função do grupo de programa versus controlo

GRUPOS		Excelente	Muito Bom	Bom	Regular	Mau	Total
Programa	Ct	29	60	35	8	0	132
	%	22.0	45.5	26.5	6.1	.0	100.0
Controlo	Ct	7	23	63	47	8	148
	%	4.7	15.5	42.6	31.8	5.4	100.0
Total	Ct	36	83	98	55	8	280
	%	12.9	29.6	35.0	19.6	2.9	100.0

Quadro 99 - Chi-Square Preparação para o internamento

	Value	df	Asymptotic Significance
Pearson Chi-Square	72.917	4	.000
Likelihood Ratio	80.441	4	.000
Linear-by-Linear Association	68.624	1	.000
N of Valid Cases	280		

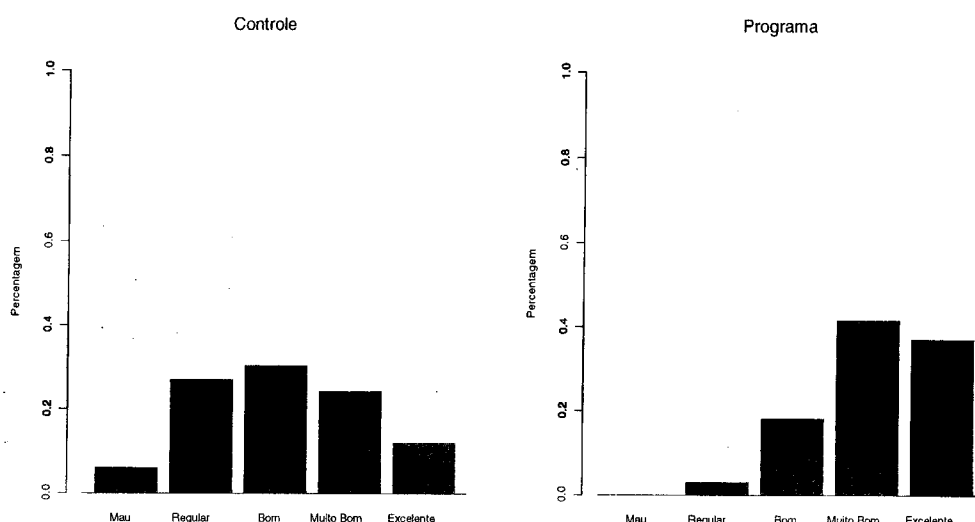
a 2 cells (20.0%) expf < 5. Min exp = 3.77...

O χ^2 (4) = 72.917, $p = .000$, o que leva a concluir pela existência de diferenças significativas entre os dois grupos. Assim, conclui-se que os doentes do grupo do programa apreciaram mais favoravelmente a preparação para o internamento do que os do grupo de controle.

Atenção dada às necessidades dos doentes

A distribuição das respostas do grupo do programa apresenta um padrão semelhante ao das respostas anteriores, mas com uma concentração ainda maior nas apreciações mais favoráveis, ou seja, “Muito Bom” (41.7%), “Excelente” (37.1%, o que é realmente notável) e “Bom” (18.2%). A resposta “Regular” tem uma percentagem de apenas 3% e não existem respostas “Mau”. O grupo de controle apresenta uma distribuição curiosa, pois as frequências das respostas “Bom” (30.4%), “Regular” (27%) e “Muito Bom” (24.3%) estão muito próximas. A resposta “Excelente” aparece em quarto lugar, com 12.2% e, por último, a resposta “Mau” (6.1%). É clara uma apreciação mais favorável por parte dos doentes do grupo do programa.

GRÁFICO 35 - ATENÇÃO DADA ÀS NECESIDADES DOS DOENTES



Na tabela de contingência para o teste das diferenças de probabilidades, voltou a agregar-se as respostas “Mau” e “Regular” devido à inexistência da primeira no grupo do programa:

Tabela 76 - Atenção Dada às Necessidades dos Doentes em função do grupo de programa versus controle

GRUPOS		Excelente	Muito Bom	Bom	Regular	Mau	Total
Programa	C	49	55	24	4	0	132
	%	37.1	41.7	18.2	3.0	.0	100.0
Controlo	C	18	36	45	40	9	148
	%	12.2	24.3	30.4	27.0	6.1	100.0
Total	Ct	67	91	69	44	9	280
	%	23.9	32.5	24.6	15.7	3.2	100.0

Quadro 100 - Chi-Square Atenção dada às necessidades dos doentes

	Value	df	Asymptotic Significance
Pearson Chi-Square	62.446	4	.000
Likelihood Ratio	71.146	4	.000
Linear-by-Linear Association	60.504	1	.000
N of Valid Cases	280		

a 2 cells (20.0%) expf < 5. Min exp = 4.24...

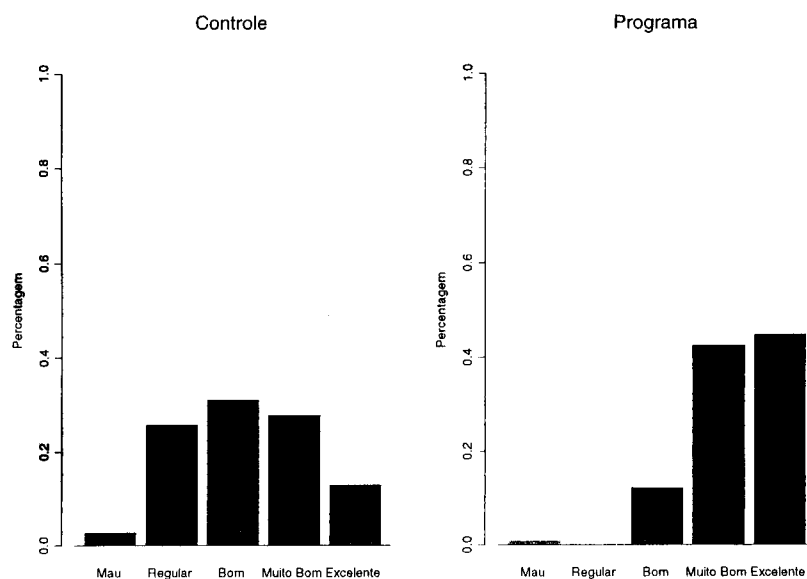
O $\chi^2 (4) = 62.446$, $p = .000$, leva a concluir a existência de diferenças significativas entre os dois grupos. Assim, conclui-se que os doentes beneficiaram de mais atenção relativamente às suas necessidades por parte dos enfermeiros do grupo do programa.

Cuidados diários no serviço

Satisfação das necessidades dos doentes

Se já nas questões anteriores a diferença entre os dois grupos era muito marcada, agora é-o ainda mais. O gráfico seguinte é bem ilustrativo disso. Com efeito, no grupo de controle, as três respostas “Regular”, “Bom” e “Muito Bom” apresentam frequências próximas (25.7%, 31.1% e 27.7% respectivamente), sendo as outras respostas relativamente pouco importantes (“Excelente” com 12.8% e “Mau” com 2.7%). No grupo do programa, as respostas estão praticamente todas concentradas no “Bom” (12.1%), “Muito Bom” (42.4%) e, principalmente, no “Excelente” (44.7%), que é a resposta mais frequente! Este facto é verdadeiramente notável. Não existem respostas “Regular” e só existe uma “Mau”. Assim, podemos afirmar que as diferenças entre os dois grupos são ainda mais fortes do que nas questões anteriores.

GRÁFICO 36 - SATISFAÇÃO DAS NECESSIDADES DOS DOENTES



Na tabela de contingência para o teste das diferenças de probabilidades, agregou-se as respostas “Mau”, “Regular” e “Bom” devido à inexistência ou quase inexistência das duas primeiras no grupo do programa:

Tabela 77 - Satisfação das necessidades dos doentes em função do grupo de programa versus controlo

GRUPOS		Excelente	Muito Bom	Bom	Regular	Mau	Total
Programa	C	16	18	40	43	15	132
	%	12.1	13.6	30.3	32.6	11.4	100.0
Controlo	C	30	50	29	29	10	148
	%	20.3	33.8	19.6	19.6	6.8	100.0
Total	Ct	46	68	69	72	25	280
	%	16.4	24.3	24.6	25.7	8.9	100.0

Quadro 101 - Chi-Square Satisfação das necessidades dos doentes

	Value	df	Asymptotic Significance
Pearson Chi-Square	23.959	4	.000
Likelihood Ratio	24.593	4	.000
Linear-by-Linear Association	15.982	1	.000
N of Valid Cases	280		

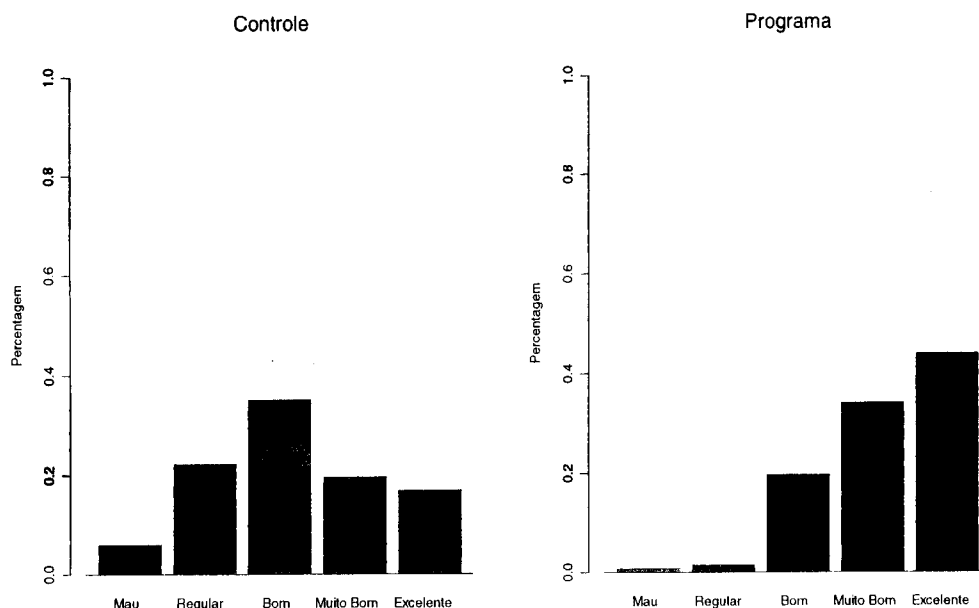
a 0 cells (.0%) expf < 5. Min exp = 11.79...

O χ^2 (4) = 23.959, $p = .000$, o que leva a concluir pela existência de diferenças significativas entre os dois grupos, ou seja, os doentes do grupo do programa obtiveram muito maior satisfação das suas necessidades. Conclui-se também que o programa de treino foi ainda mais eficaz a este respeito, sendo o resultado obtido realmente notável.

Coordenação de Cuidados

Os comentários efectuados na questão anterior são também válidos aqui, ou seja, as características das distribuições dos dois grupos são semelhantes às da questão anterior. Com efeito, as respostas do grupo do programa continuam concentradas no “Bom” (19.7%), “Muito Bom” (34.1%) e principalmente “Excelente” (43.9%), tendo as respostas “Mau” (0.8%) e “Regular” (1.5%) uma importância muitíssimo reduzida. Por seu lado, o grupo de controle apresenta respostas com frequências mais próximas, com excepção da resposta “Mau” (6.1%) – a resposta mais frequente é “Bom” (35.1%), seguida da “Regular” (22.3%), “Muito Bom” (19.6%) e “Excelente” (16.9%). Assim, o grupo do programa evidencia apreciações substancialmente mais favoráveis.

GRÁFICO37 - COORDENAÇÃO DE CUIDADOS



Na tabela de contingência para o teste das diferenças de probabilidades, efectuou-se a mesma agregação da questão anterior, devido às baixíssimas frequências das respostas “Mau” e “Regular” no grupo do programa:

Tabela 78 - Coordenação de Cuidados em função do grupo de programa versus controlo

GRUPOS		Excelente	Muito Bom	Bom	Regular	Mau	Total
Programa	C	58	45	26	2	1	132
	%	43.9	34.1	19.7	1.5	.8	100.0
Controlo	C	25	29	52	33	9	148
	%	16.9	19.6	35.1	22.3	6.1	100.0
Total	C	83	74	78	35	10	280
	%	29.6	26.4	27.9	12.5	3.6	100.0

Quadro 102 - Chi-Square coordenação de cuidados

	Value	df	Asymptotic Significance
Pearson Chi-Square	58.380	4	.000
Likelihood Ratio	65.446	4	.000
Linear-by-Linear Association	54.281	1	.000
N of Valid Cases	280		

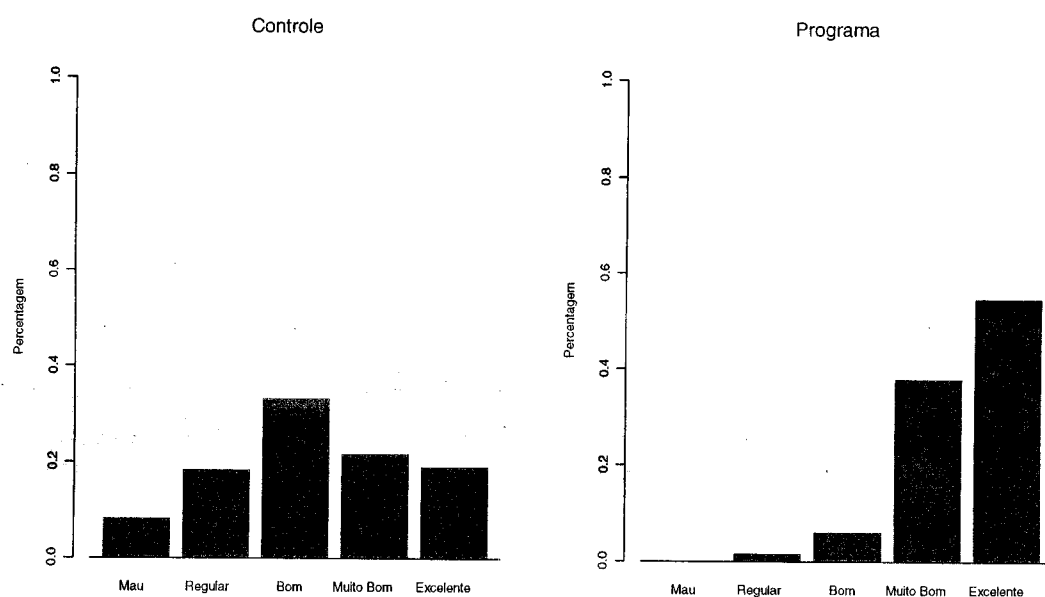
a 1 cells (10.0%) exp < 5. Min exp = 4.71...

O $\chi^2 (4) = 58.380$, $p = .000$, o que leva a concluir pela existência de diferenças significativas entre os dois grupos. Portanto, a coordenação dos cuidados dos doentes do grupo do programa foi muito superior à conseguida pelo grupo de controle.

Ajuda e simpatia

O padrão das duas questões anteriores repete-se: no grupo do programa, a concentração das respostas em “Muito Bom” e “Excelente” é ainda maior pois, com efeito, as percentagens destas respostas são respectivamente de 37.9% e 54.5%, ou seja, a resposta máxima (“Excelente”) é maioritária. A resposta “Bom” tem uma importância reduzida (apenas 6.1%), a “Regular” é insignificante (1.5%) e não existe nenhuma “Mau”. Este padrão é realmente notável e deve ser motivo de grande satisfação para quem administrou o programa de treino. A comparação com o grupo de controle não deixa dúvidas pois, neste grupo, apesar de as respostas também serem predominantemente favoráveis, são-no em muito menor grau – com efeito, a resposta mais frequente é “Bom” (33.1%), seguida de “Muito Bom” (21.6%) e “Excelente” (19%). No entanto, a resposta “Regular” ainda tem alguma expressão (18.2%), sendo a resposta “Mau” muito pouco frequente (8.1%).

GRÁFICO 38 - OPINIÃO SOBRE A AJUDA E SIMPATIA



Na tabela de contingência para o teste das diferenças de probabilidades, efectuou-se a mesma agregação da questão anterior:

Tabela 79 - Ajuda e Simpatia em função do grupo de programa versus controlo

GRUPOS		Excelente	Muito Bom	Bom	Regular	Mau	Total
Programa	Ct	72	50	8	2	0	132
	%	54.5	37.9	6.1	1.5	.0	100.0
Controlo	Ct	28	32	49	27	12	148
	%	18.9	21.6	33.1	18.2	8.1	100.0
Total	Ct	100	82	57	29	12	280
	%	35.7	29.3	20.4	10.4	4.3	100.0

Quadro 103 - Chi-Square ajuda e simpatia

	Value	df	Asymptotic Significance
Pearson Chi-Square	85.720	4	.000
Likelihood Ratio	98.171	4	.000
Linear-by-Linear Association	75.984	1	.000
N of Valid Cases	280		

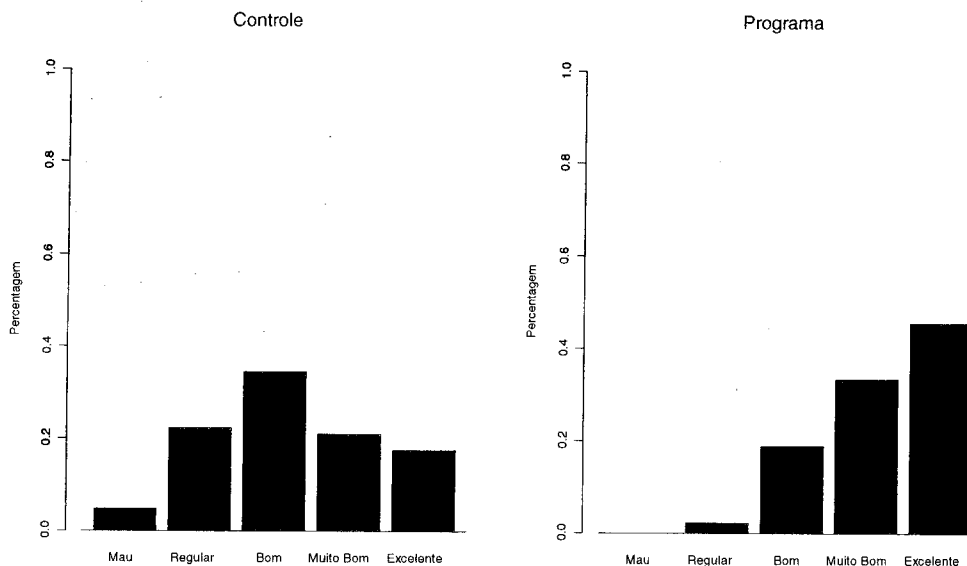
a 0 cells (.0%) expf < 5. Min exp = 5.66...

O χ^2 (4) = 85.720, $p = .000$, o que leva a concluir pela existência de diferenças significativas entre os dois grupos. Portanto, a ajuda e simpatia para com os doentes dos enfermeiros do grupo do programa é elevadíssima e muito superior à do grupo de controle. Se o nível atingido por este último não é baixo, o atingido pelo grupo do programa é realmente notável.

Sensibilidade para os problemas dos doentes

Mantêm-se as características das distribuições da questão anterior, pelo que os comentários aí formulados também são válidos aqui. No grupo do programa, a resposta dominante é “Excelente” (45.5%), seguindo-se “Muito Bom” (33.3%), “Bom” (18.9%), “Regular” (2.3%) e não havendo respostas “Mau”. No grupo de controle, a resposta dominante é “Bom” (34.5%), seguindo-se “Regular” (22.3%), “Muito Bom” (20.9%), “Excelente” (17.6%) e, por último, “Mau” (4.7%). Verifica-se portanto que o grupo do programa teve maior sensibilidade para os problemas dos doentes.

GRÁFICO 39 - SENSIBILIDADE PARA OS PROBLEMAS DOS DOENTES



Na tabela de contingência para o teste das diferenças de probabilidades, efectuou-se a mesma agregação da questão anterior:

Tabela 80 - Sensibilidade para os Problemas dos Doentes em função do grupo de programa versus controlo

GRUPOS		Excelente	Muito Bom	Bom	Regular	Mau	Total
Programa	Ct	60	44	25	3	0	132
	%	45.5	33.3	18.9	2.3	.0	100.0
Controlo	Ct	26	31	51	33	7	148
	%	17.6	20.9	34.5	22.3	4.7	100.0
Total	C	86	75	76	36	7	280
	%	30.7	26.8	27.1	12.9	2.5	100.0

Quadro 104 - Chi-Square sensibilidade aos problemas dos doentes

	Value	df	Asymptotic Significance
Pearson Chi-Square	55.858	4	.000
Likelihood Ratio	63.201	4	.000
Linear-by-Linear Association	53.892	1	.000
N of Valid Cases	280		

a 2 cells (20.0%) expf < 5. Min exp = 3.30...

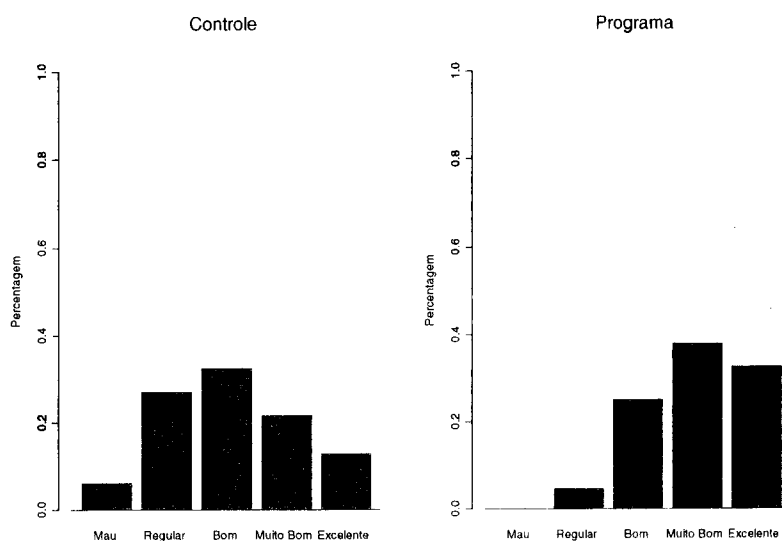
O χ^2 (4) = 55.858, $p = .000$, o que leva a concluir pela existência de diferenças significativas entre os dois grupos. Portanto, a sensibilidade para com os problemas dos doentes por parte dos enfermeiros do grupo do programa revelou-se superior à do grupo de controle.

Informações

Facilidade em obter informações

O padrão das distribuições destas respostas mantém-se em ambos os grupos. No grupo do programa, a resposta mais frequente é “Muito Bom” (37.9%), seguida de “Excelente” (32.6%), “Bom” (25%) e, a uma grande distância, “Regular”, com apenas 4.5%, não havendo respostas “Mau”. No grupo de controle, a resposta mais frequente é “Bom” (32.5%), seguida de “Regular” (27%), “Muito Bom” (21.6%), “Excelente” (12.8%) e “Mau” (6.1%). Os doentes do grupo do programa afirmaram portanto ter maior facilidade em obter informações.

GRÁFICO 40 - FACILIDADE EM OBTER INFORMAÇÕES



Na tabela de contingência para o teste das diferenças de probabilidades, efectuou-se a agregação das respostas “Mau” e “Regular”, devido à inexistência da primeira no grupo do programa.

Tabela 81- Facilidade em Obter Informações em função do grupo de programa versus controle

GRUPOS		Excelente	Muito Bom	Bom	Regular	Mau	Total
Programa	Ct	43	50	33	6	0	132
	%	32.6	37.9	25.0	4.5	.0	100.0
Controlo	Ct	19	32	48	40	9	148
	%	12.8	21.6	32.4	27.0	6.1	100.0
Total	C	62	82	81	46	9	280
	%	22.1	29.3	28.9	16.4	3.2	100.0

Quadro 105 - Chi-Square facilidade em obter informações

	Value	df	Asymptotic Significance
Pearson Chi-Square	49.397	4	.000
Likelihood Ratio	56.023	4	.000
Linear-by-Linear Association	46.766	1	.000
N of Valid Cases	280		

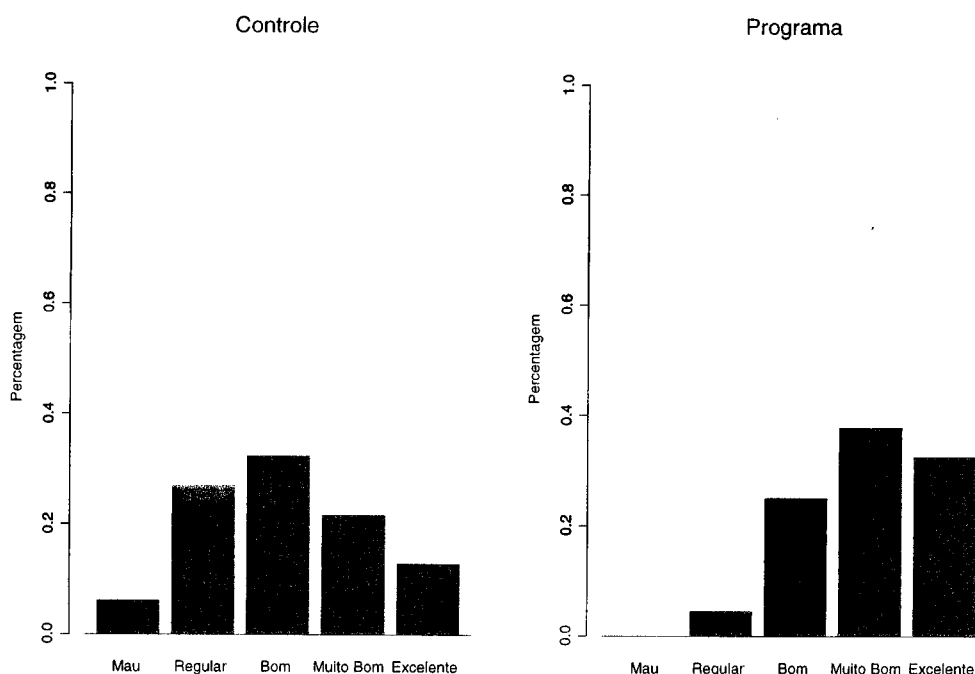
a 2 cells (20.0%) expf < 5. Min exp = 4.24...

O χ^2 (4) = 49.397, $p = .000$, o que leva a concluir pela existência de diferenças significativas entre os dois grupos, ou seja, os doentes tiveram maior facilidade em obter informações dos enfermeiros do grupo do programa.

Forma da Informações

O comportamento dos dois grupos mantém-se. No grupo do programa, a resposta mais frequente é “Muito Bom” (35.6%), seguida de “Excelente” (33.3%), “Bom” (25%) e “Regular” (6.1%), não havendo respostas “Mau”. No grupo de controle, a resposta mais frequente é “Bom” (33.8%), seguida de “Regular” (26.4%), “Muito Bom” (24.3%), “Excelente” (8.1%) e “Mau” (7.4%). Os doentes do grupo do programa afirmaram portanto ter obtido melhores esclarecimentos.

GRÁFICO 41 - FORMA DA INFORMAÇÃO



Na tabela de contingência para o teste das diferenças de probabilidades, efectuou-se a mesma agregação da questão anterior.

Tabela 82 - Forma da Informações em função do grupo de programa versus controlo

GRUPOS		Excelente	Muito Bom	Bom	Regular	Mau	
Programa	C	44	47	33	8	0	132
	%	33.3	35.6	25.0	6.1	.0	100.0
Controlo	C	12	36	50	39	11	148
	%	8.1	24.3	33.8	26.4	7.4	100.0
	C	56	83	83	47	11	280
	%	20.0	29.6	29.6	16.8	3.9	100.0

Quadro 106 - Chi-Square a forma de informações

	Value	df	Asymptotic Significance
Pearson Chi-Square	53.934	4	.000
Likelihood Ratio	61.014	4	.000
Linear-by-Linear Association	53.541	1	.000
N of Valid Cases	280		

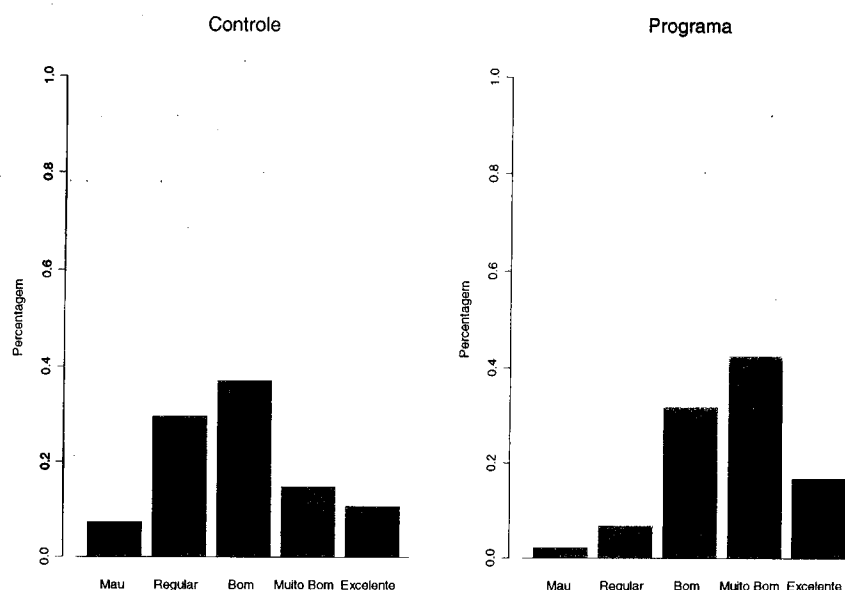
a 0 cells (.0%) expf < 5. Min exp = 5.19...

O χ^2 (4) = 53.934, $p = .000$, o que leva a concluir pela existência de diferenças significativas entre os dois grupos, ou seja, os doentes foram melhor esclarecidos pelos enfermeiros do grupo do programa.

Informações a familiares ou amigos

Repete-se o padrão observado nas questões anteriores. No grupo do programa, a resposta mais frequente é “Muito Bom” (42.4%), seguida de “Bom” (31.8%), “Excelente” (16.7%), “Regular” (6.8%) e “Mau”, que tem uma frequência muito baixa (2.3%). No grupo de controle, a resposta mais frequente é “Bom” (37.2%), seguida de “Regular” (29.7%), “Muito Bom” (14.9%), “Excelente” (10.8%) e “Mau” (7.4%). Assim, os doentes do grupo do programa afirmaram que os seus familiares e amigos foram melhor informados.

GRÁFICO 42 - INFORMAÇÕES A FAMILIARES E AMIGOS



A tabela de contingência para o teste das diferenças de probabilidades é (não foi necessário efectuar a agregação das questões anteriores)

Tabela 83 - Informações a Familiares e Amigos em função do grupo de programa versus controlo

GRUPOS		Excelente	Muito Bom	Bom	Regular	Mau	Total
Programa	Ct	22	56	42	9	3	132
	%	16.7	42.4	31.8	6.8	2.3	100.0
Controlo	Ct	16	22	55	44	11	148
	%	10.8	14.9	37.2	29.7	7.4	100.0
Total	Ct	38	78	97	53	14	280
	%	13.6	27.9	34.6	18.9	5.0	100.0

Quadro 107 - Chi-Square informações a familiares e amigos

	Value	df	Asymptotic Significance
Pearson Chi-Square	44.426	4	.000
Likelihood Ratio	47.155	4	.000
Linear-by-Linear Association	31.980	1	.000
N of Valid Cases	280		

a 0 cells (.0%) expf < 5. Min exp = 6.60...

O χ^2 (4) = 44.426, p = .000, o que leva a concluir pela existência de diferenças significativas entre os dois grupos, ou seja, os familiares e amigos dos doentes foram melhor esclarecidos pelos enfermeiros do grupo do programa.

Em resumo, os doentes perceberam muito mais favoravelmente os cuidados prestados pelos enfermeiros do grupo do programa do que os do grupo de controle. Esta superioridade é extremamente forte, sendo ainda superior à verificada nas questões anteriores, o que significa que o programa de treino foi extremamente eficaz neste domínio. Com efeito, a apreciação efectuada pelos doentes do grupo do programa relativamente a este conjunto de questões é verdadeiramente notável, demonstrando um empenhamento inextinguível por parte destes enfermeiros.

Sentimento percebido face aos enfermeiros

Os doentes foram questionados sobre o que sentiram durante o internamento por parte dos profissionais de enfermagem, tendo classificado as diversas questões como “Intolerância”, “Indiferença”, “Desencorajamento”, “Permissão”, ou “Encorajamento”.

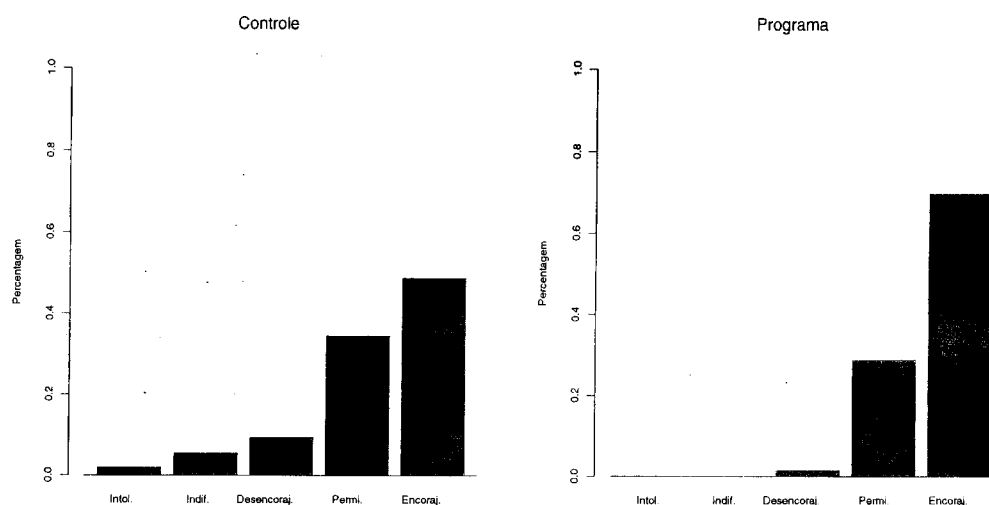
A estrutura desta questão orientou-nos para a possibilidade de agrupar as situações de acordo com a situação face ao próprio doente (1,2,3,5 e 6) e de acordo com outras actividades (4 e 7) contudo, pela importância da compreensão da questão inicial manteremos a análise das questões individuais.

Partimos da questão: Será que há diferenças entre os sentimentos percebidos pelos doentes cuidados pelos enfermeiros do programa e dos cuidados pelos outros enfermeiros?

Na situação de doença

Existem grandes diferenças entre os dois grupos, sendo o aspecto mais marcante o facto de os doentes do grupo do programa quase só terem respondido “Encorajamento” (69.7%) e “Permissão” (28.8%), tendo-se registado apenas 2 respostas “Desencorajamento” (1.5%). Este padrão é realmente notável. O grupo de controle apresenta um nível muito satisfatório, mas muito inferior – as duas respostas mais importantes são também “Encorajamento” (48.6%) e “Permissão” (34.5%), mas as restantes respostas têm ainda alguma importância, pois a resposta “Desencorajamento” tem 9.5% das respostas, “Indiferença” tem 5.4% e, por último, a “Intolerância” tem 2%.

GRÁFICO 43 - SENTIMENTOS NA SITUAÇÃO DE DOENÇA



Na tabela de contingência para o teste das diferenças de probabilidades verificamos:

Tabela 84 - Sentimento na Situação de Doença em função do grupo de programa versus controle

GRUPOS		Encoraja- mento	Permissão	Desenco- rajamento	Indife- rença	Intolerân- cia	Total
Programa	Ct	92	38	2	0	0	132
	%	69.7	28.8	1.5	.0	.0	100.0
Controlo	C	72	51	14	8	3	148
	%	48.6	34.5	9.5	5.4	2.0	100.0
Total	Ct	164	89	16	8	3	280
	%	58.6	31.8	5.7	2.9	1.1	100.0

Quadro 108 - Chi-Square sobre os sentimentos na situação de doença

	Value	df	Asymptotic Significance
Pearson Chi-Square	23.500	4	.000
Likelihood Ratio	28.809	4	.000
Linear-by-Linear Association	22.157	1	.000
N of Valid Cases	280		

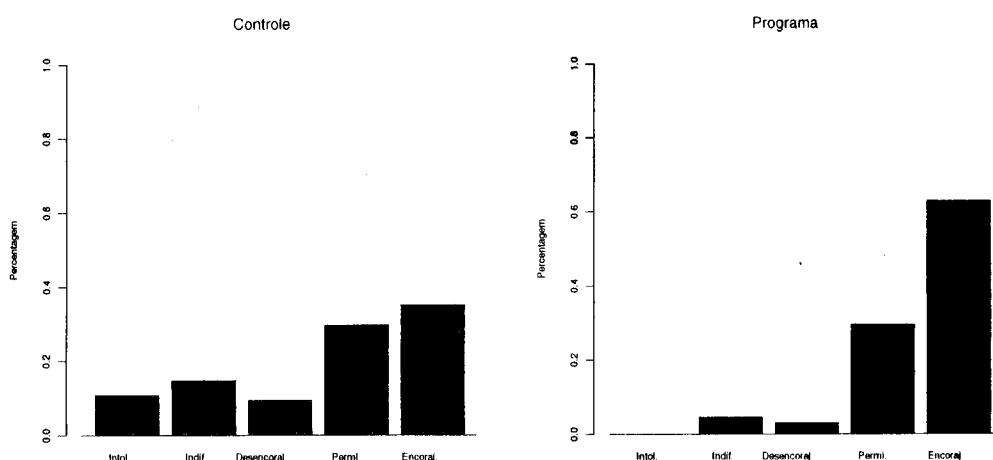
a 4 cells (40.0%) expf < 5. Min exp = 1.41...

O χ^2 (4) = 23.500, p = .000, o que leva a concluir pela existência de diferenças significativas entre os dois grupos, ou seja, os doentes sentiram na situação de doença mais compreensão por parte dos enfermeiros do grupo do programa.

Perante os familiares dos doentes

O gráfico da distribuição das respostas não deixa dúvidas sobre a superioridade do grupo do programa, que apresenta um padrão semelhante ao registado na questão anterior – a resposta maioritária é “Encorajamento” (62.9%), seguindo-se “Permissão” (29.5%), “Desencorajamento” (3%), “Indiferença” (4.5%) e não existindo “Intolerância”, ou seja, as apreciações desfavoráveis têm uma expressão diminuta. No grupo de controle, a resposta mais frequente é também “Encorajamento” (35.1%), seguindo-se “Permissão” (29.7%), “Indiferença” (14.9%), “Intolerância” (10.8%) e “Desencorajamento”, ou seja, as apreciações favoráveis têm menor expressão neste grupo.

GRÁFICO 44 - SENTIMENTOS PERANTE OS FAMILIARES DOS DOENTES



A tabela de contingência para o teste das diferenças de probabilidades é:

Tabela 85 - Sentimentos Perante os Familiares dos Doentes em função do grupo de programa versus controlo

GRUPOS		Encorajamento	Permissão	Desencorajamento	Indiferença	Intolerância	Total
Programa	Ct	83	39	4	6	0	132
	%	62.9	29.5	3.0	4.5	.0	100.0
Controlo	Ct	52	44	14	22	16	148
	%	35.1	29.7	9.5	14.9	10.8	100.0
Total	Ct	135	83	18	28	16	280
	%	48.2	29.6	6.4	10.0	5.7	100.0

Quadro 109 - Chi-Square dos sentimentos perante os familiares

	Value	df	Asymptotic Significance
Pearson Chi-Square	37.326	4	.000
Likelihood Ratio	44.353	4	.000
Linear-by-Linear Association	36.280	1	.000
N of Valid Cases	280		

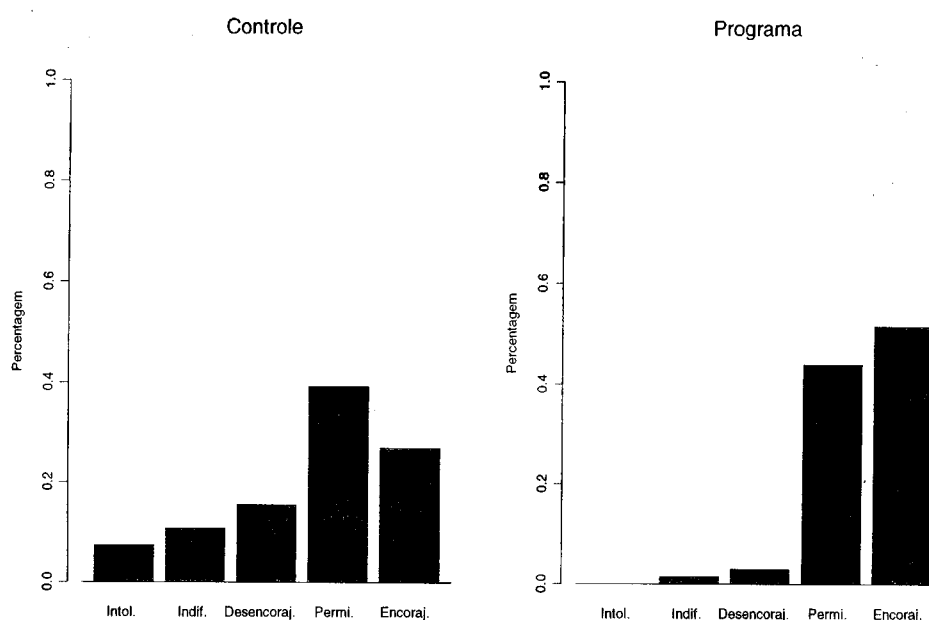
a 0 cells (.0%) expf < 5. Min exp = 7.54...

O χ^2 (4) = 37.326, $p = .000$, o que leva a concluir pela existência de diferenças significativas entre os dois grupos, ou seja, os doentes sentiram perante os seus familiares mais compreensão por parte dos enfermeiros do grupo do programa.

Face aos desejos dos doentes

O padrão mantém-se, bem como a comparação entre os dois grupos. No grupo do programa, a resposta maioritária é “Encorajamento” (51.5%), seguida de “Permissão” (44%), “Desencorajamento” (3%) e “Indiferença” (1.5%), não havendo respostas “Intolerância”. Note-se que quase só há respostas favoráveis, pois as respostas “Encorajamento” e “Permissão” em conjunto representam 95.5%, ou seja, a quase totalidade dos inquiridos. No grupo de controle, a situação já é diferente – a resposta mais frequente é “Permissão” (39.2%), seguindo-se “Encorajamento” (27%), “Desencorajamento” (15.6%), “Indiferença” (10.8%) e “Intolerância” (7.4%).

GRÁFICO 45 - SENTIMENTOS FACE AOS DESEJOS DO DOENTES



Na tabela de contingência para o teste das diferenças de probabilidades verificamos:

Tabela 86 - Sentimentos Face aos Desejos dos Doentes em função do grupo de programa versus controlo

GRUPOS		Encorajamento	Permissão	Desencorajamento	Indiferença	Intolerância	Total
Programa	Ct	68	58	4	2	0	132
	%	51.5%	43.9%	3.0%	1.5%	.0%	100.0%
Controlo	C	40	58	23	16	11	148
	%	27.0%	39.2%	15.5%	10.8%	7.4%	100.0%
Total	Ct	108	116	27	18	11	280
	%	38.6%	41.4%	9.6%	6.4%	3.9%	100.0%

Quadro 110 - Chi-Square face aos desejos dos doentes

	Value	df	Asymptotic Significance
Pearson Chi-Square	41.741	4	.000
Likelihood Ratio	48.850	4	.000
Linear-by-Linear Association	38.656	1	.000
N of Valid Cases	280		

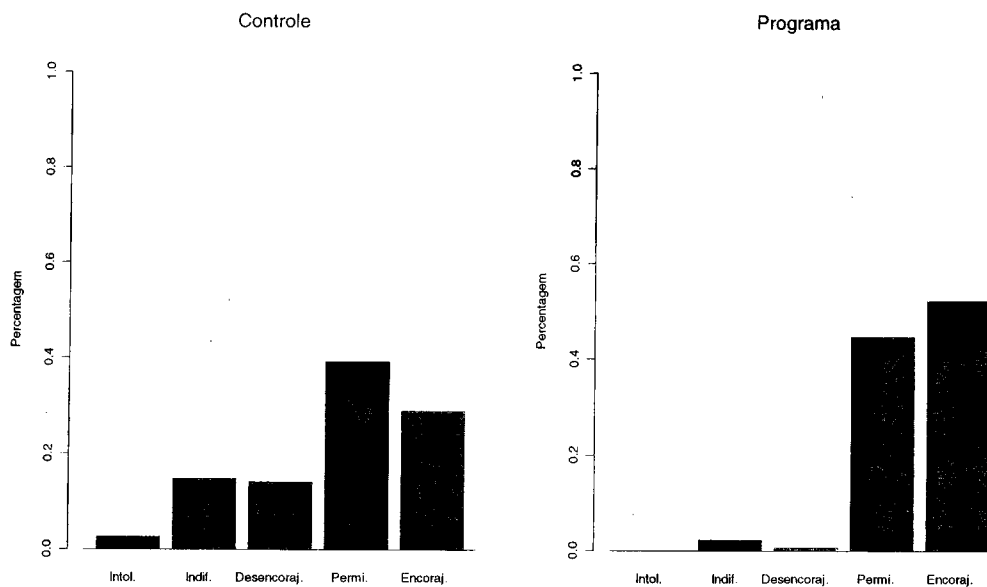
a 0 cells (.0%) expf < 5. Min exp = 5.19...

O χ^2 (4) = 41.741, $p = .000$, o que leva a concluir pela existência de diferenças significativas entre os dois grupos, ou seja, os doentes sentiram maior receptividade relativamente aos seus desejos por parte dos enfermeiros do grupo do programa.

Face à utilização dos objectos pessoais dos doentes

O padrão da distribuição das respostas é quase idêntico ao das questões anteriores. No grupo do programa, a resposta “Encorajamento” continua maioritária (52.3%), seguida de “Permissão” (44.7%), sendo as restantes quase insignificantes – “Indiferença” (2.3%) e “Desencorajamento” (0.7%), não havendo respostas “Intolerância”. No grupo de controle, a resposta mais frequente é novamente “Permissão” (39.2%), seguindo-se “Encorajamento” (29%), “Indiferença” (14.9%), “Desencorajamento” (14.2%) e “Intolerância” (2.7%).

GRÁFICO 46 - SENTIMENTOS FACE À UTILIZAÇÃO DOS OBJECTOS PESSOAIS DOS DOENTES



Na tabela de contingência para o teste das diferenças de probabilidades, efectuou-se a mesma agregação da questão anterior.

Tabela 87 - Sentimentos face à utilização dos objectos pessoais dos doentes em função do grupo de programa versus controlo

GRUPOS		Encorajamento	Permissão	Desencorajamento	Indiferença	Intolerância	Total
Programa	Ct	69	59	1	3	0	132
	%	52.3	44.7	.8	2.3	.0	100.0
Controlo	Ct	43	58	21	22	4	148
	%	29.1	39.2	14.2	14.9	2.7	100.0
Total	Ct	112	117	22	25	4	280
	%	40.0	41.8	7.9	8.9	1.4	100.0

Quadro 111 - Chi-Square dos sentimentos face à utilização dos objectos pessoais dos doentes

	Value	df	Asymptotic Significance
Pearson Chi-Square	41.889	4	.000
Likelihood Ratio	49.404	4	.000
Linear-by-Linear Association	35.639	1	.000
N of Valid Cases	280		

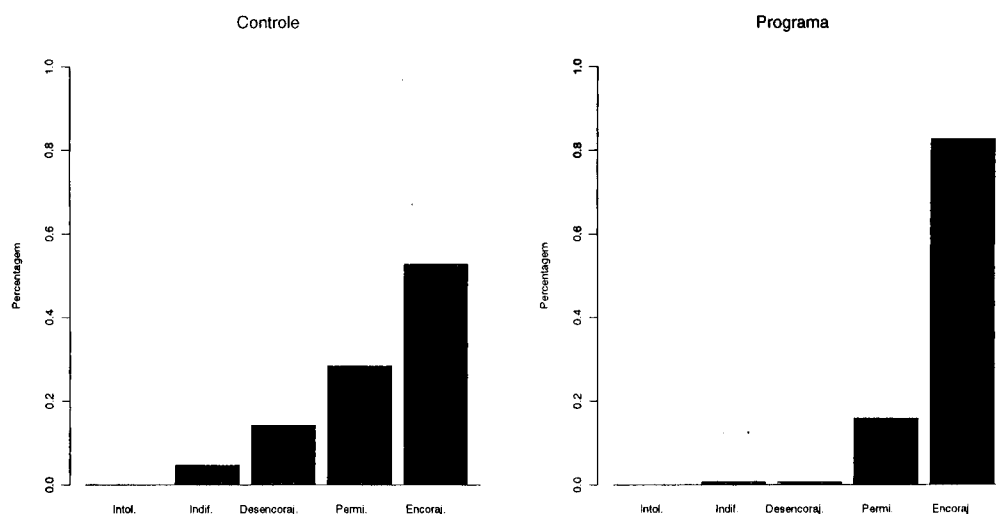
a 2 cells (20.0%) exp < 5. Min exp = 1.89...

O $\chi^2 (4) = 41.889$, $p = .000$, o que leva a concluir pela existência de diferenças significativas entre os dois grupos, ou seja, os doentes sentiram maior permissão na utilização dos seus objectos pessoais por parte dos enfermeiros do grupo do programa.

Mediante as suas melhoras

O padrão da distribuição das respostas é um pouco diferente nesta questão, acentuando ainda o excelente nível já obtido. Com efeito, o grupo do programa alcança aqui um sucesso estrondoso – a frequência da resposta “Encorajamento” é verdadeiramente impressionante (82.6%), seguindo-se “Permissão” (15.9%), registando-se a quase inexistência das respostas “Desencorajamento” e “Indiferença”, com apenas uma resposta cada (0.7%) e não existindo respostas “Intolerância”. O grupo de controle apresenta melhor desempenho do que nas questões anteriores, mas está ainda muito abaixo do grupo do programa. Com efeito, a resposta mais frequente é também “Encorajamento”, mas com uma frequência de 52.7%, seguindo-se “Permissão” (28.4%), “Desencorajamento” (14.2%), “Indiferença” (4.7%) e, pela primeira vez, não existindo qualquer resposta “Intolerância”.

GRÁFICO 47 - SENTIMENTOS MEDIANTE AS MELHORAS DOS DOENTES



Na tabela de contingência para o teste das diferenças de probabilidades, efectuou-se a agregação das respostas “Intolerância”, “Indiferença”, “Desencorajamento” e “Permissão” devido à inexistência da primeira e quase inexistência das outras duas no grupo do programa:

Tabela 88 - Mediante Sentimentos de Melhoras dos Doentes em função do grupo de programa versus controlo

GRUPOS		Encorajamento	Permissão	Desencorajamento	Indiferença	Total
Programa	C	109	21	1	1	132
	%	82.6	15.9	.8	.8	100.0
Controlo	C	78	42	21	7	148
	%	52.7	28.4	14.2	4.7	100.0
Total	C	187	63	22	8	280
	%	66.8	22.5	7.9	2.9	100.0

Quadro 112 - Chi-Square mediante os sentimentos de melhoras dos doentes

	Value	df	Asymptotic Significance
Pearson Chi-Square	34.018	3	.000
Likelihood Ratio	38.808	3	.000
Linear-by-Linear Association	31.616	1	.000
N of Valid Cases	280		

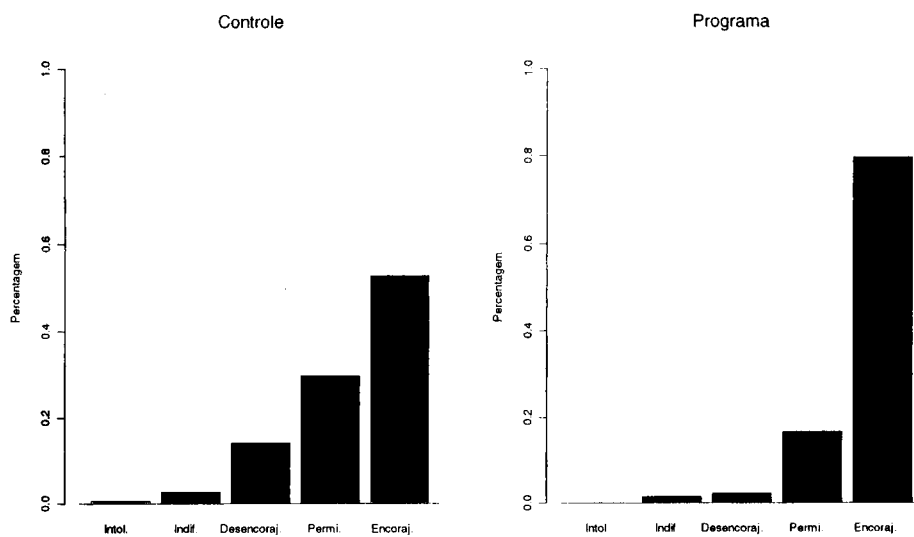
a 2 cells (25.0%) expf < 5. Min exp = 3.77...

O χ^2 (3) = 34.018, $p = .000$, o que leva a concluir pela existência de diferenças significativas entre os dois grupos, ou seja, conclui-se que os doentes sentiram mais interesse no que respeita às suas melhoras por parte dos enfermeiros do grupo do programa.

Face à independência dos doentes

O padrão das distribuições das respostas continua o mesmo. No grupo do programa, a resposta “Encorajamento” continua fortemente maioritária (79.5%), seguindo-se a “Permissão” (16.7%), “Desencorajamento” (2.3%), “Indiferença” (1.5%) e continuando a não existir respostas “Intolerância”. No grupo de controle, a resposta mais frequente continua “Encorajamento” (52.7%), seguindo-se “Permissão” (29.7%), “Desencorajamento” (14.2%), “Indiferença” (2.7%) e “Intolerância” (0.7%).

GRÁFICO 48 - SENTIMENTOS FACE À INDEPENDÊNCIA DOS DOENTES



Na tabela de contingência para o teste das diferenças de probabilidades, verificamos:

Tabela 89 - Sentimentos face à independência dos doentes em função do grupo de programa versus controlo

GRUPOS		Encorajamento	Permissão	Desencorajamento	Indiferença	Intolerância	Total
Programa	C	105	22	3	2	0	132
	%	79.5	16.7	2.3	1.5	.0	100.0
Controlo	C	78	44	21	4	1	148
	%	52.7	29.7	14.2	2.7	.7	100.0
Total	C	183	66	24	6	1	280
	%	65.4	23.6	8.6	2.1	.4	100.0

Quadro 113 - Chi-Square sentimentos face à independência dos doentes

	Value	df	Asymptotic Significance
Pearson Chi-Square	25.653	4	.000
Likelihood Ratio	27.811	4	.000
Linear-by-Linear Association	21.853	1	.000
N of Valid Cases	280		

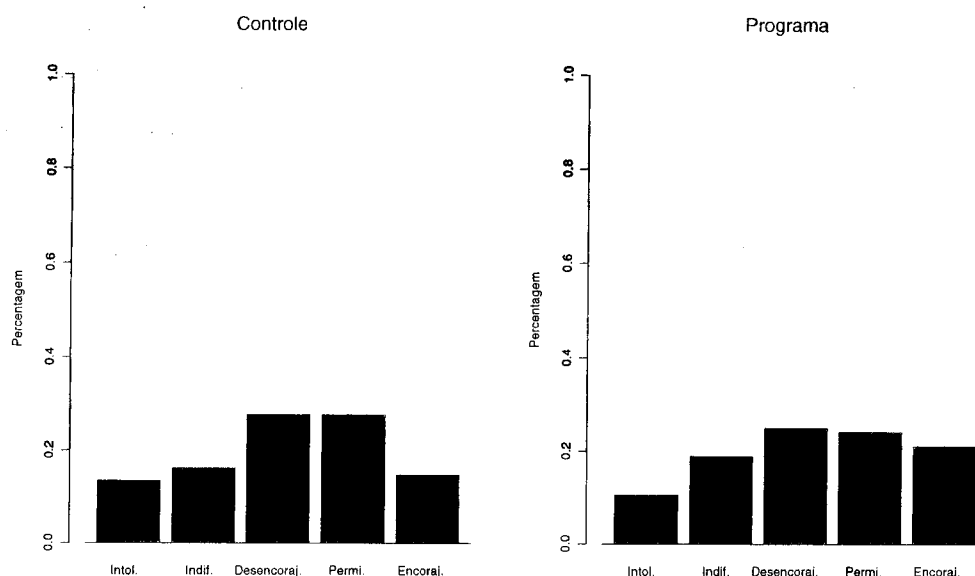
a 4 cells (40.0%) expf < 5. Min exp = .47...

O $\chi^2 (4) = 25.653$, $p = .000$, o que leva a concluir pela existência de diferenças significativas entre os dois grupos, ou seja, conclui-se que os doentes sentiram mais apoio face à sua independência por parte dos enfermeiros do grupo do programa.

Face à alimentação fora da dieta prescrita aos doentes

Distinguindo-se das questões anteriores, as respostas apresentam aqui distribuições semelhantes. Com efeito, no grupo de controle as respostas mais frequentes são “Desencorajamento” e “Permissão” (27.7%), seguida da “Indiferença” (16.2%), “Encorajamento” (14.9%) e, em último lugar, “Intolerância” (13.5%). Pelo seu lado, no grupo do programa, a resposta mais frequente é “Desencorajamento” (25%), logo seguida de “Permissão” (24.2%), “Encorajamento” (21.2%) e “Indiferença” (19%) e, por último, “Intolerância” (10.6%). Assim, conclui-se que os doentes responderam de forma semelhante em ambos os grupos, com uma ligeira maior permissividade por parte dos enfermeiros do grupo do programa

GRÁFICO 49 - SENTIMENTOS FACE À ALIMENTAÇÃO FORA DA DIETA PRESCRITA AOS DOENTES



A tabela de contingência para o teste das diferenças de probabilidades é

Tabela 90 - Sentimentos face à alimentação fora da dieta prescrita aos doentes em função do grupo de programa versus controlo

GRUPOS		Encorajamento	Permissão	Desencorajamento	Indiferença	Intolerância	Total
Programa	Ct	28	32	33	25	14	132
	%	21.2	24.2	25.0	18.9	10.6	100.0
Controlo	C	22	41	41	24	20	148
	%	14.9	27.7	27.7	16.2	13.5	100.0
Total	C	50	73	74	49	34	280
	%	17.9	26.1	26.4	17.5	12.1	100.0

Quadro 114 - Chi-Square sentimentos face à alimentação fora da dieta prescrita aos doentes

	Value	df	Asymptotic Significance
Pearson Chi-Square	2.869	4	.580
Likelihood Ratio	2.871	4	.580
Linear-by-Linear Association	.662	1	.416
N of Valid Cases	280		

a. 0 cells (.0%) expf < 5. Min exp = 16.03...

O χ^2 (4) = 2.869, $p = .580$, o que leva a concluir pela não existência de diferenças significativas entre os dois grupos, ou seja, conclui-se que os doentes sentiram o mesmo tipo de atitude face à alimentação fora da dieta prescrita por parte dos enfermeiros dos dois grupos.

ACTIVIDADES PROPORCIONADAS PELOS ENFERMEIROS

Neste domínio, os doentes foram questionados sobre se os enfermeiros lhes proporcionaram actividades durante o internamento, quando o seu estado lhes permitiu, sendo as respostas classificadas em “Sempre”, “Às vezes”, “Raramente”, “Quase nunca” e “Nunca”.

Da análise factorial efectuada no pré teste os resultados orientaram-nos para agrupar as questões em dois componentes um centrado na participação sem actividade física (questões: 1,2 e 3) e, o segundo, na participação com actividade física (questões: 4,5,6 e 7), contudo resultante da organização dos serviços manteremos a análise por cada uma das actividades.

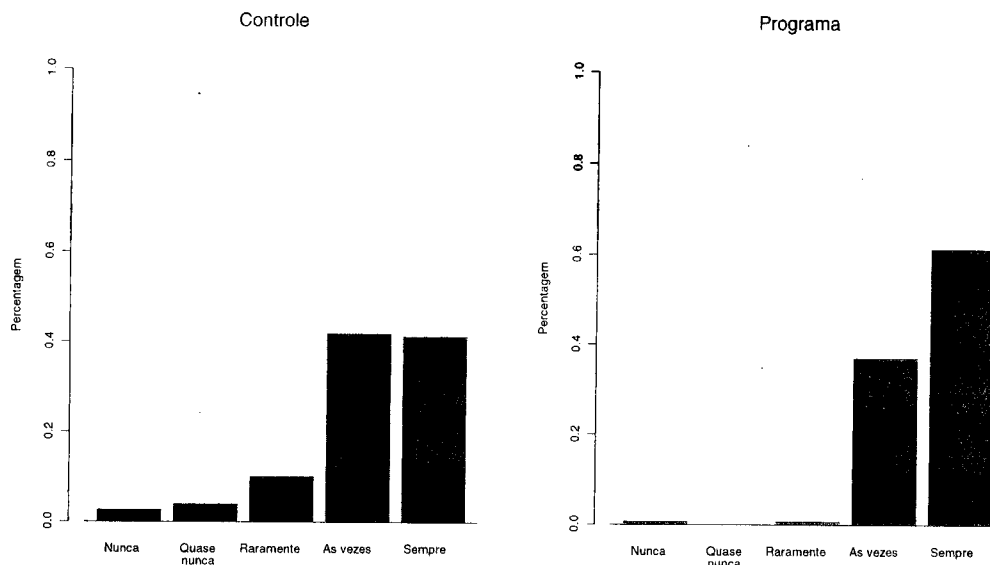
Contudo a questão de partida era: será que há diferenças nas actividades proporcionadas aos doentes entre o grupo do programa e do de controlo?

Assistir à Televisão

Existem claras diferenças entre os dois grupos, com uma maior concentração no grupo do programa nas respostas “Sempre”, que é largamente maioritária (61.3%) e “Às vezes” (37.1%), quase não existindo as respostas “Raramente” (0.8%) ou “Nunca” (0.8%) e não existindo mesmo qualquer resposta “Quase nunca”. A distribuição das respostas do grupo de controle é diferente, embora as duas dominantes sejam também “Às vezes” (41.9%) e “Sempre” (41.2%). No entanto, estas duas respostas têm menor importância, com consequente maior frequência das restantes – “Raramente” (10.1%),

“Quase nunca” (4.1%) e “Nunca” (2.7%). Portanto, os doentes afirmaram que os enfermeiros do grupo do programa lhes permitiram maior acesso a ver televisão.

GRÁFICO 50 - ACTIVIDADE DE ASSISTIR À TELEVISÃO



Na tabela de contingência para o teste das diferenças de probabilidades, verificamos:

Tabela 91 - Assistir à Televisão em função do grupo de programa versus controlo

GRUPOS		Sempre	Às Veze	Rara- mente	Quase nunca	Nunca	Total
Programa	C	81	49	1	0	1	132
	%	61.4	37.1	.8	.0	.8	100.0
Controlo	C	61	62	15	6	4	148
	%	41.2	41.9	10.1	4.1	2.7	100.0
Total	C	142	111	16	6	5	280
	%	50.7	39.6	5.7	2.1	1.8	100.0

Quadro 115 - Chi-Square assistir à Televisão

	Value	df	Asymptotic Significance
Pearson Chi-Square	23.552	4	.000
Likelihood Ratio	28.382	4	.000
Linear-by-Linear Association	19.157	1	.000
N of Valid Cases	280		

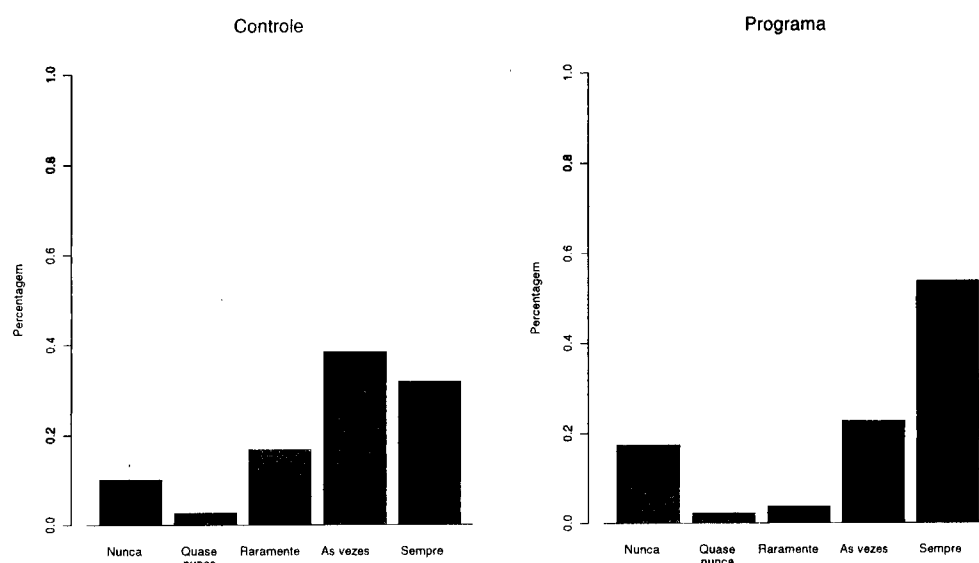
a 4 cells (40.0%) expf < 5. Min exp = 2.36...

O χ^2 (4) = 23.552, $p = .000$, o que leva a concluir pela existência de diferenças significativas entre os dois grupos, ou seja, conclui-se que os enfermeiros do grupo do programa proporcionaram mais frequentemente a actividade de ver televisão aos doentes do que os enfermeiros do grupo de controle.

Ouvir música

No que respeita à actividade de ouvir música, os enfermeiros do grupo do programa parecem ser mais permissivos. Com efeito, neste grupo a resposta “Sempre” é maioritária (53.8%), seguindo-se a resposta “Às vezes” (22.7%). É curioso haver um número significativo de respostas “Nunca” (17.4%), até porque as respostas “Raramente” (3.8%) e “Quase nunca” (2.3%) têm uma importância diminuta. No grupo de controlo, a resposta mais importante é “Às vezes” (38.5%), logo seguida da “Sempre” (31.8%), após a qual vem “Nunca” (10.1%) e “Quase nunca” (2.7%).

GRÁFICO 51 - ACTIVIDADE DE OUVIR MÚSICA



A tabela de contingência para o teste das diferenças de probabilidades é

Tabela 92 - Ouvir Música em função do grupo de programa versus controlo

GRUPOS		Sempre	Às Vezes	Rara- mente	Quase nunca	Nunca	Total
Programa	Ct	71	30	5	3	23	132
	%	53.8	22.7	3.8	2.3	17.4	100.0
Controlo	Ct	47	57	25	4	15	148
	%	31.8	38.5	16.9	2.7	10.1	100.0
Total	C	118	87	30	7	38	280
	%	42.1	31.1	10.7	2.5	13.6	100.0

Quadro 116- Chi-Squar sobre ouvir musica

	Value	df	Asymptotic Significance
Pearson Chi-Square	27.597	4	.000
Likelihood Ratio	28.915	4	.000
Linear-by-Linear Association	.758	1	.384
N of Valid Cases	280		

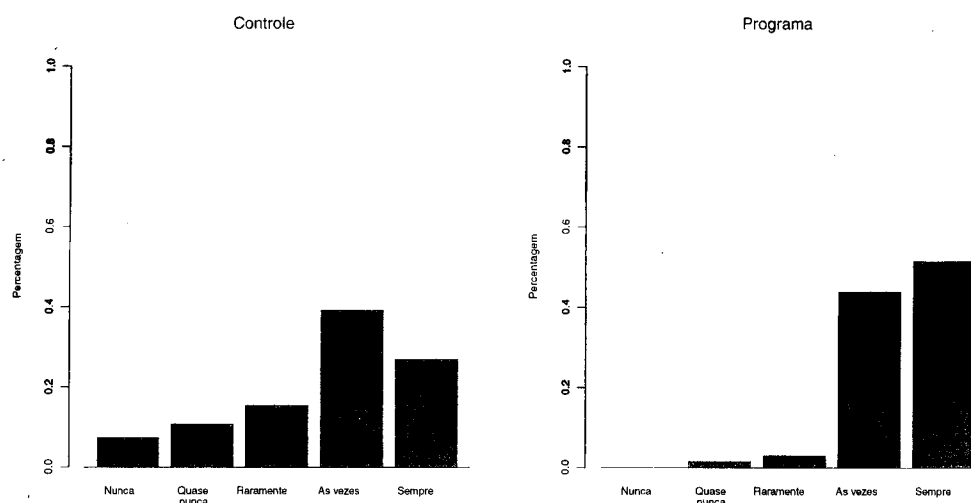
a 2 cells (20.0%) expf < 5. Min exp = 3.30...

O χ^2 (4) =27.597, $p = .000$, o que leva a concluir pela existência de diferenças significativas entre os dois grupos, ou seja, conclui-se que os enfermeiros do grupo do programa proporcionaram mais frequentemente a actividade de ouvir música aos doentes do que os enfermeiros do grupo de controle.

Ler jornais ou livros

O padrão das respostas é semelhante ao da actividade de assistir à televisão, observando-se novamente mais abertura por parte dos enfermeiros do grupo do programa. Com efeito, neste grupo, “Sempre” e “Às vezes” constituem a quase totalidade das respostas (51.5% e 44% respectivamente), sendo as respostas “Raramente” e “Quase sempre” muito pouco significativas (3% e 1.5%) e a resposta “Nunca” inexistente. No grupo de controle, a resposta mais frequente é “Às vezes” (39.2%), seguindo-se “Sempre” (27%), “Raramente” (15.6%), “Quase nunca” (10.8%) e “Nunca” (7.4%).

GRÁFICO 52 - ACTIVIDADE DE LER JORNAIS OU LIVROS



Na tabela de contingência para o teste das diferenças de probabilidades, verificamos:

Tabela 93 - Ler Jornais ou Livros em função do grupo de programa versus controlo

GRUPOS		Sempre	Às Vezes	Rarame nte	Quase nunca	Nunca	
Programa	C	69	28	9	5	21	132
	%	52.3	21.2	6.8	3.8	15.9	100.0
Controlo	C	50	52	23	8	15	148
	%	33.8	35.1	15.5	5.4	10.1	100.0
	C	119	80	32	13	36	280
	%	42.5	28.6	11.4	4.6	12.9	100.0

Quadro 117 - Chi-Square ler jornais e livros

	Value	df	Asymptotic Significance
Pearson Chi-Square	17.193	4	.002
Likelihood Ratio	17.484	4	.002
Linear-by-Linear Association	.646	1	.422
N of Valid Cases	280		

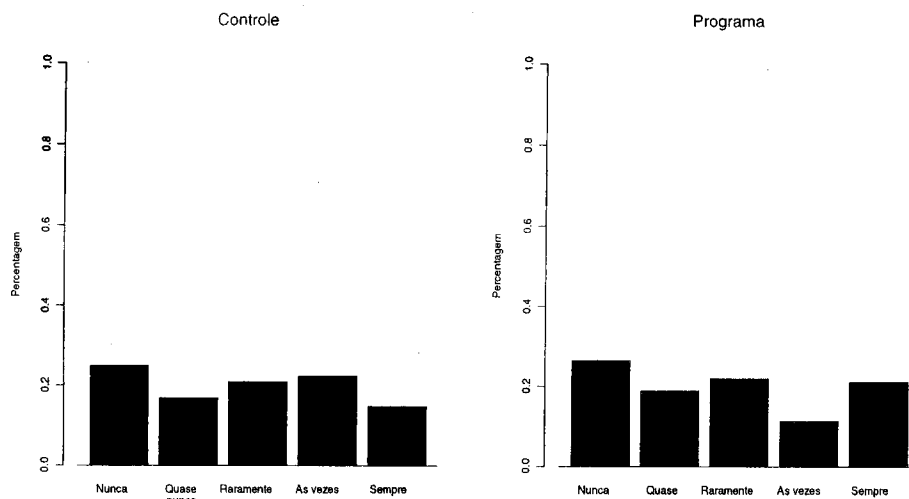
a 0 cells (.0%) expf < 5. Min exp = 6.13...

O χ^2 (4) = 17.193, $p = .002$, o que leva a concluir pela existência de diferenças significativas entre os dois grupos, ou seja, conclui-se que os enfermeiros do grupo do programa proporcionaram mais frequentemente a actividade de ler jornais ou livros aos doentes do que os enfermeiros do grupo de controlo.

Escrever

É curioso que, contrariamente às outras questões, não parecem existir grandes diferenças entre os dois grupos no que se refere à actividade de escrever. Com efeito, no grupo de controlo, a resposta mais frequente é “Nunca” (25%), seguindo-se “Às vezes” (22.3%), “Raramente” (20.9%), “Quase nunca” (16.9%) e, finalmente, “Sempre” (14.9%). No grupo do programa, “Nunca” também é a resposta mais frequente (26.5%), seguindo-se “Raramente” (22%), “Sempre” (21.2%), “Quase nunca” (18.9%) e “Às vezes” (11.4%). Detectam-se apenas algumas diferenças nas respostas “Às vezes” e “Sempre”.

GRÁFICO 53 - ACTIVIDADE DE ESCREVER



A tabela de contingência para o teste das diferenças de probabilidades é

Tabela 94 – Escrever em função do grupo de programa versus controlo

GRUPOS		Sempre	Às Veze	Rara- mente	Quase nunca	Nunca	Total
Programa	C	28	15	29	25	35	132
	%	21.2	11.4	22.0	18.9	26.5	100.0
Controlo	C	22	33	31	25	37	148
	%	14.9	22.3	20.9	16.9	25.0	100.0
Total	C	50	48	60	50	72	280
	%	17.9	17.1	21.4	17.9	25.7	100.0

Quadro 118 - Chi-Square escrever

	Value	df	Asymptotic Significance
Pearson Chi-Square	6.700	4	.153
Likelihood Ratio	6.847	4	.144
Linear-by-Linear Association	.037	1	.847
N of Valid Cases	280		

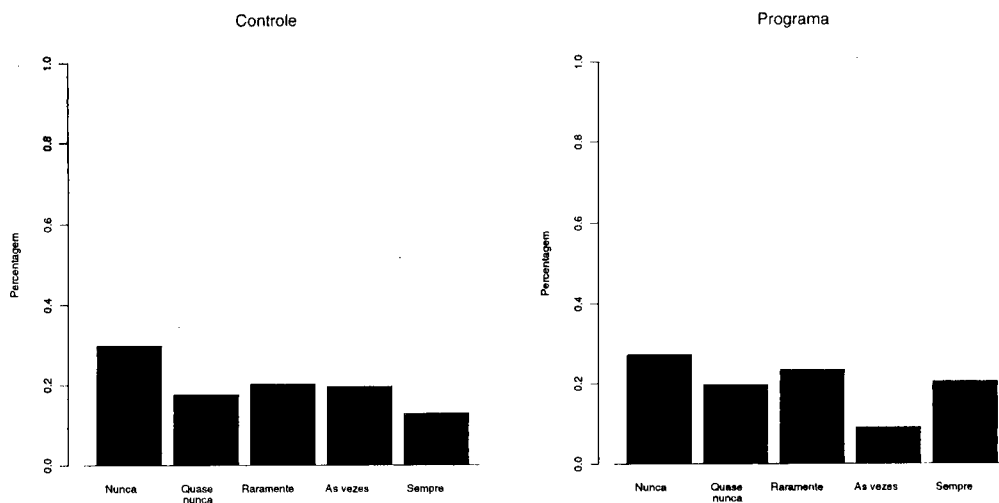
a 0 cells (.0%) expf < 5. Min exp = 22.63...

O χ^2 (4) = 6.700, p = .153, o que leva a concluir que não existem diferenças significativas entre os dois grupos no que respeita à actividade de escrever.

Tricotar, coser ou outras actividades

Em ambos os grupos não parece existir grande encorajamento por parte dos enfermeiros relativamente a estas actividades, tal como na anterior. Com efeito, no grupo de controle, a resposta mais frequente é “Nunca” (29.8%), seguida de “Raramente” (20.3%), surgindo “Às vezes” em terceiro lugar (19.6%), seguindo-se “Quase nunca” (17.5%) e, por último, “Sempre” (12.8%). No grupo do programa, a resposta mais frequente é também “Nunca” (27.3%), seguindo-se “Raramente” (23.5%), “Sempre” (20.4%), “Quase nunca” (19.7%) e “Às vezes” (9.1%). Assim, as diferenças mais importantes entre os dois grupos encontram-se nas respostas “Sempre”, em que o grupo do programa tem maior frequência, e “Às vezes”, em que se passa o oposto. Por isso, não parece ser possível afirmar que os enfermeiros de um dos grupos favoreceram mais estas actividades do que os do outro grupo.

GRÁFICO 54 - ACTIVIDADE DE TRICOTAR, COSER OU OUTRAS ACTIVIDADES



A tabela de contingência para o teste das diferenças de probabilidades é

Tabela 95 - Tricotar, coser ou outras actividades em função do grupo de programa versus controlo

GRUPOS		Sempre	Às Vezes	Raramente	Quase nunca	Nunca	Total
Programa	C	27	12	31	26	36	132
	%	20.5	9.1	23.5	19.7	27.3	100.0
Controlo	C	19	29	30	26	44	148
	%	12.8	19.6	20.3	17.6	29.7	100.0
Total	C	46	41	61	52	80	280
	%	16.4	14.6	21.8	18.6	28.6	100.0

Quadro 119 - Chi-Square sobre tricotar, coser ou outras actividades

	Value	df	Asymptotic Significance
Pearson Chi-Square	8.370	4	.079
Likelihood Ratio	8.567	4	.073
Linear-by-Linear Association	.191	1	.662
N of Valid Cases	280		

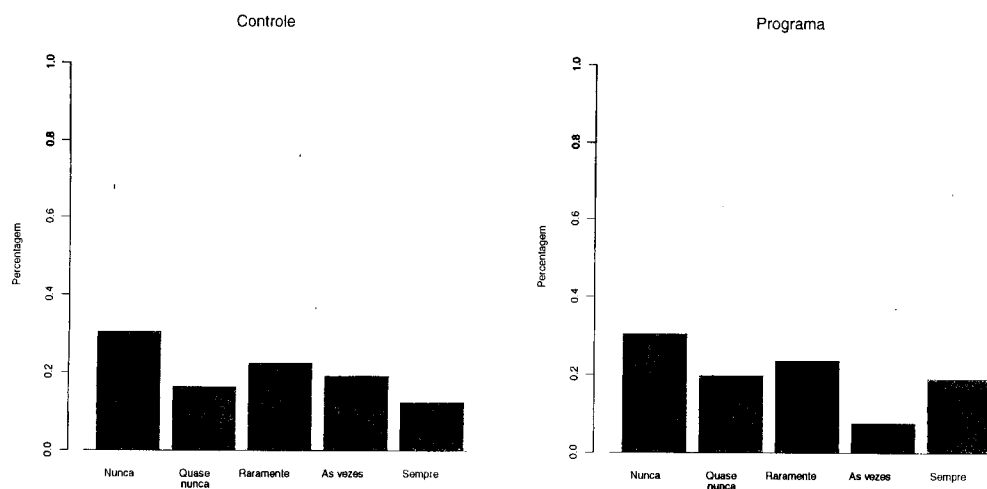
a 0 cells (.0%) expf < 5. Min exp = 19.33...

O $\chi^2(4) = 8.370$, $p = .079$, o que, a um nível de significância de 5%, leva a concluir que não existem diferenças significativas entre os dois grupos. No entanto, se se adoptar um nível de 10%, já a conclusão será a oposta. Esta pouca certeza na conclusão deve-se às diferenças entre algumas respostas encontradas, conforme referimos acima. No entanto, como também foi referido acima, as diferenças encontradas não permitem afirmar que um dos grupos de enfermeiros proporcionou mais acesso a estas actividades do que o outro. Logo, devemos adoptar esta perspectiva e concluir que não é possível afirmar que qualquer dos grupos favoreceu mais estas actividades por parte dos doentes.

Jogar

Observa-se aqui um padrão semelhante ao da questão anterior, pelo que os comentários também são válidos. No grupo de controle, a resposta mais frequente é “Nunca” (30.4%), seguida de “Raramente” (22.3%), “Às vezes” (18.9%), “Quase nunca” (16.2%) e “Sempre” (12.2%). No grupo do programa, a resposta mais frequente é também “Nunca” (30.3%), seguindo-se “Raramente” (23.5%), “Quase nunca” (19.7%), “Sempre” (18.9%) e “Às vezes” (7.6%).

GRÁFICO 55- ACTIVIDADE DE JOGAR



A tabela de contingência para o teste das diferenças de probabilidades é

Tabela 96 – Jogar em função do grupo de programa versus controlo

GRUPOS		Sempre	Às Vezes	Rara- mente	Quase nunca	Nunca	Total
Programa	C	25	10	31	26	40	132
	%	18.9	7.6	23.5	19.7	30.3	100.0
Controlo	C	18	28	33	24	45	148
	%	12.2	18.9	22.3	16.2	30.4	100.0
Total	C	43	38	64	50	85	280
	%	15.4	13.6	22.9	17.9	30.4	100.0

Quadro 120 - Chi-Square sobre o jogar

	Value	df	Asymptotic Significance
Pearson Chi-Square	9.218	4	.056
Likelihood Ratio	9.544	4	.049
Linear-by-Linear Association	.004	1	.950
N of Valid Cases	280		

a 0 cells (.0%) expf < 5. Min exp = 17.91...

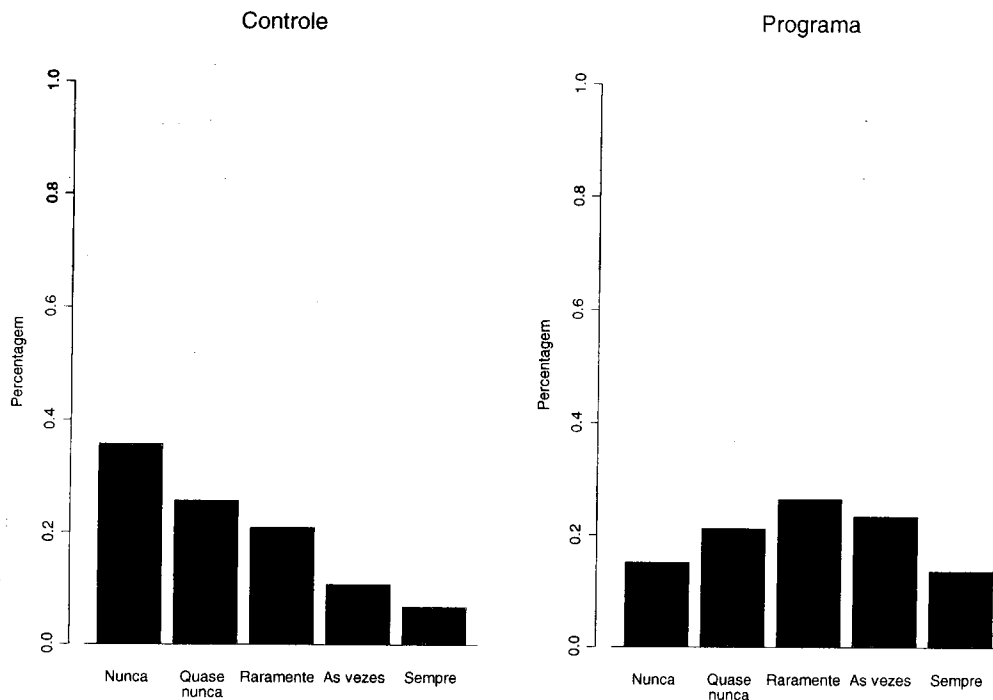
O $\chi^2(4) = 9.218$, $p = .056$, o que leva a concluir que existem diferenças significativas entre os dois grupos. Com efeito, existem diferenças relativamente às questões “Sempre”, em que o grupo do programa tem maior frequência do que o grupo de controlo, e “Às vezes”, em que se passa o contrário. Por isso, também não é possível afirmar que os enfermeiros de um grupo proporcionaram mais esta actividade aos doentes do que o outro grupo, apenas é possível afirmar que existem diferenças causadas por aquelas duas respostas.

Ir a outros serviços visitar outros doentes

Nesta questão já se observam diferenças marcadas entre os dois grupos, sendo visível uma maior abertura dos enfermeiros do grupo do programa a proporcionar estas visitas aos seus doentes. Com efeito, no grupo de controlo, as respostas negativas são fortemente dominantes – a resposta “Nunca” é a mais frequente (35.8%), seguindo-se “Quase nunca” (25.7%), “Raramente” (20.9%), “Às vezes” (10.8%) e, por último, “Sempre” (6.8%). Por seu lado, no grupo do programa, a resposta mais frequente é “Raramente” (26.5%), mas em segundo lugar e a muito curta distância, surge “Às vezes” (23.5%), seguindo-se “Quase nunca” (21.2%), “Nunca” (15.2%) e, por fim, “Sempre” (13.6%). Assim, verifica-se que os enfermeiros do grupo do programa,

embora não proporcionem muito esta actividade aos doentes, fazem-no mais do que os enfermeiros do grupo de controle.

GRÁFICO 56- ACTIVIDADE DE IR A OUTROS SERVIÇOS VISITAR OUTROS DOENTES



A tabela de contingência para o teste das diferenças de probabilidades é

Tabela 97 - Ir a outros serviços visitar outros doentes em função do grupo de programa versus controlo

GRUPOS		Sempre	As Vezes	Rarame nte	Quase nunca	Nunca	Total
Program a	Ct	18	31	35	28	20	132
	%	13.6	23.5	26.5	21.2	15.2	100.0
controlo	Ct	10	16	31	38	53	148
	%	6.8	10.8	20.9	25.7	35.8	100.0
Total	Ct	28	47	66	66	73	280
	%	10.0	16.8	23.6	23.6	26.1	100.0

Quadro 121 - Chi-Square Ir a outros serviços visitar outros doentes

	Value	df	Asymptotic Significance
Pearson Chi-Square	22.909	4	.000
Likelihood Ratio	23.511	4	.000
Linear-by-Linear Association	21.392	1	.000
N of Valid Cases	280		

a 0 cells (.0%) expf < 5. Min exp = 13.20...

O $\chi^2 (4) = 22.909$, $p = .000$, o que leva a concluir que existem diferenças significativas entre os dois grupos. Conclui-se assim que os enfermeiros do grupo do programa proporcionaram mais frequentemente aos seus doentes a actividade de ir a outros serviços visitar outros doentes.

Em resumo, os enfermeiros do grupo do programa proporcionaram maior participação dos doentes nas actividades, quer com ou sem actividade física.

Por último apresentamos o comportamento das respostas dos grupos face à questão: *Será que há diferenças entre o grupo de programa e o de controlo face à organização dos serviços?*

Sobre as o contexto global da assistência dos doentes também procuramos o sentido das diferenças entre os grupos no que diz respeito a:

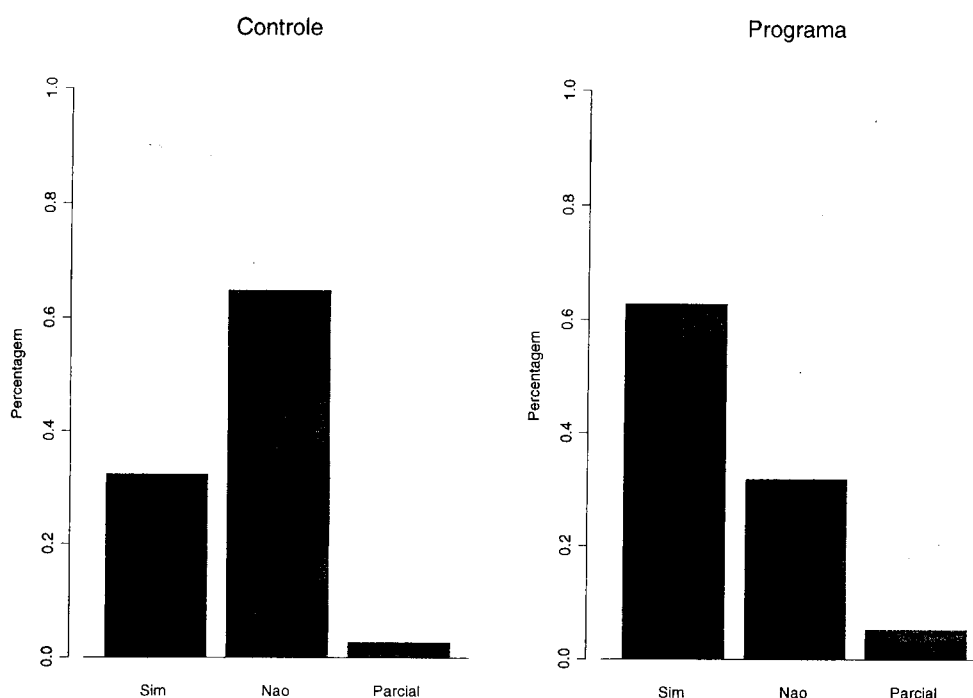
- a experiência dos familiares participarem nos cuidados;
- opinião sobre as condições do hospital para permitir a presença de familiares;
- opinião sobre o horário de visitas praticado no hospital;
- dias de internamento.

Participação da família nos cuidados

O gráfico da distribuição da participação da família nos cuidados revela uma grande diferença entre os dois grupos: no programa, a grande maioria dos doentes (62.9%) beneficiou da participação dos familiares, enquanto no controlo isso só se verificou numa fracção reduzida (32.4%). No que respeita à Não participação, há quase uma troca de valores: no programa, apenas 31.8% dos doentes não beneficiaram da participação, enquanto no controle isso se verificou em 64.9%. A participação em certas

situações (designada por “Parcial” no gráfico) é muito baixa em ambos os grupos, sendo mesmo assim substancialmente mais elevada no programa (5.3% no programa e 2.7% no controlo).

GRÁFICO 57- DISTRIBUIÇÃO DA PARTICIPAÇÃO DA FAMÍLIA NOS CUIDADOS



Para confirmar esta análise exploratória, realizámos o teste estatístico das diferenças de probabilidades (teste de Pearson), onde se testa a hipótese de que a distribuição das respostas é a mesma para ambos os grupos, contra a hipótese alternativa de que essa distribuição é diferente. Para este efeito, considera-se a tabela de contingência que deu origem ao gráfico anterior.

Tabela 98 - C Participação da Família nos Cuidados em função do grupo de programa versus controlo

GRUPOS		Sim	Não	Em certas situações	Total
Programa	C	83	42	7	132
	%	62.9	31.8	5.3	100.0
Controlo	C	48	96	4	148
	%	32.4	64.9	2.7	100.0
Total	C	131	138	11	280
	%	46.8	49.3	3.9	100.0

Quadro 122 - Chi-Square Participação da família nos cuidados

	Value	df	Asymptotic Significance
Pearson Chi-Square	30.485	2	.000
Likelihood Ratio	31.085	2	.000
Linear-by-Linear Association	16.665	1	.000
N of Valid Cases	280		

a. 0 cells (.0%) expf < 5. Min exp = 5.19...

As diferenças são novamente bem visíveis nesta tabela, sendo clara a maior participação familiar nos cuidados para os enfermeiros do programa. Com efeito, o $\chi^2 (2) = 30.485$, $p = .000$, o que leva a rejeitar a hipótese de igualdade da distribuição das respostas pelos dois grupos. Esta conclusão, conjugada com a observação dos valores da tabela, permite concluir com clareza que os enfermeiros que participaram no programa permitem uma muito maior participação dos familiares dos doentes nos cuidados. É, indubitavelmente, uma diferença com grande significado, sendo um primeiro indício de que o programa produziu um forte efeito.

Existência de condições no hospital para a presença de familiares

Os doentes foram também inquiridos sobre se consideram que o hospital tem condições para permitir a presença de familiares, registando-se novamente uma grande semelhança entre os grupos, com clara predominância da resposta afirmativa (64.4% no programa e 62.8% no controlo), o que é favorável ao hospital, mas existindo ainda uma percentagem considerável de resposta negativa (25% e 26.4%), o que é preocupante. Apenas uma pequena fracção dos doentes considerou que as condições só existem em parte (10.6% e 10.8%).

GRÁFICO 58- CONDIÇÕES NO HOSPITAL

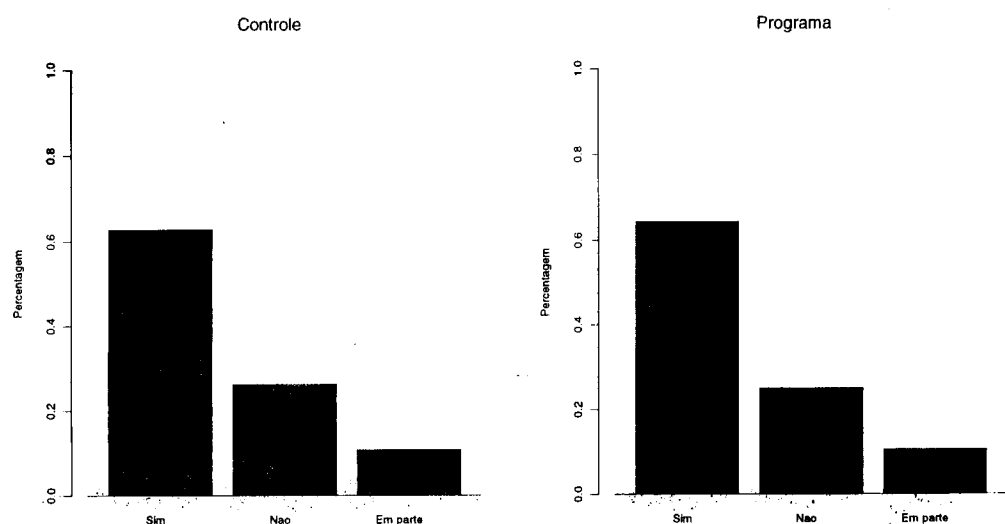


Tabela 99 - Condições no hospital em função do grupo de programa versus controlo

GRUPOS		Tem condições	Não tem condições	Em parte tem condições	Total
Programa	C	85	33	14	132
	%	64.4	25.0	10.6	100.0
Controlo	C	93	39	16	148
	%	62.8	26.4	10.8	100.0
Total	C	178	72	30	280
	%	63.6	25.7	10.7	100.0

Quadro 123 - Chi-Square condições no hospital

	Value	df	Asymptotic Significance
Pearson Chi-Square	.079	2	.961
Likelihood Ratio	.079	2	.961
Linear-by-Linear Association	.047	1	.829
N of Valid Cases	280		

a 0 cells (.0%) expf < 5. Min exp = 14.14...

O $\chi^2 (2) = .079$, $p = .961$, o que leva a aceitar a igualdade na distribuição das respostas dos dois grupos

Horário de visitas do hospital

A pergunta seguinte incide sobre se os doentes concordam com o horário de visitas praticado no hospital, registando-se mais uma vez uma grande semelhança entre os dois grupos – a resposta negativa é a mais frequente (49.2% no programa e 53.4% no controlo), seguida a uma distância considerável da resposta afirmativa (40.2% e 39.2%), sendo a resposta “Em parte” pouco frequente (10.6% e 7.4%). A predominância da resposta negativa é clara.

GRÁFICO 59 HORÁRIO DE VISITAS PRATICADO

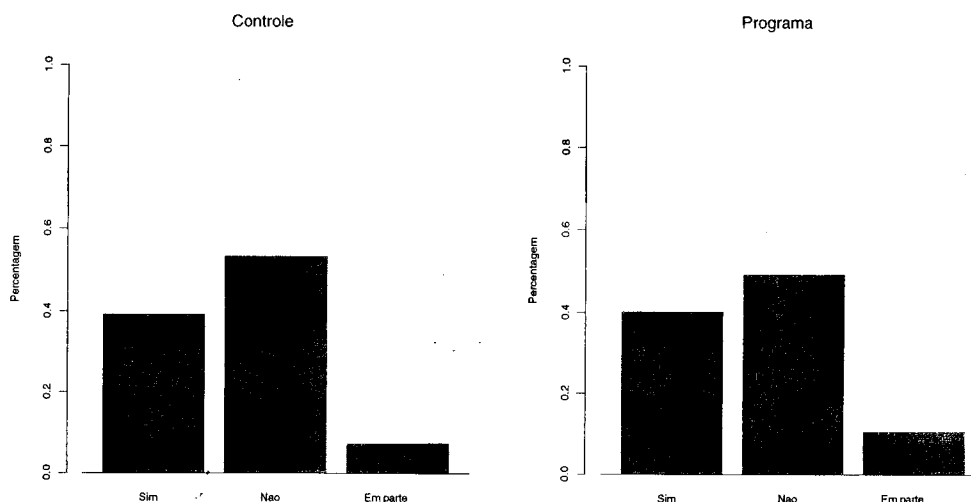


Tabela 100 - Horário de visitas praticados em função do grupo de programa versus controle

GRUPOS		Concorda com o horário	Não concorda com o horário	Concorda em parte	Total
Programa	C	53	65	14	132
	%	40.2	49.2	10.6	100.0
Controlo	C	58	79	11	148
	%	39.2	53.4	7.4	100.0
Total	C	111	144	25	280
	%	39.6	51.4	8.9	100.0

Quadro 124 - Chi-Square sobre o horário de visitas praticados

	Value	df	Asymptotic Significance
Pearson Chi-Square	1.035	2	.596
Likelihood Ratio	1.035	2	.596
Linear-by-Linear Association	.087	1	.768
N of Valid Cases	280		

a 0 cells (.0%) expf < 5. Min exp = 11.79...

O $\chi^2 (2) = 1.035$, $p = .596$, o que leva a aceitar a aproximação na distribuição das respostas dos dois grupos.

Podemos verificar que os dois grupos têm participação diferente dos familiares face aos cuidados, mas uns e outros têm opiniões semelhantes face às condições do hospital e ao horário das visitas.

Tempo de Internamento

O tempo de internamento (expresso em dias) é também muito semelhante em ambos os grupos, registando-se uma significativa concentração das observações em valores baixos, ou seja, predominam os tempos de internamento reduzidos. No entanto, a existência de alguns tempos longos leva a uma elevada dispersão.

Tabela 101 - Tempo de Internamento em função do grupo de programa versus controlo

GRUPOS		menos de quatro dias	de 5 a 10 dias	de 11 a 20 dias	de 21 a 30 dias	mais de 31 dias	Total
Programa	Ct	44	61	20	5	2	132
	%	33.3	46.2	15.2	3.8	1.5	100.0
Controlo	Ct	42	61	33	9	3	148
	%	28.4	41.2	22.3	6.1	2.0	100.0
Total	Ct	86	122	53	14	5	280
	%	30.7	43.6	18.9	5.0	1.8	100.0

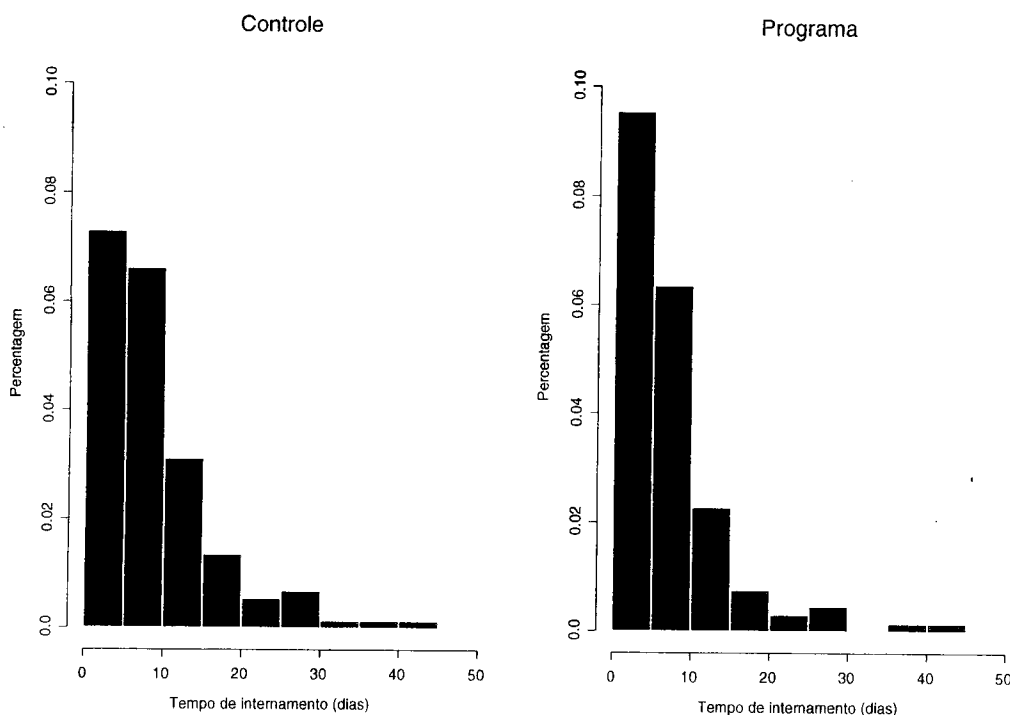
Quadro 125 - Chi-Square tempo de internamento

	Value	df	Asymptotic Significance
Pearson Chi-Square	3.676	4	.452
Likelihood Ratio	3.713	4	.446
N of Valid Cases	280		

a. 2 cells (20.0%) exp < 5. Min exp = 2.36...

O $\chi^2(4) = 3.676$, $p = .452$, o que leva a aceitar a aproximação na distribuição dos tempos nos dois grupos.

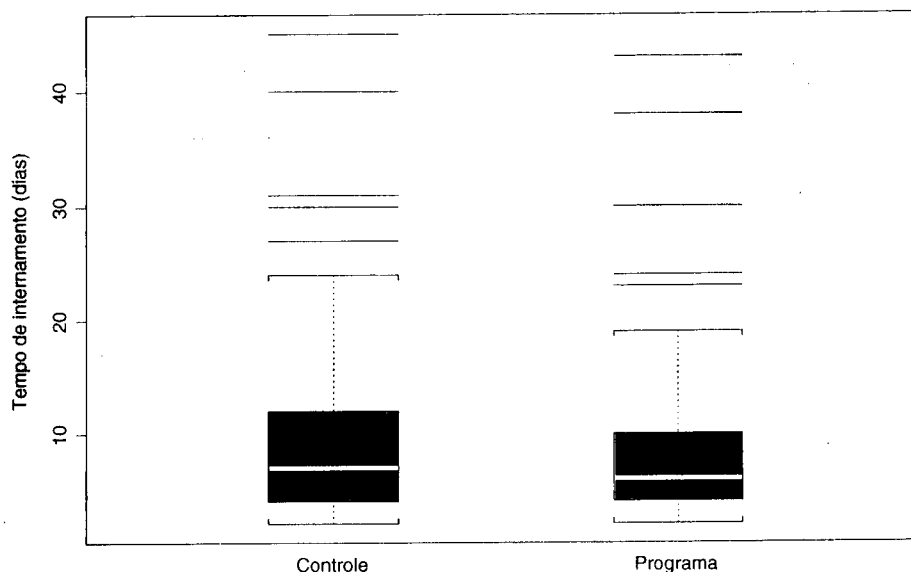
GRAFICO 60 - TEMPO DE INTERNAMENTO



O histograma evidencia a concentração das observações em tempos baixos, registrando-se cada vez menos doentes à medida que se vai considerando internamentos mais prolongados (distribuição assimétrica positiva), a par da existência de alguns tempos elevados.

Por seu turno, o diagrama extremos-e-quartis mostra muito bem a semelhança entre as duas distribuições, o predomínio dos tempos de internamento reduzidos e a existência de alguns tempos muito elevados.

GRAFICO 61- DIAGRAMA EXTREMOS-QUARTIS



Em resumo, podemos afirmar que a amostra embora equilibrada apresenta **diferenças ligeiras** em relação :

- Sexo;
- Idade;
- Estado civil;
- Numero de filhos;
- Chefes de família;
- Relações sociais;

Não ocorrem diferenças significativas entre o do programa e o de controlo em relação:

- Grau de dependência;
- À intimidade nos cuidados, particularmente na dificuldade dos doentes em desabafar com outras pessoas, na capacidade dos doentes para pôr as pessoas à vontade, em partilhar os sentimentos mais profundos, na preferência por não partilhar os problemas dos outros, na preferência por fazer coisas com um amigo em relação a conversar sobre problemas pessoais, ao gosto em ser uma pessoa a quem os outros pedem ajuda, sentir-se bem com o facto de outros dependerem deles;

Verificamos ainda que entre os grupos da amostra há **diferenças significativas** em relação:

- À intimidade nos cuidados, particularmente na dificuldade em pedir ajuda e no sentimento da falta de liberdade;
- À felicidade e bem estar, ao cumprimento dos objectivos de vida mais importantes, à retrospectiva da vida, à influência dos actos e atitudes de outros na sua felicidade e à influência dos acontecimentos fora do controlo na sua felicidade.

Considerando os resultados percebidos pelos doentes face aos serviços e à assistência verificamos diferenças significativas entre os grupos em relação a:

- Participação da família nos cuidados;
- Ajuda dos familiares durante o internamento;
- Acompanhamento familiar no momento do acolhimento, nos cuidados de higiene diários, nas refeições, na preparação da alta, em situações dolorosas, todos os tratamentos, nos momentos de ensino, nas horas de lazer, tratamentos fora do serviço e , todos os cuidados durante o dia;
- Na avaliação sobre a eficiência do processo de admissão, preparação para o internamento, atenção dada às necessidades dos doentes;
- Na avaliação nos cuidados diários no serviço particularmente em relação à satisfação das necessidades dos doentes, coordenação de cuidados, ajuda e simpatia e sensibilidade para os problemas dos doentes;
- Na avaliação das informações particularmente em relação á facilidade em obter informações, na forma de informar, nas informações a familiares ou amigos;
- Nos sentimentos percebidos por parte dos enfermeiros em relação à situação de doença, perante os familiares dos doentes, face aos desejos dos doentes, face à utilização dos objectos pessoais dos doentes, mediante as suas melhoras, face à independência;
- Nas actividades proporcionadas pelos enfermeiros especificamente em relação ao assistir à televisão, ouvir música, ler jornais ou livros, jogar e ir a outros serviços visitar outros doentes

O que nos leva a concluir a pertinência e eficácia do programa experimentado, contudo há variáveis que **não se mostraram com diferenças significativas**, entre elas.

- O tempo de internamento;

- A opinião sobre a existência de condições no hospital para a presença de familiares,
- Horário das visitas;
- Acompanhamento familiar na entubação, na algaliação e em todos os cuidados prestados durante o dia e a noite
- Nos sentimentos percebidos por parte dos enfermeiros em relação à alimentação fora da dieta prescrita aos doentes
- Nas actividades proporcionadas pelos enfermeiros especificamente em relação ao escrever, ao tricotar, coser ou outras actividades que exigem capacidade para o movimento

Considerando os resultados analisados podemos reiterar as vantagens da formação realizadas pelos enfermeiros face à avaliação dos doentes.

8.4 – SÍNTESE DA AVALIAÇÃO

Podemos agora afirmar que, deste estudo, fazem parte 280 doentes divididos entre dois grupos equilibrados. Em resumo, em toda a caracterização dos principais aspectos da amostra dos doentes que participaram no estudo, apenas se observou diferença entre o grupo do programa e o de controlo no que respeita à distribuição por sexo, o que não se afigura muito relevante.

É muito significativo, contudo, a diferença dos grupos sobre a participação dos familiares nos cuidados administrados aos doentes, tomando uma expressão significativa, podendo-se afirmar que o grupo do programa tem uma maior participação que o de controlo. Os doentes do grupo do programa revelaram uma muito maior participação dos seus familiares, o que constitui uma primeira conclusão de muito interesse no estudo, pois demonstra desempenhos substancialmente diferentes dos dois grupos de enfermeiros, ou seja, permite afirmar que o programa foi eficaz.

No que se refere ao conjunto de questões incidindo sobre as situações em que os doentes recorreram à ajuda dos seus familiares, conclui-se que os doentes do grupo do programa beneficiaram quase sempre de uma muito maior ajuda, contudo situa-se nas respostas de “às vezes”. As poucas excepções registadas devem-se ao facto de se tratar de intervenções com um carácter muito técnico e, portanto, complexas, não possibilitando o recurso ao auxílio dos familiares dos doentes e ainda a situações que ocorrem fora do serviço. Consequentemente, conclui-se que o programa de treino a que os enfermeiros foram sujeitos é extremamente eficaz.

Os doentes do grupo do programa efectuaram uma apreciação muito mais favorável dos cuidados por eles percebidos do que os do grupo de controlo. Esta superioridade é extremamente forte, sendo ainda superior à verificada nas questões anteriores, o que significa que o programa de treino foi extremamente eficaz neste domínio. Com efeito, a apreciação efectuada pelos doentes do grupo do programa relativamente a este conjunto de questões é verdadeiramente notável, demonstrando um empenhamento inexcusável por parte destes enfermeiros. Não deixando de atingir um excelente nível, o desempenho conseguido por estes enfermeiros na admissão revelou-se inferior ao atingido nos cuidados diários no serviço e nas informações, podendo por isso ainda ser melhorado, embora se deva ter em consideração que a admissão constitui uma situação muito complicada e difícil, tanto para os doentes como para os enfermeiros, e onde se

verifica a intervenção de muitos outros profissionais que não apenas os enfermeiros e, ainda muitas vezes, esta poder ser considerada em outro serviço como seja a urgência. Por estes motivos, seria possivelmente de esperar que a avaliação por parte dos doentes, no que se refere à admissão, fosse pior do que nas restantes questões.

O apoio e abertura sentidos pelos doentes cuidados pelos enfermeiros do grupo do programa é nítido com excepção da atitude relativamente à alimentação fora da dieta prescrita, o que se compreende, pois se trata de regras rígidas que é necessário observar, e com significado particular no controlo de várias patologias. No que se refere a todos os outros aspectos, o programa de treino surtiu um grande efeito, ou seja, foi extremamente eficaz.

Os enfermeiros do grupo do programa proporcionaram mais facilmente diversas actividades aos seus doentes, não se encontrando o inverso em nenhuma actividade. No entanto, em algumas actividades, os dois grupos não se distinguem, mas esta conclusão pode ser afectada pela apetência dos doentes por essas actividades – por exemplo, a apetência por tricotar depende fortemente de um doente ser do sexo feminino e, por isso, no caso contrário, pode não ser possível ao enfermeiro proporcionar essa actividade ao doente, mesmo que o enfermeiro esteja disposto a isso.

Sobre as relações sociais, conclui-se que não existem grandes diferenças entre ambos os grupos, registando-se apenas algumas excepções em que os doentes do grupo do programa revelaram maior intensidade nos seus contactos. Em geral, os doentes dos dois grupos revelaram uma boa rede de relações sociais. Sublinhe-se que se trata de características estruturais da vida dos doentes e que não são fáceis ou rápidas de alterar. Conclui-se ainda, que não existem diferenças significativas entre os doentes dos dois grupos no que respeita à intimidade nos cuidados. Além disso, verifica-se maior intensidade dos sentimentos dos doentes no que respeita aos processos de intimidade relacionadas com os próprios do que com os outros.

Sobre a satisfação de vida (felicidade) e bem-estar, conclui-se que existem grandes diferenças entre os doentes dos dois grupos, registando-se uma muito maior satisfação e felicidade por parte dos doentes do grupo do programa. Em particular, estes doentes mostram-se muito mais satisfeitos com o seu percurso de vida e revelam maior interesse e preocupação por outras pessoas e acontecimentos, demonstrando maior capacidade de interacção com essas pessoas e com a realidade envolvente. Todas estas diferenças entre os dois grupos revelam uma muito maior auto-estima por parte dos doentes do grupo do programa, o que se deve, sem dúvida, à intervenção dos enfermeiros que os

acompanharam, propiciando e fortalecendo esse sentimento num período muito difícil das suas vidas. Ou seja, os enfermeiros permitiram aos doentes suportar mais facilmente as dificuldades inerentes a esse período e atravessá-lo com menor desgaste e sofrimento. Da análise dos dados efectuada podemos afirmar que o treino teve repercussões positivas junto dos doentes que foram cuidados pelos enfermeiros do serviço onde se fez o programa e que nos leva a concluir que estes mesmos, em circunstâncias estruturais semelhantes, estão mais satisfeitos que os doentes do grupo de controlo.

Comparando os dois grupos face à vivência de serem cuidados por enfermeiros com intervenções semelhantes, recordamos que são todos doentes das áreas médicas, mas com valores diferentes: uns centrados no cliente como um parceiro dos cuidados e compreendendo este como um todo em relação ao seu contexto familiar, outros numa postura centrada mais no cliente como receptor dos cuidados. Em ambos foram encontradas diferenças significativas na satisfação em relação aos serviços e a eles próprios.

Identificámos cuidados em que os enfermeiros, quando preparados, proporcionam parceria, mesmo com dificuldades inerentes às regras estabelecidas pelos serviços, tais como no acolhimento, na higiene diária, nas refeições, preparação para a alta, exames e tratamentos fora do serviço, tratamentos dolorosos, todos os tratamentos, ensinamentos e horas de lazer. Sobre cuidados que envolvam técnicas específicas, e com maior agressividade, tais como entubações ou algaliações, os grupos reagem de forma semelhante.

Sobre as horas de participação também encontramos algumas diferenças entre os dois grupos: há uma maior percentagem no grupo do programa na aceitação de todos os cuidados prestados durante o dia, contudo não há diferenças nos grupos quando se coloca a questão de participação durante o dia e a noite.

O grau de dependência encontrado foi semelhante, o que nos leva a concluir que os dois grupos têm necessidades semelhantes sobre os cuidados de que necessitam, contudo, não podemos verificar se uma atitude pró auto-cuidado diminui o grau de dependência do próprio doente.

Ainda, resultante deste estudo e da leitura dos dados efectuada a partir da análise estatística, verificámos que o desenvolvimento de uma atitude de parceria influencia positivamente o bem estar dos doentes.

Os dados encontrados levam-nos a concluir que as mudanças de atitudes nos serviços de saúde centradas no cliente e sua família, numa atitude de parceria, trazem vantagens

para os doentes, por isso é de aconselhar que os profissionais adoptem comportamentos neste sentido.

9 – Conclusões

A parceria na assistência centra-se basicamente: nos direitos dos doentes, em causa está a sua capacidade de decidir e no comportamento dos profissionais, mediante a situação de apresentar um serviço centrado na pessoa o que nos leva a reiterar que o que está em causa é o trabalho mutuo (CHRISTENSEN,1993).

A participação dos cuidados na idade adulta implica basicamente mudanças do paradigma em que se perspectiva a assistência em saúde centrada na doença para o paradigma bio-psi-social centrado da pessoa enquanto entidade em relação.

Limitados pelas condições estruturais, pelo excesso de normalização dos serviços de saúde, por uma postura conservadora dos profissionais, procuramos compreender os contornos da participação nos cuidados na idade adulta de forma a identificar a problemática da parceria e implicitamente o acompanhamento durante o internamento hospitalar.

Num primeiro olhar dedicamo-nos a observar os enfermeiros e para isso realizamos o primeiro estudo constituído por 232 elementos a trabalhar em medicina e cirurgia, maioritariamente mulheres, casadas, com idades compreendidas entre os 20-30 anos, que detêm a categoria de Enfermeiro, a trabalhar entre 0-5 anos e a usar o método de trabalho individual. Do confronto entre os discursos somos levados a identificar uma forte influência na prestação de serviços dos modelos das actividades de vida (ROPER, Nancy; LOGAN, W.W.; TIERNEY, A.J., 1995) e do auto cuidado (OREM, D. E, 1993).

A vivência da doença na idade adulta vem alterar o decorrer normal do quotidiano das pessoas, logo estamos num contexto de trabalho onde o doente é considerado um sistema aberto em relação com o seu meio, em que este adapta-se, cresce, desenvolve-se e tende para a independência. Não podemos deixar de questionar o que é que os enfermeiros sabem sobre a família e o que fazem com e para ela? Verificamos que a maioria dos enfermeiros não teve uma unidade curricular durante a sua formação inicial sobre a família, nem frequentaram acções de formação específica, pese embora tivesse abordado o assunto esporadicamente. Das suas experiências, face à família verificamos que a maioria deixa entrar visitas fora de horas, gosta de falar com os familiares, já teve uma experiência negativa com familiares e a participação dos

familiares nos cuidados é limitada ao planeamento de alta e a ensinos específicos para continuidade de cuidados.

Neste estudo verificamos que a opinião dos enfermeiros sobre o acompanhamento, é influenciada por: Idade; Método de trabalho; Tipo de horário; Experiência de um familiar internado; Facilitar visitas fora de horas; Condições físicas para a presença de familiares e que globalmente estes concordam com a presença de familiares.

O hospital significa para o doente um mundo desconhecido, despersonalizado, impessoal e inevitavelmente agressivo (CORREIA,1996), os enfermeiros que participaram neste estudo partilham esta ideia e por isso a maioria é de opinião que o hospital não tem condições para os doentes terem companhia, que o horário das visitas está desajustado (54,74%) e por isso permitem visitas foras das horas normalizadas, emergindo dos seus discursos como causas centrais o próprio doente, os familiares, os outros doentes e o interesse do serviço.

Numa segunda fase, passamos a olhar os actores centrais do estudo, os doentes e familiares. Sentimos que o ambiente hospitalar é “impessoal, porque é um mundo sem privacidade e desadaptado ...de um momento para o outro, vem um que lava, outro que o veste, vários que o examinam..” (SANTOS, 2002:33) e o que pensam os doentes?

Na procura da perspectiva dos doentes e familiares face ao acompanhamento, com vista ao entendimento da passagem pela doença realizamos 41 entrevistas das quais 25 foram a doentes e 16 a familiares. Deste estudo qualitativo encontramos discrepância entre os discursos destes actores e dos enfermeiros. As horas para presença de familiares é vista pelos doentes e familiares de uma forma flexível nas 24 horas de acordo com as disponibilidades familiares os profissionais apresentam um discurso com vista à normalização, recordo que apenas 14,66% dos enfermeiros é de opinião que as visitas poderiam ser durante as 24 horas.

Podemos confirmar com este estudo que, as aspirações dos doentes ficam muitas vezes confinadas a aspectos básicos, emerge dos discursos a necessidade de mudar não só as normas de visitas e de acompanhamento mas também alguns aspectos de estrutura tais como mais cadeiras, cortinas de separação, sanitários e telefone, como nos refere SANTOS (2002:33) “o espaço disponível se limita à cama e a uma cadeira. Porque o obriga, ao entrar ali, a deixar à porta tudo o que faz parte do seu mundo específico e singular, que o diferencia de qualquer outro ser”, também estes actores identificam a privação da liberdade e falta de privacidade como situações vividas durante o internamento.

Os Doentes e familiares apresentam como principal preocupação face ao internamento a interrupção das funções conjugais e parentais, o que confirma o que nos refere PAUL (1994) “ *a importância do núcleo familiar como principal apoio dos seus membros doentes*”, e o significado que pode ter um comportamento de abertura ao acompanhamento familiar durante o internamento hospitalar.

Neste estudo os participantes apresentaram conceptualização e diferenciação entre visitas e acompanhantes. Referem para a participação nos cuidados, graus de parentesco (mais directos) e situações particulares de cuidados básicos, dando ênfase ao apoio que a presença de familiares lhes poderia proporcionar, mesmo que não lhe fosse dada nenhuma actividade.

Os doentes e familiares identificam um papel específico para os enfermeiros, mas também idealizam a participação dos seus familiares em actividades relacionadas com o autocuidado universal.

Com base nos resultados destes estudos e nos suportes teóricos sobre os doentes adultos (AREIA, M. L. Rodrigues,1988; ROBINSON, C.,1998), os cuidados (CHRISTENSEN, Judith, 1993; ATKINSON, L. MURRAY, M. 1989; WRIGHT,L.M., LEAHEY M., 2002; MARINHEIRO P. ,2002; SANTOS, J.M.º,2002 ; MARTINS, M.M., 2002; MONTIGNY,F. DUMAS,L. 1997; TAPP, D., 2000; MARTINS, C.R., 1999) bem como, no entendimento do funcionamento familiar (AUSLOOS G.,1996; BLACK, E. I. et al . , 1994; CAMDESSUS, B. et al., 1989; RELVAS, A. P. ,2000; ALARCÃO. M.,2000; RELVAS, A. P.,ALARCÃO M., 2002; WATSON, Maggine, 1994) entre outros, concebemos um dispositivo de formação destinado a 16 enfermeiros de um serviço de Medicina.

A metodologia que utilizamos teve por base o Modelo de raciocínio e acção pedagógica (GARCIA,1995), os princípios da educação de adultos e da formação em contexto de trabalho. Concebemos uma base de conteúdos que foi reajustada com o desenvolvimento da formação face às necessidades dos enfermeiros que decorriam da reflexão das suas práticas e da complexidade dos casos que surgiram no serviço durante todo o processo.

Sobre a avaliação da forma como decorreu o processo formativo é de salientar globalmente o carácter positivo das opiniões dos enfermeiros face à utilidade dos temas, à organização, ao tempo, à metodologia, aos objectivos; e à documentação distribuída.

Sobre a avaliação da eficácia da intervenção dos enfermeiros realizamos um estudo comparativo em dois grupos equilibrados num total de 280 doentes de serviços de

medicina. Verificamos que embora sem alterações estruturais, ocorrem diferenças significativas, entre o grupo do programa e o de controlo. Há uma maior participação dos familiares nos cuidados aos doentes, o que nos permite afirmar que ocorreram desempenhos substancialmente diferentes dos dois grupos de enfermeiros, ou seja, a intervenção foi eficaz.

Os doentes do grupo do programa, beneficiaram quase sempre de uma muito maior ajuda dos familiares, as poucas excepções registadas ocorrem em intervenções com um carácter muito técnico e, portanto, complexas, não possibilitando o recurso ao auxílio dos familiares dos doentes. O que verificamos neste estudo que se confirma a opinião dos enfermeiros aquando do primeiro estudo, onde o acompanhamento se tornava significativo nos cuidados: de Acolhimento; de Higiene; de Refeições; de Tratamento dolorosos; de Tratamentos fora do serviço; de Prestações durante o dia; de prestações durante o dia e a noite.

Os doentes do grupo do programa efectuaram uma apreciação, muito mais favorável dos cuidados por eles percebidos do que os do grupo de controlo, o que nos leva a salientar o empenho incedível por parte destes enfermeiros do serviço em condições experimentais.

Verificamos que os enfermeiros do grupo do programa proporcionaram mais facilmente diversas actividades aos seus doentes.

Com o objectivo de analisar a contribuição de postura pró parceria, por parte dos enfermeiros e a situação percebida pelo doente enquanto pessoa sobre a satisfação de vida (felicidade) e bem-estar, conclui-se que existem grandes diferenças entre os doentes dos dois grupos, registando-se uma muito maior satisfação e felicidade por parte dos doentes do grupo do programa, revelando ainda este grupo, uma muito maior auto-estima.

Somos levados a concluir que os enfermeiros permitiram aos doentes suportar mais facilmente as dificuldades inerentes a esse período e atravessá-lo com menor desgaste e sofrimento.

Identificamos cuidados em que os enfermeiros, quando preparados, proporcionam parceria, mesmo com dificuldades inerentes às regras estabelecidas pelos serviços, tais como: no acolhimento, na higiene diária, nas refeições, preparação para a alta, exames e tratamentos fora do serviço, tratamentos dolorosos, todos os tratamentos, ensinamentos e horas de lazer.

Sobre as horas de participação, considerando os três estudos, passamos a defender um regulamento sobre visitas diferenciado do de acompanhantes, sendo que para o último a flexibilidade deve dominar os princípios orientadores e centra-se na particularidade dos doentes.

Sobre os Enfermeiros ficou claro que podem constituir-se como fortes agentes de mudança. Este trabalho serviu também para identificar a necessidade de um papel de ensino para a saúde e de intervenção familiar, com necessidade de reforço por parte destes actores e junto da população que ocorre ao hospital. Basicamente esperamos que os enfermeiros desenvolvam a suas actividades no sentido de que “o doente saia desta relação (de parceria) mais confortável, mais capaz de lidar com a sua situação problema, melhor habilitado para proteger e promover a sua saúde no futuro” (CHRISTENSEN,1993) .

Sobre os Doentes, pela força da crise e pela natureza das mudanças a desencadear, tanto a nível individual quanto familiar, o seu potencial auto-organizativo pode ficar bloqueado face ao internamento, pelo que se espera que a parceria será um caminho com utilidade considerando-se “ vantagens , entre outras, a manutenção do vínculo familiar, a participação dos familiares nas tarefas a realizar com o doente, na sua preparação para a continuação no domicílio” (Santos 2002).

Para os serviços de saúde, fica uma recomendação: é necessário e urgente centrar no cliente e sua família os planos de desenvolvimento, pois traz vantagens, para os doentes, por isso é de aconselhar que estes se organizem neste sentido e passem a reflectir os seus serviço, objectivos e investimentos considerando a parceria de assistência.

Bibliografia

- NIGHTINGALE, F.(1946) – Notes on nursing: What it is and what it is not. (facsimile of 1859). Philadelphia: J.B. Lippincott C..
- RIBEIRO, L. F (1995) – Cuidar e tratar. Lisboa, EDUCA- Formação.
- ABARCA, A. (1985) – Factores psicosociales de la vida adulta. In M. Carretero, J. Palacios& A. Marchesi (eds.) psicología Evolutiva. 3 Adolescencia, Madurez y senectud. Madrid. Alianza Psicología.
- ABREU, W.C (2003) – Saúde doença e diversidade cultural. Lisboa. Instituto Piaget.
- ABREU, W.C. (2003) – Supervisão, qualidade e ensinos clínicos: Que parcerias para a excelência em saúde?. Coimbra. Formasau.
- ACKERMAN, N. (1986) - Diagnóstico e tratamento das relações familiares. Porto Alegre, Artes Médicas.
- ADAM, E (1982) – Hacia dónde va la enfermería, Importécnica, Madrid.
- AGOSTINHO, M.; REBELO L. (1988) - Família: do conceito aos meios de avaliação. “Rev. Portuguesa de Clínica Geral”, 32, 6-17.
- ALARCÃO, M. (2000) – (des) Equilíbrios Familiares. Coimbra, Quarteto
- ALBUQUERQUE, A. (1987) - Stress. Causas, prevenção e controlo. Lisboa, Texto editora.
- ALLAGUI, S. (1993)- Cuidados a domicílio na Dinamarca. “Servir”, 4, 201-202.
- ALMEIDA, A. N. (1985) - Trabalho feminino e estratégias familiares. “Análise Social”, 85, 7 - 44.
- ALMEIDA, J. F. (1990) – “ Família”, in: Portugal – os próximos vinte anos. Valores e representações sociais, VolVIII, Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkiam.
- ALMEIDA, J. F. et all (1992) – Exclusão Social: factores e tipos de pobreza em Portugal, Oeiras, Celta.
- ALMEIDA; A. N. (1986) - A fábrica e a família - tópicos para uma reflexão. “Análise Social”, 91, 279-312.
- ALMEIDA; A. N., et all (1998) – Relações familiares : mudança e diversidade, in: Leite Viegas e Firmino da Costa, Portugal, Que Modernidade? Oeiras, Celta.
- ALONZO, A. A. (1986) - The impact of the family and lay other on the care- Seeking during
- ALVES, V. L. R. et al. (1993) - “A abordagem psicológica frente aos portadores de hemiple-gia”, in SOBRINHO,J.B.R. - Hemiplegia Reabilitação. São Paulo, Atheneu.
- ANDERSON, R. (1968) – Behavioral model of families use of health services. Chicago, Centre for Health Administration Studies, university of Chocago.
- ANDERSON, T. P. (1994) - “Reabilitação de pacientes com derrame completo”, in KOTTKE, F. J. et al. Tratado de medicina física e reabilitação, 4º ed., São Paulo, Manole.
- ANDOLFI, M. (1981). A Terapia Familiar. Lisboa: Ed. Vega.
- ANTUNES, M (2001) – A doença da Saúde . Lisboa, Quetzal.
- AREIA, M. L. Rodrigues (1988) – Malades et bien – portant : une symbolique pour l’étude sociale de la maladie – Cuadernos de Sección : Antropologia . Etnografia.
- ATKINSON, L. MURRAY, M. (1989) - Fundamentos de Enfermagem. Rio de Janeiro,
- AUSLOOS G. (1996) – A competência das famílias. Lisboa, Climepsi
- AZEVEDO, C. et al. (1994) - Metodologia científica. Contributos práticos para a elaboração de trabalhos académicos. Porto, C. Azevedo.
- AZEVEDO, J. (2000). Das escolas “Sísifos”, à construção social de uma nova institucionalidade. Seminário, “Escola Jovem: Um novo olhar sobre o ensino médio”. Brasília, 7-9 de Junho.

- BAGGALEY, S.Kean, S. (1999) – Heath visitors as family nurses:A discussion of research, Policy and Praticce in the United Kingdom. Edinburg. In *Journal of Family Nursing*, 5(4), 388-403.
- BARKER P.(2000) – Fundamentos da terapia familiar. Lisboa, Climepsi.
- BATESON, G. (1978) – Steps to na Ecology of Mind: Collected Essays in Antropology, Psychiatry, Evolutition and Epistemology. London,Paladin/ Granada Publishing.
- BATESON, G. (1977). *Vers une écologie de l'esprit. Vol I*, Paris: Seuil.
- BATISTA, M. T. (2001). Férias de Verão, tempo de lazer: uma experiência em contexto escolar. IV Jornadas de Consulta Psicológica de Jovens e Adultos, (dis) cursos e cenários do desenvolvimento humano. Simpósium: Lazer e adolescência, Porto, 13-14 de Dezembro.
- BEATTIE, N. (1985). Professional parents — Parents participation in four Western European countries. Filadélfia: The Falmer Press.
- BEKER, M. (1974) – The health belief model and personal health behavior. In *Health Education Monographs*, 2, 324-508.
- BENNETT, P. et MURPHY, S (1999) – Psicologia e promoção da Saúde. Lisboa, Climepsi.
- BÉNOIT, J. C. et al. (1988) -Dictionnaire clinique des thérapies familiales systémiques. Paris, ESF.
- BERBAUM, J (1993) – Aprendizagem e formação. Porto, Porto Editora.
- BERGMAN, R.; GERSTANSKY, Y. (1988) - Evaluation of care in psychogeriatrica Units: family support in qualidade of car. "Israel:J.Caring SCI", 3, 19-30.
- BERNADOU, A(1985) – Savoir thérique et savoir pratiques. L'exemple médical .In J. M. Barbier (dir), *Savoirs théoriques et savoirs d'action*. Paris. PUF.
- BERNARDI, B. (1992) - Introdução aos estudos etno - antropológicos. Lisboa, Edições 70Lda.
- BERTALANFFY, L. (1968). *General system theory*. Harmondsworth: Penguin.
- BERTALANFFY, I.Von (1973) - *Théorie générale des systèmes*. Paris, Dunod.
- BEVIA, F.O. (1987). *Terapia Familiar Sistémica*. Sevilha: S.P.U.S.
- BLACK, E. I. et al . (1994) - Os segredos na família e na terapia familiar. Porto Alegre, Artes Médicas.
- BOSCOLO, L. et al. (1993) - A terapia familiar sistêmica de Milão. Porto Alegre, Artes Médicas.
- BOSS, Pauline (2002) – *Family stress Management* . London Sage publications
- BOWEN, M. (1978). *Family therapy in clinical practice*. New York: Jason Aronson.
- BRITO, Luisa (2001) – A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos. Coimbra ,Quarteto.
- BRONFENBRENNER, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge: Harvard University Press.
- BROWN, P. (1990). The third wave: Education and ideology of parentocracy. *British Journal of Sociology of Education*, 11/1, 65-85.
- BRUNNER, L. et al. (1985) - *Nova prática de enfermagem*, 5ª ed., Rio de Janeiro, Interamericana.
- BUENDÍA J. (1999) – *Família y psicologia de la saúde* . Madrid, Psicologia Pirámide.
- CABELLO, A. S. et al. (1992) - *Atención domiciliária: P.A.E. y diagnósticos de enfermería*. "Revista Rol de Enfermería", 161, 19-23.
- CABRAL, B. (1994) - Capacidades e responsabilidades da família num mundo em transformação. "Hospitalidade", 229, 9-13.
- CAMDESSUS, B. et al. (1989) - *Les crises familiales du grand âge*. Paris, ESF.

- CANARIO, R. (1997) – Formação e situações de trabalho. Porto. Porto Editora.
- CARDOSO, O. B. (1968) - Problemas da família. S.Paulo, Melhoramento.
- CARNEIRO, T. F. (1983) - Família, diagnóstico e terapia. Rio de Janeiro, Zahar editores.
- CARTER, B., MCGOLDRICK, M. (2001) – As mudanças no ciclo de vida familiar. Porto Alegre. Artmed, 2ªed.
- CAVANAGH, S. J. (1993) - Modelo de Orem: aplicación practica. Barcelona, Masson.
- CERVO, A.L.; BERVIAN, P.A.(1983) - Metodologia científica. São Paulo, McGraw-Hill.
- CHIZZOTTI, A. (1991) - Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais. São Paulo, Cortez.
- CHRISTENSEN, Judith (1993) – Nursing Partnership. A model for Nursing Practice. London, Churchill Livingstone.
- COLAÇO, N. (1992) - Sistema familiar e suas disfunções. “Infância e Juventude”, 67-77.
- COLLIÈRE, M. F. (1989) - Promover a vida. Lisboa, SEP.
- COOPER, N. (2000) – The use of narrative in the development of critical thinking. In Nurse Education Today, 20 (7), 513-518.
- CORREIA, M. G. B (1996) – Vivências do idoso e da família perante um internamento hospitalar. In Revista de Geriatria, 24-26.
- CORREIA, J. A., & M., M (2001). Solidões e solidariedades nos quotidianos dos professores. Porto: Edições Asa.
- CORTESÃO, L. & STOER, S. (1997). Comunicação escola — família: qual o papel da oralidade e da escrita? Educação, Sociedade e Culturas, 8, 121-134.
- COSTA, A . (1994) – Formação e práticas dos enfermeiros para o atendimento das pessoas idosas. Estudo exploratório realizado em instituições que cuidam pessoas idosas. Lisboa: FPCE (dissertação de mestrado).
- COSTA, M. Arminda (2002) – Cuidar idosos – Formação, práticas e competências dos enfermeiros. Lisboa.Educa/ Formasau.
- COSTA, M. E. (1994). Intervenções psicológicas em transições familiares: divórcio, monoparentalidade e recasamento. Porto, Asa.
- COSTA, M.E. (1994). Divórcio, Monoparentalidade e Recasamento. Porto: Ed.Asa.
- COULTER, A. – (1999) – Paternalism or partnership? In British Medical Journal, 9 (319), 719-720.
- CRACRINI, et all (1997) – Las familias multiproblemáticas. In M. Coletti, Linares . La intervencionsistémica en los servicios sociales ante la familia multiproblemática, la experiencia de Ciutat Vella. Barcelona, Paidós.
- CROZIER, M.; Friedberg, E. (1977) - L'acteur et le système. Paris, Senil.
- CUNHA, P. (2001). Conflito e negociação. Porto: Edições ASA.
- DARE, C. PINCUS, L. (1987) – Psicodinâmica da família. Porto alegre, Artes Médicas.
- DAVIES, D. et al. (1989). As escolas e as famílias em Portugal: realidade e perspectivas. Lisboa: Livros Horizonte.
- DAVIES, D., Marques, R., & Silva, P. (1993). Os professores e as famílias: a colaboração possível. Lisboa: Livros Horizonte.
- DGF, Equipe do Projecto (1992) - Guia da família Portuguesa. Lisboa, Direcção Geral da Família IEFP.
- DIAS , M. F. B. (1993) - Cuidados de saúde no domicílio. “Enfermagem em Foco-SEP”, 12, 49-51.
- Dicionário de língua portuguesa, (1985) - 1ª ed. , Lisboa, Ed.Sociedade de Língua Portuguesa.

- Direcção Geral dos Cuidados de Saúde Primários, (1992) - Risco de Morrer em Portugal 1991. Direcção dos Serviços de Informação de Saúde. Lisboa, DGCSP.
- DOMINGUEZ, O. L. (1997) – Gestión de pacientes en el hospital. Madrid, Olalla
- DUARTE, S.C. (2002) – Saberes de saúde e de doença – Porque vão as pessoas ao médico?. Coimbra. Quarteto.
- DUBAR, C. (1991) – La socialisation: Construction des identités sociales et professionnelles. Paris. Armand Colin.
- DUBOS, R. (1973) - Man adapting. New Haven, Yale University Press
- DUVALL, E. (1977) - Marriage and Family Development. Philadelphia, Lippincott.
- DWORKIN, G. (1988) – The Theory and Practice of Autonomy. Cambridge, Cambridge University Press.
- EDWARDS, A. (1957) - Techniques of attitude scale construction. New York, Appleton-century-crofts, INC..
- ERIKSON, E. C. (1963) - AND Society. New York, W.W. Norton S.CO.,Inc..
- EISLER, Riane (2001) – Nursing and Partnership Economics In Creative Nursing, (3)4-7.
- ENGEL, G. L. (1977) – The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. Science, 196, 129-135.
- ENGEL, G. L. (1980) – The clinical application of the biopsychosocial model. In American Journal of Psychiatry, 137, 535-544.
- ERASMIE, T.; LIMA, L. C. (1989) - Investigação e projectos de desenvolvimento em educação. Braga, Unidade de Educação de Adultos, Universidade do Minho.
- ERIKSON, E. (1963) - Childhood and Society. New York, W.W. Norton & C. Inc.
- FERNANDES, O. M. (1995) - Família e Emigração. Tese de mestrado apresentada à Fac. de Psicologia de Ciências da Educação. Coimbra.
- FERRARI, A. T. (1982) - Metodologia da pesquisa científica. São Paulo, McGraw-Hill.
- FERREIRA J.M.C. et al (1998) – Psicologia das Organizações. Alfragide, McGraw-Hill.
- FITZPATRICK, R. (1991) – Society and changing patterns of disease. In G. Scambler, Sociology as applied to medicine. Londres: Baillière Tindall
- FORTIN, Marie Fabienne (1999) – O processo de investigação. Lusociência. Loures,
- FOSTER, P. C. et al. (1993) - “Dorothea E. Orem”, in GEORGE, J. B.. Teorias de enfermagem. Porto Alegre, artes Médicas.
- FRANCK-LYNCH, B. (1986) - Thérapie familiale structurale. Manuel des principes et des éléments de base. Paris, Les Éditions ESF.
- FRIEDBERG, E. (1995). O poder e a regra: dinâmicas da acção organizada. Lisboa: Instituto Piaget.
- FYKE, D. I. (1994) - Caring Begins at home. “Línfirmière Cannadienne”, 2, 27-28.
- GAMEIRO, J. (1992) – Voando sobre a Psiquiatria. Porto, Afrontamento.
- GAMEIRO, A. (1994) - Famílias monoparentais - aspectos sociais. In “Hospitalidade”, 229, 66-76.
- GAMEIRO, A. (1994) - O que mudou e não mudou na família urbana. In “Hospitalidade” 229, 77-82.
- GAMEIRO, Manuel Henriques (1999) – Sofrimento na doença. Coimbra. Quarteto
- GARCIA, C.M. (1995) – Formación del profesorado para el cambio educativo. Barcelona: EUB
- GHIGLIONE, R.; MATALON, B. (1992) - O inquirido - Teoria e prática. Lisboa, Celta.
- GILLIGAN, C. (1982) - In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development. Cambridge, Harvard University Press.

- GODDARD, J.; LABRUNE, M. (1992) - *Le corps*. Paris, Intégrale.
- GOLDRICK, M. et al. (1987) - *Genogramas en la evaluación familiar*. Barcelona, Gedisa.
- GONÇALVES, C. M. & Coimbra, J. (2000). Como construir trajetórias de vida em tempos de caos e imprevisibilidade. In A. R. Sanches & M. V. Fernández (Eds.), *O reto da convergência dos sistemas formativos e a melhoria da qualidade da formação*. Actas do Encontro Internacional de Galicia e Norte de Portugal de Formação para o Trabalho. Santiago de Compostela.
- GONÇALVES, C. M. (1997). A influência da família no desenvolvimento vocacional de adolescentes e jovens. Dissertação de mestrado apresentada na Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto.
- GONÇALVES, C. M. (2001). Desenvolvimento Vocacional e promoção de competências. In C. Borrego, J. Coimbra, & D. Fernandes (Eds.), *Construção de Competências pessoais e profissionais para o trabalho*. Actas do II Encontro Internacional de Formação para o Trabalho Norte de Portugal/Galiza, Porto, 12-14 de Outubro 2000.
- GONÇALVES, P. (1980) - Contributos ao modelo sistémico de terapia familiar. "O Médico", 1507, 152-168.
- GONÇALVES, P. (1980) - Introdução ao estudo da família numa perspectiva sistémica. "O Médico", 1499, 414-428.
- GOOD MJD, S. et al. (1978) - The family APGAR index: a study of construct validity. "J.Fm Pract", 8, 557-582.
- GOODELL, T.T (1999) - Nurse-Family interactions in adult critical. In *Journal of Family Nursing*, 5(1), 72-91.
- GOODELL, T.T (1999) - Nurse-Family interactions in adult critical. In *Journal of Family Nursing*, 5(1), 72-91.
- GOODRICH, T. et al. (1990) - *Terapia feminista da família*. Porto Alegre, Artes Médicas.
- GREEN, C. (1997) - Teaching students how to think family. In *Journal of Family Nursing*, 8(3), 230-257.
- HALEY, J. (1979). *Nouvelles stratégies en thérapie familiale*. Paris: Delarge.
- HANCOCK, C. (1999) - Partnership: the challenge for nursing. In *Nursing Management*, 6 (3), 33-39.
- HARRIS J. (1985) - *The Value of Life: An introduction to Medical Ethics*. Londres, Routledge.
- HÉBERT, Michelle Lessard et all (1994) - *Investigação qualitativa*. Lisboa, Instituto Piaget.
- HENDERSEN, A. (1987). *The evidence continues to grow: Parent involvement improves student achievement*. Columbia, MD: National Committee for Citizens in Education.
- HERZLICH, C. (1970) - *Médecine; maladie et société*. Paris, Moton.
- HESBEEN, Walter (2000) - *Cuidar no hospital - Enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar*. Camarate. Lusociência
- HESBEEN, Walter (2003) - *A reabilitação- criar novos caminhos*. Camarate. Lusociência
- HONORÉ, S. (1980). *Os pais e a escola: uma colaboração necessária e difícil*. Lisboa: Moraes Editora.
- HONORÉ, B. (2002) - *A saúde em projecto*. Loures, Lusociência.
- HOPKINS, R. (1993) - David Kolb's experiential learning-machine, *Journal of Phenomenological Psychology*, 24: (1), 46-62.

- HUPCEY, J. (1998) – Establishing the Nurse-Family relationship in the intensive care unit. In *Western Journal of Nursing Research*, 20(2), 180-194.
- HUTMACHER, W. (1978). A diversidade das culturas e a desigualdade perante a escola: elementos para uma sociologia da ação pedagógica. *Análise Psicológica*, II, 1, 57-67.
- IMPERATORI, Emilio (1999) – Mais de 1001 conceitos para melhorar a qualidade dos serviços de saúde. Lisboa, Edinova.
- INE (1992)-Estatísticas da Saúde.Lisboa, INE.
- IZARD C. E. (1993) – Four systems for emotion activation: Cognitive and noncognitive processes. *Nova Iorque, Psychological Review*, 100, 68-90.
- JACCARD, Roland (1979) – L'exil intérieur. Presses Universitaires de France, Paris
- JORNAL NOTÍCIAS, Porto, 29/05/94: Revista Magazine nº 105: "O retrato da Família" .
- KATHARD, H.(2001) – Sharing stories: life story narratives in stuttering research. In *The Journal of Language Communication Disorders*, 36, 52-57.
- KETELE, J. M. et al. (1985) - Observar para avaliar. Coimbra, Livraria Almedina.
- KLEINMAN, A et al (1992) – Pain as human Experience: An Introduction. In *Pain as Human Experience*. Berkeley, University of California Press,1-27.
- KOLB, D. (1984) – Experiential learning – experience as the source of learning and development. New Jersey: Prentice-Hall, inc., Englewood Cliffs.
- KOMRAD,M.S. (1983) – A defense of medical paternalism: maximising patients' autonomy. *J Med Ethics* 9: 38-44
- L'ABATE, L. (1985). *The Handbook of Family Psychology and Therapy*. Chicago: Ed. Dorset Press.
- L'ABATE, L. (1981). *Handbook of Family Therapy* (2ªed.). New York: Ed. Brunner/Mazel.
- LACAN, J. (1987) - A família. Lisboa, Assírio& Alvim.
- LACKEY, N.R. GATES M.F.(2001) – Adults' recollections of their experiences as young caregivers of family members with chronic physical illnesses. In *Adv Nurs*, 5(3), 320-328.
- LAKATOS, E. M. et al. (1989) - Metodologia do trabalho científico. São Paulo, Atlas.
- LAKATOS, E. M. et al. (1991) - Fundamentos de metodologia científica, 3ªed., São Paulo, Atlas.
- LANGSLEY, D. (1979) - *The physician and family crises*. London, Academic Press.
- LAPLANTINE, F. (1986) – *Anthropologie de la maladie: étude ethnologique des systèmes de représentations étiologiques et thérapeutiques dans la société occidentale*. Paris, Payot.
- LAPLANTINE, F. (1992) – *Anthropologie de la maladie..* Paris, Payot.
- LAU, R. Et all (1989) – Further explanations of common sense representations of common illnesses. In *Health Psychology*, 8, 195-219.
- LAW, B. (1990). Community interaction in theory and practice of career work. In B. P. Campos (Ed.), *Psychological intervention and human development*. Porto: I.C.P.F.D. and Louvain-La-Neuve, Academia, 151-162.
- LEAL, P. (1986) - A família. " Servir", 34, 5-6.
- LEININGER, M (1985) – Transcultural care diversity and universality : a theory of nursing. In *Nursing and Health Care*, 6(4), 209-212
- LESEMANN,F., et al. (1993) - Les personnes âgées. Paris, La documentation Française.life - Threatening episodes of suspected coronary artery disease. "Social Science and Medicine", 22, 12.

- LEVINSON, D. (1990) – A theory of life structure development in adulthood. In C. Alexander, & E. Langer (eds) Higher stages of human development. Oxford: Oxford University Press
- LINTON, R. (1987) - O homem, uma introdução à antropologia, 12ed., São Paulo, Martins Fontes, G. M. Et all (1996) – Administración hospitalaria. Bogotá , Medica Panamericana.
- LOWENBERG, J. Et all(1994) – Beyond medicalisation – demedicalisation: The case of holistic health. In *Sociology of health and illness*, 16 (5), 579 – 599.
- MAHLER, M.S. et al. (1968) - On human symbiosis and the vicissitudes of individualtion. New York, International Universities Press.
- MARCHAND, Helena (2001) – Temas de desenvolvimento psicológico do adulto e do idoso. Coimbra, Quarteto
- MARINHEIRO P. (2002) – Enfermagem de ligação. Coimbra, Quarteto.
- MARQUES, A. R. et al. (1991) - Reacções emocionais à doença grave. Como lidar. Coimbra, Consulta de risco - Clínica Psiquiátrica dos H.U.C.
- MARQUES, R. (1988). A escola e os pais: como colaborar. Lisboa: Texto Editora.
- MARQUES; P.A . (2002) – Consentimento informado: o fim do silêncio. Coimbra, Revista Referência nº 9, 41-47.
- MARTIN- MCDONALD, K. (1999) – Once upon a time... narratives and research. In *Contemporary Nurse*, 8 (1), 221-226
- MARTINS, C.R.(1999) – A família e a hospitalização/ a participação da família no cuidar. In *Servir*.48 (3), 133-135
- MARTINS, M.M. (2002) – Uma crise Acidental Na família – O doente com AVC. Coimbra , Formasau.
- MCDANIEL, S. H. et al. (1994) - Terapia familiar médica. Porto Alegre, Artes Médicas.
- MCHALE, Debra, et all (2000) – Trust between family and health care provider. In *Journal of Family Nursing*, 6(3), 210-230.
- MECHANIC, David (1995) – Sociological Dimensions of Illness Behavior. *Soc.Sci. Med.* Vol.41, (9),. pp. 1207-1216.
- MECHANIC,d. (1978) – Medical sociology (2 ed.). Nova Yorque, Free Press
- MENDO, Paulo. (1995) – Falando de Saúde.. Lisboa, Ministério da saúde Departamentode Estudos e Planeamentoda Saúde.
- MICHEL, A. (1972) - Sociologie de la famille et du mariage. Paris, PUF.
- MIGLIORE, S. (2001) – From illness narratives to social commentary: a Pirandellian approach to «nerves». In *Medical Anthropology Quarterly*, 15 (19), 100-125.
- MINUCHIN, S. (1974).- Families and family therapy. London: Tavistock.
- MINUCHIN, S.; Fishman, H.C. (1990) - Técnicas de terapia familiar. Porto Alegre, Artes Médicas.
- MINUCHIN,S. (1990) - Famílias. Funcionamento e tratamento. Porto Alegre, Artes Médicas
- MONGE, M. L. (1987).- Antropologia y Teologia del Matrimonio y la Familia. Madrid: Ed. Atenas.
- MONTANDON, C. & Perrenoud , P (1987).- Un dialogue impossible. In C. Montandon & P. Perrenoud (Eds.), *Entre parents et enseignants: Un dialogue impossible?* Berna: Peter Lang.
- MONTIGNY, F. (1998) – Using art to stimulate interactional thinking in a family nursing clinical practicum. In *Journal of Family Nursing*, 11(4), 358-367.
- MONTIGNY,F. DUMAS,L. (1997) – Teaching family nursing based on conceptual models of nursing. In *Journal of Family Nursing*, 8(3), 267-285.

- MOOS,R.H., (1974) – Evaluating treatment environments. Nova Iorque, John Wiley & Sons.
- MOOS,R.H., (1982) – Coping with acute health crises. In T. Milton, C. Green e R.Meagher (ed.) Handbook of Clinical Health Psychology. Nova Iorque, Plenum Press.
- MOOS,R.H., SCHAEFER, J. A . (1984) – The crisis of physical illness: An overview and conceptual approach. In MOOS,R.H., Coping with physical illness: New perspectives, Vol.2, 3- 25. Nova Iorque, Plenum Press.
- MOREIRA I.M.P.B.(2001) – O doente terminal em contexto familiar. Coimbra, Formasau.
- MORTENSEN et all (1996) – Home Page da telenurse – www.netothel.dk/dihnr
- MOURA, M.S. (1990) – Cuidados primários de saúde: aspectos clínicos, sociais e éticos, In Servir, 38 (4). 166-172.
- MUCCHIELLI, R. (1979) - O questionário na pesquisa psicossocial. S. Paulo, Martins Fontes.
- NASSIKAS, K. (1985) - Somatoses et généalogie. “Psychothérapies”, 2, 101-110.
- NASSIKAS, K. (1986) - Somatoses et étayage. “Psychothérapies”, 4, 211-216.
- NEWTON, Charleen(1993) - Modelo de Roper- Logan Tierney - Aplicação Prática, Barcelona, Masson, Salvat.
- NÓVOA, A. (1992). Os professores e a sua formação. Lisboa: Publicações Dom Quixote.
- OGDEN J. (1999) – Psicologia da Saúde. Lisboa, Climepsi.
- OLSON, D. H. (1986). Circumplexo model VII: validation studies and FACES III. “Universidade de Minnesota”, 25, 338-351.
- OMS (1989) - Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (Handicaps). Lisboa, Ministério do Emprego e da Segurança Social, SNR.
- OMS (1989) - Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (Handicaps). Lisboa, Ministério do Emprego e da Segurança Social, SNR.
- OPPENHEIM, A. N. (1992) - Questionnaire design, interviewing and attitude measurement. New York, Pinter Publishers.
- OREM, D. E. (1993) - Modelo de Orem: conceptos de enfermería en la practica. Barcelona, Masson.
- OSWALDO, L.; ROCHA, L. (1987) - Organização e métodos- uma abordagem prática. São Paulo, Atlas.
- OULTON, J. (1999) – Progress through partnership: Our path to the future. In British Journal of Theatre Nursing, 9 (9), 393-397
- PAÚL, C. , FONSECA, A M. (2001) – Psicossociologia da saúde. Lisboa. Climepsi.
- PEARSON, Alan, VANGHAN, Barbara(1986)- Modelos para o exercício de Enfermagem, Lisboa, ACEPS.
- PEREIRA, Luis Silva (1993) – Medicinas Paralelas e Prática Social. Sociologia.
- PHIPPS, W. et al. (1990) - Enfermagem médico cirurgica. Lisboa, Lusodidacta.
- PIMENTEL, Luísa (2001) – O lugar do Idoso na família. Coimbra, Quarteto.
- PINCUS,L.; DARE C. (1987) - Psicodinâmica da família. 2 ed. Porto Alegre, Arte Médicas.
- PINTASILGO, M. L. (1998) – Cuidar o Futuro . Lisboa, Trinova.
- PINTO, P. C. (1994) - Apoios de inserção nacionais e europeus a pessoas com deficiência e suas famílias. “Hospitalidade”, 227-228, 103-108.
- PINTO, S. (1994) - Abordagem ao papel e funções da família face à pessoa com deficiência e a celebração do AIF. “Hospitalidade”, 227-228, 47-54.

- POLIT, Denise F. et al (1995)-Fundamentos da Pesquisa em Enfermagem. Artes médicas.Porto Alegre.
- PROST, A. (1991). História da vida Privada: Da Primeira Guerra Mundial aos nossos dias (vol.V). Lisboa: Ed. Afrontamento.
- QUARTILHO, M.J.R (2001) – Cultura, Medicina e Psiquiatria – Do sintoma à experiência. Coimbra. Quarteto.
- QUIVY, R. et al. (1992) - Manual de investigação em ciências sociais. Lisboa, Gradiva.
- RADLEY, A . (1994) – Making sense of illness. The social psychology of health and disease. Londres, SAGE.
- RALPH, L. (1981) - O homem uma introdução à antropologia. S. Paulo, Martins Fontes.
- RELVAS, A. P. (1982) - A Família : Introdução ao seu estudo numa perspectiva sistémica.” Revista Portuguesa de Pedagogia”, 19, 301-321.
- RELVAS, A. P. (1996). O ciclo vital da família. Perspectiva sistémica. Porto: Afrontamento.
- RELVAS, A. P. (2000) – Por detrás do Espelho – da teoria à terapia com as família. Coimbra, Quarteto
- RELVAS, A. P.,ALARCÃO M. (2002) – Novas Formas de família. Coimbra, Quarteto
- RIBEIRO, J. L. P. (1998) – Psicologia e saúde. Lisboa, Primitivo – Industrias gráficas, Lda.
- RICHTER, H. (1990) - A família como paciente. 2ed., São Paulo, Martins Fontes.
- ROBINSON, C. (1998) – Women, families, chronic illness, and nursing interventions. In Journal of Family Nursing, 8(4), 271-2919.
- ROCHA, M.B. & Mendes, M. L.S. (1996).- Educação intercultural de adultos. Lisboa: Universidade Aberta.
- ROGERS, K. (1970).- Psicoterapia e Consulta Psicológica. Lisboa, Moraes.
- ROPER, Nancy et al (1987)- Modelo de Enfermagem, Madrid, Interamericana Macgraw - Hill.
- ROPER, Nancy; LOGAN, W.W.; TIERNEY, A.J. (1985)- Processo de Atencion en Enfermeria, Madrid, Interamericana.
- ROPER, Nancy; LOGAN, W.W.; TIERNEY, A.J. (1995) - Modelo de Enfermagem, Alfragide, McGraw-Hill de Protugal.
- ROUSSEL, L. (1989). La Famille Incertaine. Paris: Ed. Odile Jacob.
- ROUSSEL, L. (1992). O Futuro da Família. Sociologia: Problemas e Práticas,nº11, pp.165-179.
- ROY, C. R. S. (1981) - Theory Construction in nursing: An Adaptation Model, Englewood cliffs. New York, Prentice Hall.
- RUBIN, J. Z. (1983). Negotiation: An introduction to some issues and themes. American Behavior Scientist, 27, 2, 135-147.
- RUDIO, F. V. (1978) - Introdução ao projeto de Pesquisa Científica . Petrópolis, Vozes.
- SÁ-CHAVES (1997) – Percursos de formação e desenvolvimento profissional. Porto. Porto Editora
- SAMPAIO, D. & GAMEIRO, J. (1985). Terapia Familiar. Porto: Ed. Afrontamento.
- SAMPAIO, D. (1994). Inventem-se Novos Pais. Lisboa: Ed. Caminho.
- SANTOS, B. S. (1987) – O estado, a sociedade e as políticas sociais. In Revista critica de ciências Sociais, 23, 13-74.
- SANTOS, B. S. (1990) – Um discurso sobre as ciências, 4ªed .Porto. Afrontamento.
- SANTOS, B. S. (1994) – Pela mão de Alice, 3ª ed. Porto. Afrntamento.
- SANTOS, J.M.O .(2002) – Parceira nos cuidados – Uma metodologia centrada no doente. Porto. Universidade Fernando Pessoa.

- SARACENO.C (1992) – Sociologia da família. Lisboa, Estampa.
- SCHWARTZ, G.E. e WEISS, S.M.(1977) - Yale Conference on Behavioral Medicine. Washington, DC: Department of Health, Education and Welfare / National Heart, Lung and Blood Institute
- SEGALEN M. (1999) – Sociologia da família. Lisboa, Terramar.
- SENNETT, R. (1980). La Famille contre la Ville. Paris: Ed. Encre.
- SFEZ, L (1995) – A saúde perfeita – críticas de uma utopia. Lisboa. Epistemologia e sociedade.
- SFEZ, L. (1995) – A saúde Perfeita. Lisboa, Epistemologia e sociedade.
- SILVA, C. G. (1993). Cooperação desconfiada. Educação e Ensino, 5, 7.
- SILVA, C. M. (1993) - Estatística aplicada à psicologia e ciências sociais. Lisboa, McGraw--Hill
- SILVA, M. R. (1988) - Developpement industriel et espaces productives locaux:étud sur la Vallé de L'Ave(Portugal). "ISSN, Investigação, Economia", 13, 40-49.
- SILVA, P. (1994). Relação Escola-Família em Portugal 1974-1994: Duas décadas, um balanço. Inovação, Vol. 7, 3, 307-355, Lisboa, I.I.E.
- SITKEWICH, A.; GRUNBERG, J. (1979) - Um método simplificado de clasificación social. Montevideo, Depto. de Biofísica Facultad de Medicina.
- SKYNNER, R.; CLEESE, J. (1990) - Famílias...e como (sobre) viver com elas. Porto, Afrontamento.
- SKYNNER, S.W. (1980) - Thérapie familiale: traitement des systémas vivants. Paris, ESF.
- SLOAN, G. (1999) – Understanding clinical supervision from a nursing perspective. British. Jornal of Nursin; London, 4(3): 12-22.
- SLOAN, G. Et al (2000) – Cognitive therapy supervision as a framework for clinical supervision in nursing: using structure to guide discovery. Jornal of advanced Nursing, 32(3): 515-524.
- SMILKSTEIN, G. (1978) - The family APGAR: A proposal for a family function test and its use by physicians. "The Journal of Family Practice", 6, 12-28.
- SOUNIS, E. (1985) - Bioestatística - Princípios fundamentais, metodologia estatística, aplicada às Ciências Biológicas. S. Paulo, Atheneu.
- SPECHT, Janet et all (2000) – Who's the boss? Family Partnership in care of persons with dementia .In Nursing Administration Quarterly, 7 (3),64-77.
- SPIEGEL, M. R. et al. (1993) - Estatística. S. Paulo, Marron Books do Brasil.
- STORM, A. (1990) - L'équipe pluridisciplinaire de readaptation. Belgique, Commission des Communautés Européennes.
- STRONGMAN, K. T. (1998) – A psicologia da emoção. Lisboa, Climepsi.
- SULLERROT,E (1999) – A família da crise à necessidade. Lisboa, Instituto Piaget
- TAPP, D. (2000)- The ethics of relational stance in family nursing: Resisting the view of Nurse as Expert. In Journal of Family Nursing, 2(6), 69-23.
- TAPP,D; MOULES,N. (1997) – Family skills labs :facilitating the development of family nursing skills in the undergraduate. In Journal of Family Nursing, 8(3), 247-267.
- TARIN, M.V.et al (2000) – Autonomia funcional y ocupación del tiempo libre en personas mayores. Madrid, Rev. Rol 23(3):231-234.
- TOCQUEVILLE, A. (1967). OEUVRES COMPLÉTES. Paris: Ed. Gallimard.
- TOLBERT, G.(2001) – Family advocates: Caring for families in crisis. In Dimensions of critical care nursing. 1(20).36-41.
- TSCHUDIN, V. (1989) – Informed consent. Sug Nurse 2 (6): 15-7.
- TURNER, B.S. (1988) – Medical power and social Knowledge. California, Sage.

- VAN MAANEN, M. (1990) – Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy. The althouse press London
- VÁZQUEZ, I. A et al (1998) – Manual de psicología de la saude. Madrid. Ed Pirámide.
- VETERE, A., & Gale, A. (1987). Ecological studies of family life. Chichester: John Wiley & Sons.
- WALROND-SKINNER, S. (1976). Family Therapy: The treatment of natural systems. Boston: Routledge & Kegan Paul.
- WATSON, Maggine (1994) – Psychological care for cancer patients and their families. In Journal of Mental Health, Dec. Vol3 Issue4, 457.
- WATZLAWICK, P. et al. (1972) - Une logique de la communication. Paris, Éditions du Seuil.
- WATZLAWICK, P. et al. (1975) - Changements, paradoxes et psychoterapie. Paris, Éditions du Seuil.
- WATZLAWICK, P. et al. (1980) - Le langage du changement. Paris, Éditions du Seuil.
- WATZLAWICK, P., Beavin, J. & Jackson, D. (1967). Pragmatics of human communication. New York, Norton.
- WATZLAWICK, P., BEAVIN, J. H. & JACKSON (1973). A Organização da Interação Humana. S. Paulo: Ed. Cultrix pp.107-133.
- WIEDENBACH, E. (1964) - Clinical Nursing- A Helping Art. New York, Springer Publishing Company, Inc.
- WILLIAMS, S.M. (1992) - Decisiones en enfermeria de cuidados criticos. Barcelona, Doyma
- WRIGHT, L.M., LEAHEY M. (2002) – Enfermeiras e famílias. S.Paulo, ROCA.

ANEXOS

ANEXOS I – Questionário do primeiros estudo

UNIVERSIDADE DO PORTO

***O ADULTO DOENTE E A FAMÍLIA QUE
PARTICIPAÇÃO NOS CUIDADOS***

Orientadora :
Prof. Constança Paul

Maria Manuela Martins

PORTO 2000

Caro Colega

Chamo-me Maria Manuela Martins e tenho dedicado algum tempo ao estudo da família dos doentes internados.

No meu estudo anterior (Aceitação da alta no doente com AVC) conclui que era mais significativo para a aceitação da alta, a família dos doentes, do que o grau de incapacidade que apresentavam. Neste momento e como estudo prévio ao desenvolvimento do Doutoramento, pretendo estudar como é que os Enfermeiros percebem a família dos doentes.

Os objectivos deste trabalho são:

- Identificar a formação específica que os Enfermeiros têm na área da família
- Analisar a relação dos Enfermeiros com os familiares
- Identificar comportamentos facilitadores do acompanhamento das famílias em meio hospitalar.

Para conseguir concretizar o meu estudo necessito da sua ajuda, por isso venho pedir-lhe que responda ao seguinte questionário o que lhe agradeço desde já..

Questionário

Código do Hospital:

1-Sexo:

- Masculino.....
- Feminino.....

2-Idade _____ Anos

3-Estado Civil:

- Solteiro.....
- Casado.....
- Viúvo.....
- Outro _____

4 - Como é constituída a sua família (agregado familiar) ?

5- Categoria Profissional:

- Enfermeiro.....
- Enfermeiro Graduado.....
- Enfermeiro Especialista.....

6- Tempo de exercício na profissão: _____ Anos _____ Meses

7- Tempo de exercício no serviço actual: _____ Anos _____ Meses

8- Tipo de Horário que pratica actualmente:

- Manhã, tarde e noites.....
- Manhãs e tardes.....
- Manhãs.....

9- Qual o método de organização de cuidados que pratica?

10 - Durante o seu Curso de Enfermagem teve alguma cadeira sobre a família?

- Sim.....
- Não.....

11 - Durante o seu Curso de Enfermagem teve alguns conteúdos sobre a família?

Sim.....
Não.....

12 - Já frequentou alguma acção de formação sobre a temática da família?

Sim.....
Não.....

13 - Durante alguma acção de formação teve alguns conteúdos sobre a família?

Sim.....
Não.....

14 - Já frequentou alguma acção de formação em serviço sobre a temática da família?

Sim.....
Não.....

15 - Já teve algum familiar directo , internado?

Sim.....
Não.....

16 - Na sua opinião os familiares deveriam de ter a oportunidade de acompanhar continuamente os doentes internados ?

Sim.....
Não.....

Porquê: _____

17 - Quando está de serviço e um familiar lhe pede para fazer uma visita fora de horas , você autoriza?

Sim.....
Não.....
Em certas situações.....

Se optou por "Em certas situações" escreva alguns exemplos :

18 - Na sua opinião os familiares deveriam ter oportunidade de participar nos cuidados aos doentes internados ?

- No momento de acolhimento.....
- Nos cuidados de Higiene diários.....

- Nas refeições
- Nas entubações.....
- Nas algaliações.....
- Na preparação da alta
- No acompanhamento a exames fora do serviço.....
- Nos tratamentos mais dolorosos.....
- Em todos os tratamentos.....
- Nos momentos de ensino
- Nas horas de lazer.....
- Nos tratamentos fora do serviço.....
- Em todos os cuidados prestados durante o dia.....
- Em todos os cuidados prestados durante o dia e a noite.....

19 - Na sua opinião os familiares deveriam ter oportunidade de acompanhar os doentes internados ?

Sim
Não

- No momento de acolhimento.....
- Nos cuidados de Higiene diários.....
- Nas refeições
- Nas entubações.....
- Nas algaliações.....
- Na preparação da alta
- No acompanhamento a exames fora do serviço.....
- Nos tratamentos mais dolorosos.....
- Em todos os tratamentos.....
- Nos momentos de ensino
- Nas horas de lazer.....
- Nos tratamentos fora do serviço.....
- Em todos os cuidados prestados durante o dia.....
- Em todos os cuidados prestados durante o dia e a noite.....

20 -Gosta de falar com os familiares dos doentes internados?

- Sim.....
- Não.....
- Em certas situações.....

Se optou por "Em certas situações" escreva alguns exemplos :

21 -Tem experiência da participação de familiares nos cuidados?

- Sim.....
- Não.....
- Em certas situações.....

Se optou por “Em certas situações” escreva alguns exemplos :

22 -Considera que o Hospital tem condições físicas para permitir a presença de familiares?

- Sim.....
- Não.....

23 - Concorda com o horário de visitas praticado no seu Hospital ?

- Sim.....
- Não.....
- Em parte.....

Se optou por “ Em parte” justifique:

24 -Tem alguma experiência negativa com os familiares dos doentes?

- Sim.....
- Não.....

25 -Se dependesse de si como organizava a presença de familiares no hospital?

Pode deixar livremente outros comentários

Muito obrigada pela colaboração

ANEXO II – Guião da Entrevista do segundo estudo

- Apresentação**- Contexto da investigação****- Objectivos:**

Identificar as situações de doença e dependência em que os doentes desejam a presença de familiares;

Analisar as situações de cuidados, na idade adulta, cujo os doentes desejam que os familiares participem;

Compreender até que ponto a presença de familiares pode contribuir para a independência/ dependência do doente;

Identificar os interesses dos familiares em acompanhar o processo de doença de um dos seus membros.

Doente Fami

Dados do Doente:

Sexo Feminino Masculino Idade Dias de internamento

Dependência: Total Parcial Independente

Horas de cuidados Necessárias _____

Descrição da dependência:

Situação familiar:

Pai Mãe Filho Avô

Diagnóstico: _____

Questões:

- O que foi alterado na sua vida familiar com esta situação de internamento?

Ou

- O que deixou de fazer em família só porque está internado?

- Como gostava de ser acompanhado pelos seus familiares no hospital? (horas, numero)

- Gostava de ter (ou dar) ajuda ao seu familiar em alguma coisa durante o internamento?

- Que "tarefas" gostava que os seus familiares lhe ajudassem a fazer durante o internamento?

- Durante este internamento quais as situações em que sentiu mais a falta de familiares?
- De que sente mais falta, durante o internamento?

Anexo III – Questionário do terceiro estudo

UNIVERSIDADE DO PORTO

***O ADULTO DOENTE E A FAMÍLIA QUE
PARTICIPAÇÃO NOS CUIDADOS***

Orientadora :
Prof. Constança Paul

Maria Manuela Martins

PORTO 2001

NOTA EXPLICATIVA
Ex.mo Sr

Chamo-me Maria Manuela Martins e tenho dedicado algum tempo ao estudo da família dos doentes internados.

De Momento encontro-me a fazer o Doutoramento e a estudar um programa de intervenção nos enfermeiros de forma a melhorar a assistência aos doentes e familiares.

Os objectivos deste trabalho são:

- Identificar as situações de doença e dependência dos doentes que fazem parte dos serviços em estudo
- Analisar as situações de prestação de cuidados que mais contribuem para a satisfação do doente
- Compreender até que ponto a presença de familiares pode contribuir para a independência / dependência do doente
- Avaliar a eficácia do treino, considerando resultados de gestão de serviço e satisfação dos doentes e familiares.

Para conseguir concretizar o meu estudo necessito da sua ajuda, por isso venho pedir-lhe que responda ao seguinte questionário o que lhe agradeço desde já.

As respostas que vai dar serão tratadas com toda a confidencialidade e caso não queira participar só me resta pedir desculpas pelo tempo que lhe ocupei.

Questionário

Código do Hospital:

Serviço:.....

1 - Aspectos Sócio - Demográficos

1.1-Sexo:

Masculino.....

Feminino.....

1.2-Idade _____ Anos

1.3-Estado Civil:

Solteiro.....

Casado.....

Viúvo.....

Outro _____

-

1.4 - Dias de internamento?

.....

1.5 - Condições familiares

Numero do Filhos

È chefe da família?.....

Sim Não

1.6 - Teve a experiência dos seus familiares participarem nos cuidados?

Sim.....

Não.....

Em certas situações.....

Se optou por "Em certas situações" escreva alguns exemplos :

1.7 - Considera que o hospital tem condições para permitir a presença de familiares?

Sim.....

Não.....

Em parte.....

Porquê? -

1.8 - Concorda com o horário de visitas praticado no neste Hospital ?

- Sim.....
- Não.....
- Em parte.....
- Se optou por “ Em parte” justifique:

2 - Apoio familiar percebido

(Assinale com um X apenas)

2.1 - Os seus familiares ajudaram-no durante o internamento? Sim Não Às Vezes

2.2 – Em que situações teve ajuda dos seus familiares?

	Sempre	Às Vezes	Nunca
No momento de acolhimento.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Nos cuidados de Higiene diários.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Nas refeições	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Nas entubações	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Nas algaliações.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Na preparação da alta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- No acompanhamento a exames fora do serviço.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Nos tratamentos mais dolorosos.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Em todos os tratamentos.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Nos momentos de ensino	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Nas horas de lazer.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Nos tratamentos fora do serviço.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Em todos os cuidados prestados durante o dia.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- Em todos os cuidados prestados durante o dia e a noite.....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3 – Cuidados percebido

(Adaptado de Ferreira , Pedro 2000)

Considere cada uma das afirmações e assinale apenas uma categoria

(1 – Excelente 2 Muito Bom 3 – Bom 4 – Regular 5 - Mau

3.1 – O que sentiu durante a Admissão?

	Excelente			Mau	
	1	2	3	4	5
Eficiência do processo de admissão (tempo que demorou até estar instalado)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Preparação para o internamento (Instruções e informações sobre o serviço)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Atenção que foi dada às suas necessidades (forma como foi respondido)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

3.2 – Cuidados Diários no Serviço

Satisfação das suas necessidades (Vontade pessoal de satisfazer as suas necessidades)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Coordenação de cuidados (O trabalho em equipa de todo o pessoal que cuida de si)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
---	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Ajuda e Simpatia (Capacidade do pessoal de o (a fazer sentir-se confiante e seguro)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Sensibilidade para os seus problemas (Sensibilidade do pessoal em relação aos seus problemas).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

3.3 – Informações

Facilidade em obter informações (Vontade do pessoal de responder às suas respostas)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Informações (Forma como foi esclarecido /a sobre os cuidados e o que esperar deles)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Informações a familiares ou amigos (Forma como foram informados acerca do seu estado e necessidade de cuidados)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
---	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

4 – Sentimento percebido por parte dos enfermeiros

(1 – Encorajamento 2 – Permissão 3 – Desencorajamento 4 – Indiferença 5- Intolerância

13 – O que sentiu durante o internamento por parte dos profissionais de Enfermagem?

	Encorajamento			Intolerância	
	1	2	3	4	5
Na situação de doença	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Perante os seus familiares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Face aos seus desejos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Face à utilização dos seus objectos pessoais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mediante as suas melhoras	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Face à sua independência	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Face a alimentação fora da dieta prescrita	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5 – Actividades proporcionadas pelos enfermeiros

(1 – Sempre 2- às vezes 3 – raramente 4 – quase nunca 5 – nunca)

– Durante o internamento, quando o seu estado lhe permitiu, os Enfermeiros proporcionaram-lhe actividades?

	1	2	3	4	5
Assistir à televisão	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ouvir musica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ler jornais ou livros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Escrever (cartas ou outros ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tricotar, cozer ou fazer outras actividades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jogar (cartas Xadrez ou outros)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ir a outros serviços visitar outros doentes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6 – Relações Sociais

Escala de Rede de Apoio social de LUBBEN (1988)

Instruções: Aqui estão uma série de questões sobre vários aspectos da sua relação com outras pessoas. Cada afirmação tem 6 categorias de resposta possível (0 a 5) . Indique a sua resposta a cada questão, fazendo um círculo na resposta que corresponde melhor à sua situação. Se concordar com o que se diz no 0 deve fazer um círculo no quadrado correspondente. Se pensa que o que se diz nas categorias 1,2,3,4 ou 5 é adequado a si, coloque um círculo nas categorias correspondentes. Por favor, faça apenas um círculo por cada afirmação.

6.1 - Rede familiar	0	1	2	3	4	5
Quantos familiares vê ou fala pelo menos uma vez por mês? (incluir os parentes por afinidade)	Zero	um	dois	Três ou Quarto	Cinco a oito	Nove ou mais
Sobre o familiar com quem contacta mais, qual a frequência com que fala ou se encontra com essa pessoa?	De meses a meses	Mensalmente	Algumas vezes por mês	semanalmente	Algumas vezes por semana	diariamente
Quantos familiares considera que lhe são próximos, ou seja, com quantos deles se sente à vontade para falar sobre assuntos pessoais, ou a quem pode pedir ajuda?	Zero	um	dois	Três ou Quarto	Cinco a oito	Nove ou mais
6.2 - Rede de amigos	0	1	2	3	4	5
Tem amigos íntimos, isto é, amigos com quem se sente à vontade, com quem pode falar sobre assuntos pessoais ou a quem pode pedir ajuda?	Zero	um	dois	Três ou Quarto	Cinco a oito	Nove ou mais
Com quantos desses amigos se encontra ou conversa, pelo menos uma vez por mês?	Zero	um	dois	Três ou Quarto	Cinco a oito	Nove ou mais
Diga quantas vezes se encontra ou conversa com o amigo com quem contacta mais?	Menos do que uma vez por mês	Mensalmente	Algumas vezes por mês	semanalmente	Algumas vezes por semana	diariamente
6.3 - Relações de confiança	5	4	3	2	1	0
Quando tem que tomar alguma decisão importante, tem alguém com quem conversar?	sempre	Com muita frequência	frequentemente	As vezes	raramente	nunca
Quando outras pessoas que conhece têm alguma decisão importante a tomar, falam consigo sobre esse assunto?	sempre	Com muita frequência	frequentemente	As vezes	raramente	nunca

6.4 - Ajuda aos outros					
6.4.1 - Há alguém à espera que faça algo por ele /ela ? Por exemplo, ir às compras, fazer o jantar, fazer pequenas reparações, limpar a casa, cuidar de crianças, etc.	Se a resposta for não, passar para 6.4.2			Se a resposta for sim, cotar "5" e passar para o item 6.5	
	4	3	2	1	0
6.4.2 - Ajuda alguém em coisas como ir às compras preencher formulários, fazer reparações, cuidar de crianças, etc.?	Com muita frequência	frequentemente	Às vezes	raramente	nunca
6.5 - Com quem vive					
Vive só ou com outras pessoas? (incluir os parentes por afinidade)	5	4	1	0	
	Vive com o cônjuge e/ou com outros familiares ou amigos	Vive com pessoas que não lhe são nada	Vive com alguém a quem paga uma mensalidade	Vive só	

7 - Intimidade nos cuidados

Instruções: segue-se uma série de afirmações que dizem respeito aos seus sentimentos relativos a outras pessoas. Cada afirmação tem três categorias de respostas possíveis (Nada 1 , Um pouco 2 , Muito 3). Deve indicar o seu acordo/ desacordo com cada afirmação, marcando a categoria que melhor exprime o que sente. Por favor, assinale apenas uma categoria por afirmação

Intimidade

- | | 1 | 2 | 3 |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| È - me difícil desabafar com os outros | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Consigo pôr as pessoas à vontade quando querem discutir qualquer coisa pessoal | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| O melhor da amizade é partilhar os nossos sentimentos mais profundos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Prefiro não partilhar os problemas dos outros | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Prefiro fazer coisas com um amigo do que conversar sobre problemas pessoais | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Cuidados

- | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Gosto de ser uma pessoa a quem os outros pedem ajuda | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| È -me difícil pedir ajuda a alguém, mesmo quando necessito . | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Sinto-me bem com o facto de outros dependerem de mim | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ser responsável por outras pessoas faz-me sentir preso | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

8 - Satisfação de vida e Bem- Estar

Escala de bem estar / felicidade (LYKKEN, TELLEGEN, 1996)

Instruções: A primeira questão tem a ver com o grau de felicidade que sente quando encara a sua vida actual. Pode indicar a sua opinião marcando um dos números, de 1 a 4, que melhor exprime os seus sentimentos. O número 1 corresponde a um nível extremamente baixo, enquanto o número 4 indica um nível extremamente elevado de satisfação. Por favor, marque apenas um número em cada afirmação.

	Nada		Muito	
	1	2	3	4
Comparativamente com outras pessoas e fazendo o balanço entre o que sucedeu de bom e o que sucedeu de mau na sua vida, em que medida é que se sente bem e feliz neste momento?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

As quatro questões seguintes visam conhecer o seu grau de concordância ou discordância

(1- Discordo 2- Discordo ligeiramente 3 – Concordo ligeiramente 4 – concordo)

	Discordo		Concordo	
	1	2	3	4
Para já, alcancei as coisas importantes que queria na vida .	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Se eu pudesse voltar atrás, não mudaria quase nada na minha vida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

O que as outras pessoas fazem e as atitudes que têm determinam o meu grau de felicidade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
---	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Os acontecimentos que estão fora do meu controlo determinam o meu grau de felicidade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

9 - AVALIAÇÃO Do Grau de Dependência do Doente Adaptado da Escala de Barthel (1989)

9.1 - Higiene pessoal

- 1 – O doente está impossibilitado de colaborar na higiene pessoal e é dependente em todos os aspectos
- 2 – É necessário requerer ajuda em todos os passos da higiene pessoal.....
- 3 – É requerida alguma ajuda em um ou mais momentos da higiene pessoal.....
- 4 – O doente pode fazer a sua higiene pessoal mas necessita de colaboração mínima antes ou depois da higiene
- 5 – O doente lavar a cara, pentear o cabelo, lavar os dentes barbear-se , faz a maquiagem, é independente

9.2 – Tomar banho

- 1 – É totalmente dependente para tomar banho
- 2 – Requer ajuda para todos os aspectos do banho
- 3 – Requer ajuda para se transferir para o banho ou para se secar ou ainda para completar outra tarefa devido à sua condição física
- 4 – Requer supervisão para segurança, ou para ajustar a temperatura da água ou ainda na deambulação para o local do banho
- 5 – O doente é independente para o banho no chuveiro, na banheira ou para outro tipo de banho

9.3 – Alimentação

- 1 – É totalmente dependente e necessita de ser alimentado
- 2 – Pode manipular um talher, normalmente uma colher, mas alguém tem que ajudar activamente durante a refeição
- 3 – Alimenta-se com supervisão. Requer ajuda em colocar açúcar, leite ou outros aditivos, em barrar o pão com manteiga ou mesmo virar o prato
- 4 – Independente na alimentação desde que o tabuleiro esteja preparado, excluindo o cortar a carne abrir pacotes ou garrafas ou tirar a tampa da caneca. A presença de outra pessoa não é requerida
- 5 – O doente é independente , mesmo que o tabuleiro esteja numa mesa

9.4 – Arranjar-se dentro e fora da casa de banho

- 1 – É totalmente dependente no arranjo pessoal
- 2 – Requer ajuda em todos os aspectos do arranjo pessoal
- 3 – Pode requer ajuda para vestir-se ou para transferir-se ou para lavar as mão
- 4 – Necessita de supervisão como medida de segurança e pode requer ajuda para

- esvaziar ou limpar alguns instrumentos em especial durante a noite
- 5 – O doente é independente, mesmo que use alguns dispositivos , urinol ou outros
- 9.5 – Subir escadas**
- 1 – O doente está impossibilitado de descer ou subir degraus
- 2 – É requerida ajudar para descer e subir escadas, inclusive com ajuda de canadianas ou outros dispositivos
- 3 – O doente é capaz de subir e descer mesmo que use canadianas mas necessita de supervisão e ou ajuda
- 4 – Geralmente não requer nenhuma ajuda, por vezes requer supervisão para segurança .
- 5 – O doente sobe e desce lanços de escadas sem ajuda ou supervisão, embora possa utilizar dispositivos de compensação
- 9.6 – Vestir-se**
- 1 – O doente é totalmente dependente para se vestir e está impossibilitado de participar ..
- 2 – O doente é dependente para se vestir mas consegue participar em certos passos
- 3 – É necessário ajuda para vestir-se e ou despir-se
- 4 – Necessita de ajuda no mínimo, requer ajuda para apertar botões fechos ou sapatos ..
- 5 – O doente é independente para se vestir
- 9.7 – Função intestinal**
- 1 – O doente é incontinente na eliminação intestinal
- 2 – O doente tem necessidade de ajuda para assumir a posição apropriada e necessita de técnicas facilitadoras para evacuar
- 3 – O doente pode assumir a posição apropriada, mas necessita de ajuda para o uso de técnicas facilitadoras e tem acidentes com frequência . A assistência é requerida com ajuda em partes
- 4 – O doente pode requerer supervisão como o uso de supositórios ou enemas e pode ter acidentes ocasionais
- 5 – O doente controla o intestino e coloca os supositórios, ou leva um enema quando necessário
- 9.8 – Função urinária**
- 1 – O doente é totalmente dependente, ou é incontinente, ou está algaliado
- 2 – O doente é incontinente mas pode ajudar com um dispositivo interno ou externo
- 3 – O doente controla de dia ,mas requer ajuda de noite e precisa de um dispositivo
- 4 – O doente controla de dia e de noite, mas tem ocasionalmente acidentes requerendo ajuda mínima para dispositivos internos ou externos

5 – O doente é independente mesmo que use dispositivos internos ou externos

9.9 – Transferências da cadeira e cama

1 – Impossibilitado em participar em transferências. São necessárias duas pessoas para o fazer, com ou sem auxílios a meios mecânicos

2 – O doente é capaz de participar mas necessita da ajuda de uma pessoa para todos os aspectos da transferência

3 – O doente transfere-se mas requer ajuda de outra pessoa para algum aspecto da transferência

4 – O doente transfere-se, só requer ajuda de outra pessoa como medida de confiança ou para promover a supervisão para segurança

5 – O doente é independente em todas as fases da transferência, mesmo que use cadeira de rodas

9.10 – Mobilidade

1 – O doente é totalmente dependente na mobilidade

2 – O doente necessita de uma ou duas pessoas para ser mover

3 – O doente requer ajuda a uma pessoa para alcançar a posição desejada

4 – O doente é independente em deambular mas está impossibilitado de andar mais de 50 metros sem ajuda , ou de supervisão para confiança ou segurança

5 – O doente é independente assume a posição de pé, senta-se e sabe colocar as ajudas nas posições de uso

9.11 – Alternativas à deambulação (só responder se o doente não se mobilizar)

1 – Dependente para deambular em da cadeira de rodas

2 – O doente tem capacidade para propulsar a cadeira de rodas em pequenas distâncias de pisos lisos , mas necessita de ajuda para todo o restante

3 – O doente necessita da presença de uma pessoa constantemente para manipular a cadeira de rodas, para a mesa para a cama etc.

4 – O doente pode propulsar sozinho a cadeira de rodas por uma duração razoável em cima de terreno regular, pode necessitar de ajuda mínima em locais particulares

5 – O doente deambula em cadeira de rodas de forma independente e contorna obstáculos e anda pelo menos 50 metros.

Muito grata pela colaboração

ANEXO IV – Suportes do Experimento

PLANO DE FORMAÇÃO
Família – Parceria de cuidados

SESSÕES	OBJECTIVOS	CONTEÚDOS	METODOLOGIA	DATA da REALIZAÇÃO	AVALIAÇÃO
Formação em sala	Discutir formas de intervenção junto das famílias com base no modelo da parceria de cuidados	<ul style="list-style-type: none"> Modelo de parceria de cuidados Conceito de família 	Expositora	2 Horas Data: 06/07/01 03/08/01 17/09/01 24/09/01	Questionário no fim de toda a actividade
	Relembrar tipos de famílias e problemas associados	Tipos de família <ul style="list-style-type: none"> Crise natural e crise accidental Fontes de stress e suporte familiar Avaliação familiar 	Expositora	2 Horas Data: 13/07/01 09/08/01 18/09/01 25/09/01	Perguntas no fim de cada modulo
	Relembrar o desenvolvimento da família a as possíveis intervenções	Ciclo vital da família e os processos de doença	Expositora	2 Horas Data: 20/07/01 10/08/01 19/09/01 26/09/01	
	Analisar os cuidados que podem ser delegados de acordo com os recursos do doente e família	<ul style="list-style-type: none"> Comunicações difíceis Dar más notícias 	Trabalhos de grupo	2 Horas Data: 27/07/01 17/08/01 20/09/01 27/09/01	
Formação em contexto de trabalho	Treinar comunicações difíceis Discutir intervenção em casos específicos	Casos Experiências	Passagem de turno duas semanas após a formação em sala que se pode prolongar de acordo com as necessidades dos enfermeiros	30 minutos 3 meses Às 5º e 6º feiras	

oferta
30c

11.11.04

BIBLIOTECA
do
INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS
"RUI SALAZAR"