

**STRESS PÓS-TRAUMÁTICO  
E QUALIDADE DE VIDA DA FAMÍLIA DO DOENTE CRÍTICO**

**JOSÉ ANTÓNIO PINHO DA SILVA**



**ORIENTAÇÃO:  
PROF. DOUTOR JUAN J. GESTAL OTERO  
PROF. DOUTOR ADOLFO FIGUEIRAS GUZNAN  
PROF. DOUTOR CARLOS ALBERTO SEQUEIRA**

**Dissertação de Candidatura ao Grau de Doutor**

**Santiago de Compostela | 2013**



Juan Jesus Gestal Otero, catedrático de Medicina Preventiva e Saúde Pública da Universidade de Santiago de Compostela, Adolfo Figueiras Guzman, catedrático de Medicina Preventiva e Saúde Pública da Universidade de Santiago de Compostela e Carlos Alberto Sequeira, professor coordenador da Escola Superior de Enfermagem do Porto.

### ***Certifican***

Que el trabajo intitulado ***Stress Pós-Traumático e Qualidade de Vida da Família do Doente Crítico*** que presenta lo Licenciado en Mestre de Saúde Publica pela Universidade do Porto - Portugal, Licenciado em Enfermagem, José António Pinho da Silva para optar al grado de Doctor, fue realizado bajo nuestra dirección, y que estando concluido autorizo su presentación con el fin de que pueda ser juzgado por el tribunal correspondiente.

E para que assim conste e produza os efeitos oportunos assinan o presente certificado em Santiago de Compostela, a 31 de Julho de 2013.





*Aos meus filhos Ivo e Duarte  
e à minha esposa Augusta  
pelo apoio e compreensão.*

*Às minhas tias Margarida e Minervina  
e ao Sr. Padre Saraiva,  
pelo encorajamento e entusiasmo contagiante.*



## AGRADECIMENTOS

Cada trabalho segue um caminho próprio até chegar ao fim. Por vezes difícil, por vezes mais fácil, mas sempre dependente dos esforços de muitas pessoas que dificilmente poderei referenciar de uma forma exaustiva, nestas breves linhas. Considero-me extremamente afortunado por ter tido a possibilidade de trabalhar com excelentes profissionais, capazes de serem terapeutas, professores de escrita, companheiros de debate e ao mesmo tempo Amigos.

Quero preitear os meus orientadores:

O **Professor Doutor Juan Jesus Gestal Otero**, pela dádiva dos seus ensinamentos, pela disponibilidade em me acompanhar neste trajeto libertando palavras que transbordavam incentivo e coragem. Obrigado por me ter deixado partilhar consigo a sua sabedoria científica e humana. A sua amabilidade e profissionalismo foram um exemplo e tiveram um peso decisivo na minha motivação.

O **Professor Doutor Adolfo Figueira Guzman**, pela prontidão com que aceitou este desafio, pela paciência e pelas preciosas sugestões, correções, discussões que muito contribuíram para a esquematização do estudo e clareza na exposição dos resultados.

O **Professor Doutor Carlos Alberto da Cruz Sequeira** que, ao usar a sua experiência no domínio dos cuidadores de doentes dependentes, associada à sua mestria de transmissão de conhecimentos, teve um papel fundamental na esquematização do objeto de estudo e que, intencionalmente, me ajudou a ver aquilo que eu queria fazer e como fazer. A minha gratidão pela confiança demonstrada e por me fazer acreditar que era possível chegar aqui. Orgulho-me de ser meu amigo.

E também:

O **Mestre Fernando Alves**, pela disponibilidade e apoio em toda a análise estatística. Obrigado, também, pelo olhar microscópico que deu a todo o trabalho, ajudando nos pormenores que, parecendo de somenos importância, aperfeiçoados melhoraram seguramente o produto final. Agradeço, ainda, o encorajamento que me permitiu acreditar que este trabalho seria uma realidade. Sinto-me grato por ter trabalhado com ele e por tê-lo como um grande e sincero amigo.

A **Dr.ª Maria Augusta Pinho**, cujos pertinentes comentários e correções ao nível da escrita contribuíram para a construção de um discurso mais correto e mais claro. Obrigado pelo apoio disponibilizado e pela paciência demonstrada na condição de minha esposa.

Todos os Familiares Cuidadores que participaram de uma forma voluntária no estudo, contribuindo para a concretização deste trabalho e permitindo que a sua participação ajude outros. A todos o meu apreço.

O Conselho de Administração do Centro Hospitalar do Porto pela permissão de efetuar o estudo nas suas instalações.

A Comissão Ética, na pessoa do **Dr. Paulo Maia**, pelo parecer favorável para a realização do estudo, demonstrando a sua preocupação e motivação para a área humanitária.

O Diretor do Serviço de Cuidados Intensivos 1, **Dr. Fernando Rua**, pela motivação, reconhecimento, confiança, amizade e apoio incondicional.

O Grupo da Consulta de *Follow-up* do SCI 1: enfermeiros **Alexandre, Pedro Pimenta, Sofia Correia** e **Sara Gandra**, pela disponibilidade na recolha de informação, apoio, incentivo e, sobretudo, pela grande amizade plagiada no companheirismo.

A família, pelo apoio incondicional, pela partilha da vida e compreensão pelas horas ausentes.

Todos que não foram referenciados mas que, por menor que tivesse sido o seu papel, foi grande o contributo para a realização deste estudo.

E, por último, todos os colegas das equipas multidisciplinares do Centro Hospitalar do Porto, Serviço de Cuidados Intensivos 1, com quem todos os dias partilho as emoções profissionais, que me fazem sentir equilibrado, ligado, sadio e corajoso para continuar a não chamar trabalho ao desejo de realizar coisas.

## RESUMO

Com o desenvolvimento das ciências da saúde, das tecnologias e da assistência em saúde, verifica-se que as pessoas vivem mais tempo, mas por vezes com maior morbilidade e dependência, o que implica um envolvimento significativo dos familiares para lidarem com esta situação e para prestarem cuidados às pessoas dependentes.

O internamento de uma pessoa numa UCI, devido a um motivo urgente, implica habitualmente uma elevada dependência e por conseguinte uma necessidade de substituição e de ajuda na maioria das atividades básicas de vida diária. Este facto, associado à agressividade do ambiente numa UCI, caracterizada pela prevalência da Tecnologia, ao medo sobre o futuro, à incerteza da recuperação, à presente ideia de morte, implicam uma alteração da harmonia familiar, que podem ter como consequências problemas de saúde mental significativos nos familiares destes doentes.

Numa UCI, o principal foco de atenção é o doente, atendendo à gravidade, a necessidade de recursos, ficando o familiar cuidador para segundo plano. Na maioria das vezes este é um mero expectador de uma situação complexa, que não compreende e não sabe como lidar, gerador de elevado stress, ansiedade, sobrecarga e sintomatologias psiquiátricas. As principais necessidades do familiar centram-se ao nível da informação, do conforto, do apoio, da presença e da gestão da ansiedade, pelo que é fundamental consciencializar os profissionais de saúde, principalmente os enfermeiros para esta problemática, de modo a que possam intervir na sua prevenção com programas de intervenção sistematizados e adequados às necessidades da pessoa. É fundamental passar do modelo biomédico, centrado na doença, ao modelo biopsicossocial centrado nas necessidades da pessoa, tendo como alvo o doente e o familiar cuidador. O papel da enfermagem pode ser significativo neste domínio atendendo à sua proximidade com a díade doente/familiar, que tem condições para fornecer informação e apoiar a família de forma gradual e em função das necessidades da mesma.

A finalidade deste estudo é avaliar a efetividade de um modelo de intervenção, centrado nas necessidades do familiar cuidador, implementado de forma sistematizada, essencialmente, em termos de diminuição do stress pós-traumático e melhorias na qualidade de vida. Neste estudo procedeu-se igualmente à avaliação da sobrecarga e da sintomatologia psiquiátrica. Trata-se de um estudo de ensaio controlado, efetuado de forma longitudinal, com dois grupos de familiares cuidadores - grupo de estudo e grupo de controlo, com dois momentos de avaliação - 24 a 48 horas pós internamento e dois meses após a alta da UCI.

Utilizaram-se como instrumentos de avaliação: um questionário com questões sociodemográficas dos doentes e familiares cuidadores; níveis de dependência e gravidade dos doentes e escalas validadas para a população portuguesa que nos permitem avaliar: I) Qualidade de vida (*World Health Organization Quality of Life - WHOQOL-BREF*); II) Sobrecarga (escala de sobrecarga do cuidador - ESC); III) Sintomatologia psiquiátrica (*Brief Symptom Inventory - BSI*) e iv) *Stress* pós-traumático (*The Impact of Event Scale - IES-R*).

Participaram no estudo 141 doentes e familiares cuidadores, dos quais 71 integraram o grupo de estudo e 70 o grupo de controlo. Estes doentes foram internados na UCI devido a um motivo urgente do foro neurocirúrgico, têm uma média de idade de 67 anos e elevada dependência e gravidade. Os familiares cuidadores são mais jovens com uma média de idade de 50 anos, maioritariamente mulheres, com baixa escolaridade, casados, empregados e pertencem a uma classe social média-baixa.

Na análise de dados verificou-se que o impacto da intervenção de enfermagem realizada no grupo de estudo se traduziu em: I) redução do *Stress* pós-traumático, sintomatologia psiquiátrica e sobrecarga; II) melhoria dos níveis da qualidade de vida; III) da avaliação no 1º momento e da avaliação no 2º momento verifica-se uma evolução positiva no grupo de estudo (diminui *stress* pós-traumático, a sintomatologia psiquiátrica, a sobrecarga e aumentou a qualidade de vida) e uma evolução negativa no grupo de controlo (aumentou o *stress* pós-traumático, a sintomatologia psiquiátrica, a sobrecarga e diminuiu a qualidade de vida); IV) as diferenças entre os dois grupos num 2º momento de avaliação são estatisticamente significativas, o que traduz a efetividade da implementação do modelo de intervenção; V) a dependência do doente revela uma associação positiva com o *stress* pós-traumático, a sintomatologia psiquiátrica e com a sobrecarga, e uma associação negativa com a qualidade de vida; VI) a implementação do modelo de intervenção traduz-se em ganhos significativos para o doente, para o familiar e para o Serviço Nacional de Saúde.

Face aos resultados encontrados sugere-se a implementação deste modelo em todas as unidades do país, envolvendo as instituições e os diferentes profissionais de saúde. Este procedimento facilitaria a prestação de cuidados do familiar cuidador, a diminuição do impacto negativo do internamento numa UCI, quer em termos de *stress* pós-traumático, quer em termos de qualidade de vida.

**Palavras-chave:** Unidade de Cuidados Intensivos; Doente Crítico; Familiar Cuidador; Qualidade de Vida; *Stress* Pós-traumático.

## RESUMEN

Con el desarrollo de las ciencias de la salud, de las tecnologías y de la asistencia sanitaria, se ha podido comprobar como las personas viven más años, pero a veces con mayor morbilidad y dependencia, lo que tiene como consecuencia que los familiares tengan que implicarse más para prestar cuidados a las personas dependientes.

El internamiento de una persona en la UCI, por una urgencia, conlleva en muchas ocasiones un nivel alto de dependencia y, en consecuencia, una necesidad de sustitución y de ayuda en la mayoría de las actividades básicas de la vida diaria. Este hecho, relacionado con la agresividad del ambiente en la UCI, caracterizada por la prevalencia de la Tecnología, implica una alteración de la armonía familiar, asociada a miedos sobre el futuro, inquietud sobre la recuperación, pensamientos sobre la muerte, que pueden desatar problemas de salud mental significativos en los familiares de estos pacientes.

En la UCI, atendiendo a la gravedad y necesidad de recursos, el centro de atención es el paciente, quedando el familiar cuidador en un segundo plano. La mayoría de las veces este es un mero expectador de una situación compleja, que no comprende, que no sabe como gestionar y generadora de mucho estrés, ansiedad, sobrecarga y sintomatologías psiquiátricas. Las principales necesidades del familiar se centran en la cantidad de información, del confort, del apoyo, de la presencia y de la gestión de la ansiedad, por lo que es importante concienciar a los profesionales de la salud, principalmente a los enfermeros, de esta problemática, de manera que puedan intervenir en su prevención con programas de intervención sistematizados y adecuados a las necesidades de la persona. Es fundamental pasar del modelo biomédico, centrado en la enfermedad, al modelo biopsicosocial, centrado en las necesidades de la persona, y teniendo como papel central al paciente y al familiar cuidador. El papel de la enfermería puede ser significativo en esta área por su proximidad al binomio – paciente/familiar, estando en condiciones de dar información y apoyar a la familia de forma gradual y en función de las necesidades de la misma.

Este estudio tiene como finalidad evaluar la efectividad de un modelo de intervención centrado en las necesidades del familiar cuidador e implementado de forma sistematizada,

esencialmente, en términos de disminución del estrés postraumático y mejoras en la calidad de vida. En este estudio procedemos igualmente a evaluar la sobrecarga y la sintomatología psiquiátrica.

Se trata de un estudio controlado, desarrollado de forma longitudinal, con dos grupos de familiares cuidadores - grupo experimental y grupo control, con dos momentos de evaluación: 24 a 48 horas tras el internamiento, y dos meses después del alta en la UCI.

Se utilizarán como instrumentos de evaluación un cuestionario que incluye el estudio de las variables sociodemográficas de los pacientes y familiares cuidadores; niveles de dependencia y gravedad de los pacientes; y escalas validadas para la población portuguesa que nos permiten evaluar: I) Calidad de vida (*World Health Organization Quality of Life - WHOQOL-BREF*); II) Sobrecarga (escala de sobrecarga del cuidador - ESC); III) Sintomatología psiquiátrica (*Brief Symptom Inventory - BSI*) y IV) estrés postraumático (*The Impact of Event Scale - IES-R*).

Participaron en el estudio 141 pacientes y familiares cuidadores, de los cuales 71 integraron el grupo experimental y 70 el grupo control. Los paciente que formaron parte del estudio fueron internados en la UCI por urgencias de carácter neuroquirúrgico, con una edad media de 67 años y con una gran dependencia y gravedad. Los familiares cuidadores eran más jóvenes, con una edad media de 50 años, mayoritariamente mujeres, con baja escolaridad, casadas, empleadas y pertenecientes a una clase social media-baja.

En el análisis de los datos se comprobó que el impacto de la intervención en la enfermería realizada con el grupo experimental se materializó en: I) reducción del estrés postraumático, sintomatología psiquiátrica y sobrecarga; II) mejora del nivel de calidad de vida; III) De la evaluación en el 1º momento y de la evaluación en el 2º momento se comprueba una evolución positiva en el grupo experimental (disminuyó el estrés postraumático, la sintomatología psiquiátrica, la sobrecarga y aumentó la calidad de vida) y una evolución negativa del grupo control (aumentó el estrés postraumático, la sintomatología psiquiátrica, la sobrecarga y disminuyó la calidad de vida). IV) las diferencias entre los dos grupos en un 2º momento de evaluación fueron estadísticamente significativas, lo que se traduce en la efectividad de la implantación del modelo de intervención. V) La dependencia del paciente revela una asociación positiva con las variables estrés postraumático, sintomatología psiquiátrica y sobrecarga y una asociación negativa con la calidad de vida. VI) La implementación del modelo de intervención se traduce en mejoras significativas para el paciente, para el familiar y para el servicio nacional de salud.

Teniendo en cuenta los resultados encontrados sugerimos la implementación de este modelo en todas las unidades del país, abarcando a instituciones y a diferentes profesionales de la salud. Este procedimiento facilitaría la prestación de cuidados por parte del familiar cuidador, la disminución del impacto negativo del internamiento en la UCI, ya sea en términos de estrés postraumático o de calidad de vida.

**Palabras-clave:** Unidad de Cuidados Intensivos; Paciente Crítico; Familiar Cuidador; Calidad de Vida; Estrés Postraumático.

## RESUMO

Co desenvolvemento das ciencias da saúde, das tecnoloxías e da asistencia sanitaria, tense comprobado como as persoas viven mais tempo, pero as veces con maior morbilidade e dependencia, o que ten como consecuencia que os familiares teñan que implicarse mais na prestación de cuidados ás persoas dependentes.

O internamento dunha persoa na UCI, por unha urxencia, ten como resultado en moitas ocasións un nivel alto de dependencia e, en consecuencia, unha necesidade de substitución e de axuda na maioría das actividades básicas da vida diaria. Este feito, relacionado coa agresividade do ambiente na UCI, caracterizada pola prevalencia da Tecnoloxía, implica unha alteración da harmonía familiar, asociada a medos sobre o futuro, inquietude sobre a recuperación, pensamentos sobre a morte, que poden levar a problemas de saúde mental significativos nos familiares destes doentes.

Na UCI, atendendo a súa gravidade e necesidade de recursos, o centro de atención é o doente, quedando o familiar cuidador nun segundo plano. A maioría das veces este é un mero expectador dunha situación complexa, que non entende, que no sabe xestionar e xeradora de moito estrés, ansiedade, sobrecarga e sintomatoloxías psiquiátricas. As principais necesidades do familiar céntranse na cantidade de información, do confort, do apoio, da presenza e da xestión da ansiedade, polo que é importante concienciar aos profesionais da saúde, principalmente aos enfermeiros, desta problemática, de maneira que podan intervir na súa prevención con programas de intervención sistematizados e adecuados ás necesidades da persoa. É fundamental pasar do modelo biomédico, centrado na doenza, ao modelo biopsicosocial centrado nas necesidades da persoa, e tendo como papel central o doente e o familiar cuidador. O papel da enfermería pode ser significativo nesta área pola súa proximidade co binomio – doente/familiar, estando en condicións de dar información e apoiar á familia de forma gradual e en función das necesidades da mesma.

Este estudio ten como finalidade avaliar a efectividade dun modelo de intervención centrado nas necesidades do familiar cuidador e implementado de forma sistematizada, esencialmente, en termos de diminución do estrés postraumático e melloras na calidade de vida. Neste estudio procedemos igualmente a avaliar a sobrecarga e a sintomatoloxía psiquiátrica.

Trátase dun estudio controlado, desenrolado de forma lonxitudinal, con dous grupos de familiares cuidadores - grupo experimental e grupo control, con dous momentos de avaliación: 24 a 48 horas tras o internamento, e dous meses despois da alta na UCI.

Utilizaranse como instrumentos de avaliación un cuestionario que inclúe o estudo das variables sociodemográficas dos doentes e familiares cuidadores; niveles de dependencia e gravidade dos doentes; e escalas validadas para a poboación portuguesa que nos permiten avaliar: I) Calidade de vida (*World Health Organization Quality of Life - WHOQOL-BREF*); II) Sobrecarga (escala de sobrecarga do cuidador - ESC); III) Sintomatoloxía psiquiátrica (*Brief Symptom Inventory - BSI*) e IV) estrés postraumático (*The Impact of Event Scale - IES-R*).

Participaron no estudo 141 doentes e cuidadores, sendo que 71 integraron o grupo experimental e 70 o grupo control. Os doentes que formaron parte do estudo foron internados na UCI por urxencias de carácter neuroquirúrxico, cunha idade media de 67 anos e cunha grande dependencia e gravidade. Os familiares cuidadores eran mais novos, cunha idade media de 50 anos, maioritariamente mulleres, con baixa escolaridade, casadas, empregadas e pertencentes a unha clase social media-baixa.

A análise dos datos mostrou que o impacto da intervención na enfermería realizada co grupo experimental materialízase en: I) redución do estrés postraumático, sintomatoloxía psiquiátrica e sobrecarga; II) mellora do nivel de calidade de vida; III) Da avaliación no 1º momento e da avaliación no 2º momento comprobouse unha evolución positiva no grupo experimental (disminuíu o estrés postraumático, a sintomatoloxía psiquiátrica, a sobrecarga e aumentou a calidade de vida) e unha evolución negativa do grupo control (aumentou o estrés postraumático, a sintomatoloxía psiquiátrica, a sobrecarga e diminuíu a calidade de vida). IV) as diferencias entre os dous grupos nun 2º momento de avaliación foron estadísticamente significativas, o que se traduciu na efectividade da implantación do modelo de intervención. V) A dependencia do doente demostra unha asociación positiva coas variables estrés postraumático, sintomatoloxía psiquiátrica e sobrecarga, e unha asociación negativa coa calidade de vida. VI) A implementación do modelo de intervención traducíuse en melloras significativas para o doente, para o familiar e para o servizo nacional de saúde.

Tendo en conta os resultados encontrados suxerimos a implementación deste modelo en tódalas unidades do país, abarcando a institucións e a diferentes profesionais da saúde. Este procedemento facilitaría a prestación de cuidados por parte do familiar cuidador, a diminución do impacto negativo do internamento na UCI, sexa en termos de estrés postraumático ou de calidade de vida.

**Palabras-clave:** Unidade de Cuidados Intensivos; Doente Crítico; Familiar Cuidador; Calidade de Vida e Estrés Postraumático.

## **ABSTRACT**

With the development of health sciences, technology and health care, it appears that people are living longer, but often with greater morbidity and dependence, implying significant involvement of the family to deal with this situation and providing care for dependent persons.

The admission of a person in ICU due to an urgent reason, usually implies a high dependence and therefore a need for replacement and help the most basic activities of daily living. This fact, combined with the aggressiveness of the environment in UCI, characterized by the prevalence of Technology, imply a change of family harmony, coupled with fears about the future, about the uncertainty in recovery, about death, which may have consequences such as mental health problems significant in relatives of these patients.

In ICU, the main focus is the patient, taking into account the gravity, the need for resources, and getting the family caregiver to the background. Most often this is a mere expectador a complex situation, do not understand, do not know how to handle and generating high stress, anxiety, overburden and psychiatric symptomatology. The main needs of the family focus on the level of information, comfort, support, presence and management of anxiety, so it is essential to raise awareness among health professionals, especially nurses to this problem, so that they can interveir its prevention with systematic intervention programs appropriate to the needs of person. It is essential to pass the biomedical model focuses on disease, the biopsychosocial model focused on the needs of the person and targeting the patient and the family caregiver. The nursing role may be significant in this area given its proximity to the dyad - patient / family, which is able to provide information and support the family gradually and according to the needs of the same.

This study aims to evaluate the effectiveness of an intervention model focused on the needs of family caregivers and implemented in a systematic manner, essentially in terms of

reduction of post-traumatic stress disorder and improved quality of life. This study also proceeded for burden assessment and psychiatric symptomatology.

This is a study of controlled trial, conducted longitudinally, with two groups of family caregivers - study group and control group, with two moments of evaluation - 24 to 48 hours after admission and two months after discharge from the ICU.

Were used as instruments of evaluation, a questionnaire with sociodemographic questions of patients and family caregivers, dependency levels and severity of patients, and validated scales for the Portuguese population that allow us to assess; I) Quality of life (World Health Organization Quality of Life - WHOQOL-BREF), II) Burden (caregiver burden scale - ESC), III) Psychiatric symptomatology (Brief Symptom Inventory - BSI) and IV) Post-traumatic Stress Disorder (The Impact of Event Scale - IES-R).

Participated in the study 141 patients and family caregivers, of which 71 were part of the study group and 70 control group. Patients joined the study were admitted to the ICU due to one reason urgent neurosurgical forum, have an average age of 67 years with high dependency and severity. Family caregivers are younger with an average age of 50, mostly women with low education, married, employed and belong to a lower middle class.

Data analysis found that the impact of nursing interventions performed in the study group resulted in: I) reduction of post-traumatic stress disorder, psychiatric symptomatology and overburden, II) improving levels of quality of life; III) From the 1st evaluation to the 2<sup>nd</sup> evaluation time there was a positive trend in the study group (decreases posttraumatic stress disorder, psychiatric symptomatology, overburden and increased quality of life) and a negative trend in the control group (increased posttraumatic stress disorder, psychiatric symptoms, overburden and decreased quality of life). IV) The differences between the two groups in two periods of assessment are statistically significant, which shows the effectiveness of the implementation of the intervention model. V) The dependence of the patient revealed a positive association with post-traumatic stress, psychiatric symptomatology and burden and a negative association with quality of life. VI) The implementation of intervention model translates into significant gains for the patient, for the family and for the National Health Service.

Given the results indicate the implementation of this model in all units of the country, involving different institutions and health professionals. This will facilitate the provision of care by family caregiver, reducing the negative impact of hospitalization in ICU, in terms of post-traumatic stress disorder in terms of quality of life.

**Keywords:** Intensive Care Unit, Critically ill Patients, Family Caregivers, Quality of Life; Post Traumatic Stress Disorder.

## ÍNDICE GERAL

<b>I. INTRODUÇÃO</b>	29
<b>CONCEITOS E TEORIAS: FAMÍLIA DO DOENTE CRÍTICO EM UCI</b>	31
<b>MODELOS DE SAÚDE - OS EFEITOS DA DOENÇA NO SOFRIMENTO</b>	31
Modelos	31
Definição de doença	36
Efeitos da doença	40
Sofrimento	42
<b>A DIMENSÃO FAMILIAR</b>	49
Conceitos	49
Evolução histórica	52
Modelos teóricos	54
Cuidados à família	63
A família e os técnicos de saúde da UCI	65
<b>STRESS E COPING DOS FAMILIARES</b>	69
Estratégias	74
<b>CUIDADOS INTENSIVOS - MITO OU REALIDADE</b>	79
<b>QUALIDADE DE VIDA</b>	87
<b>STRESS PÓS-TRAUMÁTICO</b>	97
<b>CONHECER A FAMÍLIA PARA MELHOR CUIDAR</b>	111
Família face à doença	113
Quais as necessidades	116
Conceitos éticos	121
<b>MODELO DE INTERVENÇÃO PARA A FAMÍLIA</b>	125

<b>II. PLANEAMENTO DO TRABALHO</b>	133
<b>III. MÉTODOS</b>	137
<b>DESENHO DO ESTUDO</b>	139
<b>PARTICIPANTES</b>	141
<b>INTERVENÇÕES</b>	143
<b>INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO</b>	145
Instrumentos referentes ao doente	146
Instrumentos referentes ao familiar cuidador	147
<b>TAMANHO DA AMOSTRA</b>	151
<b>RANDOMIZAÇÃO</b>	153
Momento 1	153
Momento 2	153
Momento 3	154
<b>FORMALIDADES ÉTICAS</b>	155
<b>MÉTODOS ESTATÍSTICOS</b>	157
<b>IV. RESULTADOS</b>	159
<b>QUALIDADE DE VIDA (WHOQOL-BREF)</b>	169
<b>SOBRECARGA DO CUIDADOR (ZARIT)</b>	177
<b>STRESS PÓS-TRAUMÁTICO (IES-R)</b>	183
<b>SINTOMATOLOGIA PSIQUIÁTRICA (BSI)</b>	189
<b>V. DISCUSSÃO</b>	203
<b>IMPORTÂNCIA DO ESTUDO</b>	205
<b>MÉTODOS</b>	207
<b>RESULTADOS</b>	211
<b>VI. CONCLUSÃO</b>	219
<b>VII. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	223
<b>VIII. ANEXOS</b>	237

## ÍNDICE DE TABELAS

<b>Tabela 1</b>	Frequências absolutas e relativas (%) do Género, Estado Civil, Escolaridade, Admissão, Diagnóstico, Escala Nutricional (SNAQ) e Índice de Dependência (Barthel) dos Doentes, relativamente ao Grupo.	162
<b>Tabela 2</b>	Média, Mediana, Amplitude Inter-Quartil e Amplitude da Idade (em anos) dos Doentes, relativamente ao Grupo.	164
<b>Tabela 3</b>	Média, Mediana, Amplitude Inter-Quartil e Amplitude de Tempo de Internamento no SCI (dias) dos Doentes, relativamente ao Grupo.	164
<b>Tabela 4</b>	Média, Mediana, Amplitude Inter-Quartil e Amplitude de Tempo de Internamento no HGSA (dias) dos Doentes, relativamente ao Grupo.	164
<b>Tabela 5</b>	Média, Mediana, Amplitude Inter-Quartil e Amplitude de Tempo de Sedação dos Doentes, relativamente ao Grupo.	165
<b>Tabela 6</b>	Média, Mediana, Amplitude Inter-Quartil e Amplitude de Tempo de Ventilação (dias) dos Doentes, relativamente ao Grupo.	165
<b>Tabela 7</b>	Média, Mediana, Amplitude Inter-Quartil e Amplitude de Tempo de Analgesia (dias) dos Doentes, relativamente ao Grupo.	166
<b>Tabela 8</b>	Média, Mediana, Amplitude Inter-Quartil e Amplitude do Índice de Gravidade (dias) dos Doentes, relativamente ao Grupo.	166
<b>Tabela 9</b>	Frequências absolutas e relativas (%) do Género, Estado Civil, Escolaridade, Admissão, Diagnóstico, Escala Nutricional (SNAQ) e Índice de Dependência (Barthel) dos Familiares Cuidadores, relativamente ao Grupo.	167
<b>Tabela 10</b>	Média, Mediana, Amplitude Inter-Quartil e Amplitude da Idade (em anos) dos Familiares Cuidadores, relativamente ao Grupo.	168
<b>Tabela 11</b>	Média e desvio padrão (dp) dos itens <i>subscores</i> e <i>scores</i> da Escala de Qualidade de Vida, por Grupo de Familiares Cuidadores.	169
<b>Tabela 12</b>	Comparação entre os grupos dos Familiares Cuidadores nas avaliações da Escala de Qualidade de Vida.	170
<b>Tabela 13</b>	Homogeneidade dos itens e coeficientes de consistência interna (Alfa de Cronbach) da Escala de Qualidade de Vida dos Cuidadores na 1ª Avaliação.	170

<b>Tabela 14</b>	Homogeneidade dos itens e coeficientes de Consistência Interna (Alfa de Cronbach) da Escala de Qualidade de Vida dos Cuidadores na 2ª Avaliação.	171
<b>Tabela 15</b>	Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Auto-avaliação da Qualidade de Vida dos Cuidadores na 1ª Avaliação.	172
<b>Tabela 16</b>	Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes no Domínio Físico da Qualidade de Vida dos Cuidadores na 1ª Avaliação.	173
<b>Tabela 17</b>	Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes no Domínio Psicológico da Qualidade de Vida dos Cuidadores na 1ª Avaliação.	173
<b>Tabela 18</b>	Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes no Domínio Social da Qualidade de Vida dos Cuidadores na 1ª Avaliação.	173
<b>Tabela 19</b>	Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes no Domínio Ambiental da Qualidade de Vida dos Cuidadores na 1ª Avaliação.	174
<b>Tabela 20</b>	Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Totalidade da Qualidade de Vida dos Cuidadores na 1ª Avaliação.	174
<b>Tabela 21</b>	Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Auto-avaliação da Qualidade de Vida dos Cuidadores na 2ª Avaliação.	174
<b>Tabela 22</b>	Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes no Domínio Físico da Qualidade de Vida dos Cuidadores na 2ª Avaliação.	175
<b>Tabela 23</b>	Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes no Domínio Psicológico da Qualidade de Vida dos Cuidadores na 2ª Avaliação.	175
<b>Tabela 24</b>	Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes no Domínio Social da Qualidade de Vida dos Cuidadores na 2ª Avaliação.	175
<b>Tabela 25</b>	Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes no Domínio Ambiental da Qualidade de Vida dos Cuidadores na 2ª Avaliação.	176
<b>Tabela 26</b>	Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Totalidade da Qualidade de Vida dos Cuidadores na 2ª Avaliação.	176
<b>Tabela 27</b>	Média e Desvio padrão (dp) dos itens <i>subscores</i> e <i>score</i> da Escala de Sobrecarga (Zarit), por Grupo de Familiares Cuidadores.	177
<b>Tabela 28</b>	Frequências absolutas e relativas (%) da Escala de Sobrecarga (Zarit), por Grupo de Familiares Cuidadores.	178
<b>Tabela 29</b>	Comparação entre os Grupos nas avaliações da Escala de Sobrecarga (Zarit) dos Familiares Cuidadores.	178
<b>Tabela 30</b>	Homogeneidade dos itens e coeficientes de Consistência Interna (Alfa de Cronbach) da Escala de Sobrecarga (Zarit) dos Cuidadores na 1ª Avaliação.	179
<b>Tabela 31</b>	Homogeneidade dos itens e coeficientes de Consistência Interna (Alfa de Cronbach) da Escala de Sobrecarga (Zarit) dos Cuidadores na 2ª Avaliação.	179
<b>Tabela 32</b>	Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Sobrecarga do Cuidador (Zarit) dos Cuidadores na 1ª Avaliação.	180
<b>Tabela 33</b>	Influência do nível de dependência (Barthel) dos Doentes na sobrecarga do cuidador (Zarit) dos Cuidadores na 2ª Avaliação.	181
<b>Tabela 34</b>	Média e Desvio padrão (dp) dos itens <i>subscores</i> e <i>score</i> da Escala de <i>Stress</i> pós-traumático (IES-R), por Grupo.	183
<b>Tabela 35</b>	Frequências absolutas e relativas (%) da Escala de <i>Stress</i> Pós-traumático (IES-R), por Grupo de Familiares Cuidadores.	184

<b>Tabela 36</b>	Comparação entre os Grupos de Familiares Cuidadores nas avaliações da Escala de <i>Stress</i> Pós-traumático (IES-R).	184
<b>Tabela 37</b>	Homogeneidade dos itens e coeficientes de Consistência Interna (Alfa de Cronbach) da Escala de <i>Stress</i> Pós-traumático (IES-R) dos Cuidadores na 1ª Avaliação.	185
<b>Tabela 38</b>	Homogeneidade dos itens e coeficientes de Consistência Interna (Alfa de Cronbach) da Escala de <i>Stress</i> Pós-traumático (IES-R) dos Cuidadores na 2ª Avaliação.	186
<b>Tabela 39</b>	Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes no <i>Stress</i> Pós-traumático (IES-R) dos Cuidadores na 1ª Avaliação.	187
<b>Tabela 40</b>	Influência do nível de dependência (Barthel) dos Doentes no <i>Stress</i> Pós-traumático (IES-R) dos Cuidadores na 2ª Avaliação.	187
<b>Tabela 41</b>	Média e Desvio padrão (dp) dos itens <i>subscores</i> e <i>score</i> da Escala de Sintomatologia Psiquiátrica (BSI), por grupo.	189
<b>Tabela 42</b>	Comparação entre os grupos de Familiares Cuidadores nas avaliações da escala de Sintomatologia Psiquiátrica (BSI).	190
<b>Tabela 43</b>	Homogeneidade dos itens e coeficientes de Consistência Interna (Alfa de Cronbach) da Escala de Sintomatologia Psiquiátrica (BSI) dos Cuidadores na 1ª Avaliação.	191
<b>Tabela 44</b>	Homogeneidade dos itens e coeficientes de Consistência Interna (Alfa de Cronbach) da Escala de Sintomatologia Psiquiátrica (BSI) dos Cuidadores na 2ª Avaliação.	192
<b>Tabela 45</b>	Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na sintomatologia psiquiátrica (BSI) - Somatização dos Cuidadores na 1ª Avaliação.	194
<b>Tabela 46</b>	Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Sintomatologia Psiquiátrica (BSI) - Obsessões/Compulsões dos Cuidadores na 1ª Avaliação.	194
<b>Tabela 47</b>	Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Sintomatologia Psiquiátrica (BSI) - Sensibilidade interpessoal dos Cuidadores na 1ª Avaliação.	194
<b>Tabela 48</b>	Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Sintomatologia Psiquiátrica (BSI) - Depressão dos Cuidadores na 1ª Avaliação.	195
<b>Tabela 49</b>	Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Sintomatologia Psiquiátrica (BSI) - Ansiedade dos Cuidadores na 1ª Avaliação.	195
<b>Tabela 50</b>	Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Sintomatologia Psiquiátrica (BSI) - Hostilidade dos Cuidadores na 1ª Avaliação.	195
<b>Tabela 51</b>	Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Sintomatologia Psiquiátrica (BSI) - Ansiedade fóbica dos Cuidadores na 1ª Avaliação.	196
<b>Tabela 52</b>	Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Sintomatologia Psiquiátrica (BSI) - Ideação Paranoide dos Cuidadores na 1ª Avaliação.	196
<b>Tabela 53</b>	Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Sintomatologia Psiquiátrica (BSI) - Psicoticismo dos Cuidadores na 1ª Avaliação.	196
<b>Tabela 54</b>	Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Sintomatologia Psiquiátrica (BSI) - IGS dos Cuidadores na 1ª Avaliação.	197

<b>Tabela 55</b>	Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Sintomatologia Psiquiátrica (BSI) - TSP dos Cuidadores na 1ª Avaliação.	197
<b>Tabela 56</b>	Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Sintomatologia Psiquiátrica (BSI) - ISP dos Cuidadores na 1ª Avaliação.	197
<b>Tabela 57</b>	Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Sintomatologia Psiquiátrica (BSI) - Somatização dos Cuidadores na 2ª Avaliação.	198
<b>Tabela 58</b>	Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Sintomatologia Psiquiátrica (BSI) - Obsessões/compulsões dos Cuidadores na 2ª Avaliação.	198
<b>Tabela 59</b>	Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Sintomatologia Psiquiátrica (BSI) - Sensibilidade interpessoal dos Cuidadores na 2ª Avaliação.	198
<b>Tabela 60</b>	Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Sintomatologia Psiquiátrica (BSI) - Depressão dos Cuidadores na 2ª Avaliação.	199
<b>Tabela 61</b>	Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Sintomatologia Psiquiátrica (BSI) - Ansiedade dos Cuidadores na 2ª Avaliação.	199
<b>Tabela 62</b>	Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Sintomatologia Psiquiátrica (BSI) - Hostilidade dos Cuidadores na 2ª Avaliação.	199
<b>Tabela 63</b>	Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Sintomatologia Psiquiátrica (BSI) - Ansiedade fóbica dos Cuidadores na 2ª Avaliação.	200
<b>Tabela 64</b>	Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Sintomatologia Psiquiátrica (BSI) - Ideação paranoide dos Cuidadores na 2ª Avaliação.	200
<b>Tabela 65</b>	Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Sintomatologia Psiquiátrica (BSI) - Psicoticismo dos Cuidadores na 2ª Avaliação.	200
<b>Tabela 66</b>	Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Sintomatologia Psiquiátrica (BSI) - IGS dos Cuidadores na 2ª Avaliação.	201
<b>Tabela 67</b>	Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Sintomatologia Psiquiátrica (BSI) - TSP dos Cuidadores na 2ª Avaliação.	201
<b>Tabela 68</b>	Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Sintomatologia Psiquiátrica (BSI) - ISP dos Cuidadores na 2ª Avaliação.	201

## ÍNDICE DE QUADROS

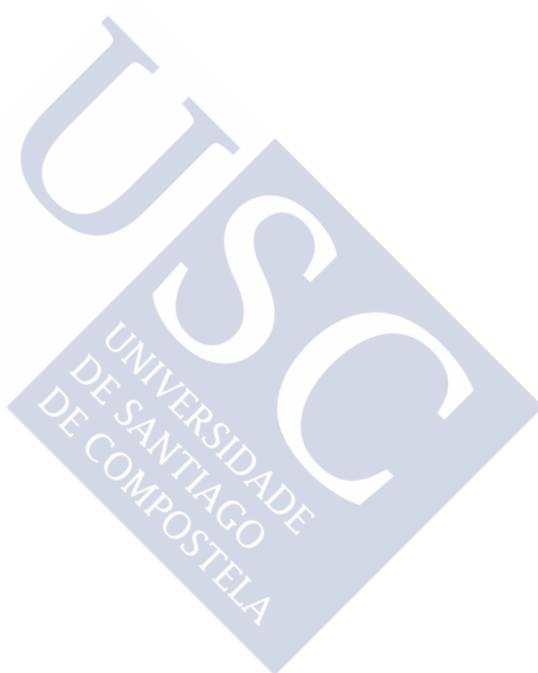
<b>Quadro 1</b>	Fatores mais stressantes na UCI.	107
<b>Quadro 2</b>	Domínios da WHOQOL-BREF.	148





## ÍNDICE DE FIGURAS

<b>Figura 1</b>	Relação entre saúde e doença. <sup>8</sup>	32
<b>Figura 2</b>	Modelo de relação entre saúde e doença. <sup>8</sup>	33
<b>Figura 3</b>	Modelo de autorregulação do comportamento de doença de Leventhal (Adapt. de Ogden <sup>23</sup> ).	40
<b>Figura 4</b>	Papel da Família.	50
<b>Figura 5</b>	Modelo de <i>Stress</i> e <i>Coping</i> (Adapt. de Lazarus e Folkman).	73
<b>Figura 6</b>	Modelo de Resposta de Ajustamento e Adaptação Familiar - FAAR. <sup>99</sup>	76
<b>Figura 7</b>	Modelo Cognitivo da PTSD (Adapt. de Ehlers e Clark <sup>158</sup> ).	98
<b>Figura 8</b>	Relação Família - Doente - Equipa Terapêutica. <sup>81</sup>	114
<b>Figura 9</b>	Algoritmo de Diagnóstico e Intervenção nas Necessidades das Famílias de Doentes Internados no SCI 1.	144
<b>Figura 10</b>	Esquema geral do estudo.	154
<b>Figura 11</b>	Esquema de seleção dos familiares cuidadores.	161



## SIGLAS E ABREVIATURAS

<b>AACN</b>	<i>American Association of Critical Care Nurses</i>
<b>ABVD</b>	Atividades Básicas de Vida Diária
<b>AIVD</b>	Atividades Instrumentais de Vida Diária
<b>APA</b>	Associação Americana de Psiquiatria
<b>APACHE II</b>	<i>Acute Physiology and Chronic Health Evaluation</i>
<b>ASA-PS</b>	<i>American Society of Anesthesiologists Physical Status</i>
<b>BSI</b>	<i>Brief Symptom Inventory</i>
<b>CCFNI</b>	<i>Critical Care Family Needs Inventory</i>
<b>CDR</b>	<i>Clinical Dementia Rating</i>
<b>CHBA</b>	Centro Hospitalar do Barlavento Algarvio
<b>CID-10</b>	Classificação Internacional das Doenças
<b>CIPE</b>	Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem
<b>CONT</b>	Continuação
<b>DoCC</b>	<i>Department of Critical Care</i>
<b>DSM</b>	<i>Diagnostic and Statistic of Mental Disorders</i>
<b>ECG</b>	Escala de Coma de Glasgow
<b>ESS</b>	Escala de Satisfação de Suporte Social
<b>FAAR</b>	<i>Family Adjustment and Adaptation Response</i>
<b>FC</b>	Frequência Cardíaca
<b>HAD</b>	Escala de Avaliação da Ansiedade e da Depressão
<b>HRQOL</b>	<i>Health-Related Quality Of Life</i>
<b>IASP</b>	<i>International Association for the study of Pain</i>
<b>IES-R</b>	Escala de Impacto de Eventos Revisada
<b>MCS</b>	<i>Mental Component Summary</i>

<b>OMS</b>	Organização Mundial de Saúde
<b>PAS</b>	Pressão Arterial Sistólica
<b>PIB</b>	Produto Interno Bruto
<b>PTSD</b>	Síndrome de <i>Stress</i> Pós-Traumático
<b>QV</b>	Qualidade de Vida
<b>QVRS</b>	Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde
<b>REPE</b>	Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro
<b>SAPS II</b>	<i>Simplified Acute Physiology Score</i>
<b>SCCM</b>	<i>Society of Critical Care Medicine</i>
<b>SF-36</b>	<i>Medical Outcomes study 36-item Short Form</i>
<b>SGA</b>	Síndrome Geral de Adaptação
<b>SNAQ</b>	<i>Short Nutritional Assessment Questionnaire</i>
<b>UCI</b>	Unidade de Cuidados Intensivos
<b>WHOQOL</b>	<i>World health Organization Quality of Life Group</i>





## **I. INTRODUÇÃO**



## CONCEITOS E TEORIAS: FAMÍLIA DE DOENTE CRÍTICO EM UCI

### MODELOS DE SAÚDE - OS EFEITOS DA DOENÇA NO SOFRIMENTO

#### Modelos

O conceito de Saúde e Doença sofreu várias alterações ao longo do tempo, tendo evoluído de acordo com o significado e importância atribuída a fatores biológicos, psicológicos, sociais e ambientais em cada época, constituindo assim um alvo de estudo por parte de diversas áreas do conhecimento científico. Foi definido pela Organização Mundial de Saúde (OMS), na sua Carta de Ottawa como *“Um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença ou enfermidade”*<sup>1</sup>.

No entanto, a abordagem deste conceito ao longo de várias décadas focalizou-se numa conceptualização restrita e castradora centrada na visão do corpo como uma máquina, a doença como uma avaria e o tratamento como a reparação desta mesma máquina<sup>2,3,4</sup>. Esta visão desenvolveu-se à luz do modelo biomédico tradicional que, de um modo global, concebe a doença como um defeito nos processos fisiológicos e químicos do organismo, o que conduz à necessidade supramencionada de ser *“reparado”*. A causa deste defeito, por sua vez, pode ser atribuída a um número limitado de motivos (vírus e bactérias). O processo clínico de diagnóstico descodifica a doença como patologia biológica. Aqui, no fundo, o importante e decisivo é descobrir a origem do defeito e consequentemente procurar uma forma de o *“reparar”* (tratamento da doença)<sup>5</sup>.

A crítica ao modelo biomédico motivou amplos debates na década de 70, tendo Engel<sup>6</sup>, em alternativa, apresentado um modelo que considerou mais amplo - o

modelo biopsicossocial - no qual, a origem e progressão da doença é explicada por fatores biológicos e psicossociais. Nesta mesma década, salientam-se trabalhos de investigação que demonstram uma relação significativa entre fatores psicológicos e sociais no aparecimento e desenvolvimento da doença no ser humano, corroborando assim a importância do modelo biopsicossocial. Deste modo, começou-se a valorizar mais a percepção dos sintomas, a vivência da dor, a adesão a um tratamento ou às indicações clínicas<sup>7</sup>.

Ribeiro<sup>8</sup>, citando Hettler (1982), O'Donnell e Terris (1975), descreve o seguinte modelo unidimensional (Fig. 1) para assim explicar a relação entre saúde e doença.

<b>Doença grave</b>	<b>Bem-estar</b>
<b>ou morte</b>	<b>completo</b>

Figura 1. Relação entre Saúde e doença.<sup>8</sup>

Este Modelo visa explicar o contínuo de saúde ótima, representado no lado direito extremo da figura esquemática, *versus* doença grave passível de ser conducente à morte prematura, representado no lado extremo esquerdo. Os indivíduos distribuir-se-iam entre os dois lados mediante a sua situação de saúde ou doença.

Na Medicina tradicional o enfoque é dado ao lado esquerdo do modelo, ou seja, a intervenção dá-se na situação de doença ou no doente que manifeste a incapacidade ou sintomatologia de doença, com o objetivo de o conduzir para a posição neutra. *“O modelo biomédico tem poucos instrumentos para intervir no sentido de uma saúde ótima e um completo bem-estar”* (Ribeiro, 1994). Este mesmo autor, citando Downie, Fyfe e Tannahill (1990), aponta como contrapartida o modelo bidimensional, representado por dois eixos conforme mostra a Fig. 2.

O modelo bidimensional compreendido entre os quatro quadrantes permite que o indivíduo se coloque em quatro posições possíveis: a posição 1 para o indivíduo sem nenhuma doença e bem-estar elevado; a posição 2 para o indivíduo portador de uma doença grave e um nível correspondente de mal-estar; a posição 3 para aquele que não tendo nenhuma doença apresenta um sentimento de mal-estar



Figura 2. Modelo de Relação entre Saúde e doença.<sup>8</sup>

e a posição 4 para o indivíduo que apresenta um nível de bem-estar coexistente com uma doença grave. Desta forma, a doença deve ser vista como uma dinâmica interativa onde intervêm a interação de múltiplas causas.

Numa perspetiva multidimensional, a crescente compreensão do conceito de Saúde por intermédio de publicações científicas nas áreas da Enfermagem, Medicina, Psicologia e Sociologia, originou o aparecimento de um novo paradigma - o paradigma salutogénico. Antonovsky<sup>9,10</sup> surge como o grande impulsionador deste paradigma, publicando *“Health, stress and coping”* em 1979 e *“Unravelling the mystery of health: how people manage stress and stay well”* em 1987, e adotando em ambas as publicações uma postura crítico-reflexiva na exploração da questão *“Porque é que as pessoas se mantêm saudáveis?”*, relacionando-a com o processo de construção da identidade comportamental na procura de saúde. Surge assim, o termo *“salutogénese”* por intermédio deste autor, tendo a palavra origem no latim *“salus”* (bem estar, felicidade, saúde) e no grego *“genesis”* (origens). Por contraposição está o termo *“patogénese”*, que tem dominado a abordagem da medicina tradicional (modelo biomédico), baseada na 2ª lei da termodinâmica, segundo a qual, os sistemas organizados ou os sintomas alertam para o potencial disfuncional, caótico e de mal-estar do corpo humano. Deste modo, numa perspetiva geral, o que este novo paradigma defende é uma mudança da abordagem centrada na doença e dirigida à prevenção primária, secundária e terciária (modelo patogénico), para uma abordagem direcionada às condições e

fatores que favorecem a saúde, facilitando uma adaptação ativa do organismo ao meio (modelo salutogénico). Neste quadro conceptual, é de extrema relevância a análise das causas que permitem que as pessoas se mantenham saudáveis, atendendo à existência de agentes de *stress* e de perturbação que podem ser desvalorizados ou evitados, pelo que a relação dinâmica entre o indivíduo e o ambiente assume um carácter extraordinariamente relevante.

Contudo, a orientação salutogénica não deve substituir a orientação patogénica e sim complementá-la, considerando que todas as pessoas podem ser mais ou menos saudáveis, sendo simultaneamente, mais ou menos doentes. Torna-se assim fulcral, perceber de que modo a atitude geral do indivíduo em relação à sua própria vida pode ter impacto no estado de saúde e doença. Analisando uma população exposta aos mesmos fatores externos prejudiciais à saúde (fome, frio, dor, etc) conclui-se que diferentes pessoas adquirem diferentes estados de saúde. Para Bengel<sup>5</sup>, Strittmatter<sup>6</sup> e Willmann<sup>7</sup>, o estado de saúde individual depende da interpretação cognitiva, afetiva e motivacional da vida bem como, dos recursos disponíveis para manter a saúde e o bem-estar. Este conceito foi designado de “*sentido de coerência*” por Antonovsky e resulta de uma combinação da capacidade das pessoas para avaliarem e compreenderem a situação, de identificarem um comportamento de procura de saúde e ainda a capacidade de se empenharem para gerir eficazmente os problemas da vida. Apresenta-se como um método pessoal de pensar e estar, que orienta a pessoa a identificar, mobilizar, utilizar e reutilizar os recursos existentes. O sucesso da sua aplicação leva à redução do estado de tensão, influenciando de forma indireta os sistemas fisiológicos abrangidos no processamento do *stress*. Um forte “*sentido de coerência*” está positivamente relacionado com uma maior capacidade de realizar escolhas, relacionadas com comportamentos de procura de saúde (dieta equilibrada, estivo de vida ativo), assim como, estabelecer limites e evitar situações que afetem negativamente a saúde (consumo de tabaco, exposição solar desprotegida).

Sullivan<sup>11,12</sup>, num estudo sobre o modelo salutogénico e a sua adequação à Enfermagem conclui que a prestação de cuidados deve ter como objetivo reforçar ou potenciar o sentido de coerência das pessoas. A adequação deste conceito a programas de intervenção em grupos de doentes portadores de doença oncológica tem demonstrado uma significativa influência na capacitação destes em participar nos processos de decisão socialmente identificados, relativamente à gestão da doença (motivação, conhecimento), ou à possibilidade externa de utilizar as competências de cada um para enfrentar os diferentes desafios no seu

dia-a-dia. Para England e Artinian<sup>13</sup>, é assim fundamental que os enfermeiros utilizem como objetivo, no seu exercício profissional, melhorar o sentido de coerência dos clientes.

Emerge assim uma necessidade em encorajar a mudança de paradigma, do patogénico (onde inclui o modelo biopsicossocial) para o salutogénico, introduzindo o *“sentido de coerência”* como conceito operacionalizador. Neste sentido, a OMS integrou a salutogénese nas estratégias da política de saúde para todos no século XXI, aprovada em 1998 na Assembleia Mundial de Saúde.

Proveniente também do paradigma salutogénico surge um novo conceito, o da promoção da saúde, onde são valorizados os fatores que influenciam positivamente a saúde. Em termos históricos, a sua origem remota à publicação da carta de Ottawa<sup>14</sup>, onde é definido como um processo que capacita as pessoas a aumentarem o autocontrolo com vista a melhorar a sua saúde. Após esta publicação, começa verdadeiramente a ser equacionada, debatida e valorizada a sua conceção abrangente que engloba a educação para a saúde, a prevenção e a reabilitação da doença. Apresenta como principal objetivo a promoção do *empowerment* dos clientes e das famílias com vista a promover a sua saúde física, mental, social e o bem-estar<sup>7</sup>. Para Graça<sup>15</sup> é *“uma intervenção conjunta e integrada sobre o indivíduo e o meio envolvente em que se nasce, cresce, vive, respira, trabalha, consome e relaciona”*. Downie, Tannahill e Tannahill<sup>16</sup> reforçam essa definição e referem que a *“promoção da saúde compreende esforços para aumentar a saúde e reduzir o risco de doença, através das esferas de ação sobrepostas da educação, prevenção e proteção da saúde”*.

Neste contexto, a promoção da saúde é vista como um processo complexo de reforço de competências, responsabilidades e capacidades, excluindo a ideia errónea de que apenas se fundamenta num conjunto de atividades de prevenção primária (educação sanitária e educação física)<sup>16</sup>.

Na sociedade atual, as dimensões de aplicação do conceito de saúde à perceção individual de *“ser saudável”* adquirem significados diferentes para pessoas diferentes. Ewles e Simnett<sup>17</sup> identificam uma classificação destas dimensões em:

- **Dimensão física:** diz respeito à parte somática do funcionamento do organismo humano;

- **Dimensão mental:** está interligada à capacidade de pensamento claro e coerente;
- **Dimensão emocional:** é constituída pela capacidade em reconhecer e exprimir adequadamente emoções e está relacionada com a componente afetiva no âmbito da gestão do *stress*, ansiedade, depressão e luto;
- **Dimensão espiritual:** é geralmente associada a crenças e práticas religiosas, no entanto, pode estar relacionada com crenças pessoais e princípios de comportamento com objetivo de atingir a paz de espírito;
- **Dimensão Social:** refere-se à capacidade interpessoal de criar e de gerir relacionamentos com outros elementos da mesma rede social;
- **Dimensão ambiental:** inclui os fatores externos, que poderão ser identificados como as condições de vida e que tem impacto na saúde.

Aqui, a classificação das diferentes dimensões da saúde adquire um caráter didático na exploração da grande complexidade deste conceito. Qualquer perturbação numa das dimensões terá repercussões em todas as outras e, como tal, na globalidade que constitui o ser humano (Damásio, 1998). Deste modo, surge a necessidade de uma abordagem holística da saúde. Para Casanova<sup>19</sup>, esta abordagem reconhece o ser humano como uma unidade biológica, psicológica, social e espiritual, em contínua interação consigo mesmo, com os outros seres humanos e com o meio envolvente. Assim, os cuidados holísticos caracterizam-se pela exploração do todo de modo a contribuir para um melhor nível de saúde das pessoas<sup>20</sup>. Por outro lado, o significado atribuído a cada uma destas dimensões é influenciado por valores individuais e sociais, interligados com as experiências de vida pessoais, as expectativas existentes, a gestão de recursos de saúde disponíveis e o conhecimento individual<sup>17</sup>.

### **Definição de doença**

Num passado ainda recente a doença era frequentemente definida como “ausência de saúde” e, por consequência, a saúde definida como “ausência de doença”, definições que não eram esclarecedoras. Atualmente, reúnem-se esforços no sentido da consciencialização de que a presença ou ausência de doença é um problema pessoal e social. Pessoal, porque a capacidade individual para trabalhar, ser produtivo, viver os afetos e o lazer está interligada com a saúde física e mental. Social, pois a doença de um indivíduo pode afetar outras pessoas significativas (ex: família e amigos)<sup>21</sup>.

A origem do termo doença advém do latim *dolentia* e, durante vários anos, foi interpretado diversas vezes à luz da fantasia e especulação humana. Ao longo da história da humanidade, o conceito de doença foi submetido a um processo de construção de significados sobre natureza, corpo e espírito. A título de exemplo, doenças como a peste e a lepra foram várias vezes compreendidas, à luz do cristianismo, como um castigo de Deus contra a imoralidade de uma comunidade ou indivíduo, pelo que, o castigo se adaptava à conduta ilícita do pecador. Já no século XIX, a doença é compreendida como uma expressão do caráter da pessoa, ou seja, esta adoce porque a sua vontade está igualmente doente. Doenças como a tuberculose são assim percecionadas como uma expressão de sentimentos desmedidos de paixão e desejos inconscientes<sup>22</sup>. Mais tarde, na época Moderna, doenças como o cancro são explicadas como consequência da personalidade, ou seja, cada indivíduo inconscientemente causa a sua própria doença através da expressão de emoções negativas como falta de paixão, resignação, inibição social e falta de autoconfiança e esperança<sup>22</sup>. Por fim, na sociedade atual, a doença é percecionada como algo que não é normal, pois a norma é ser saudável<sup>23</sup>. Duarte, a este respeito, afirma que: *“Para a maior parte das pessoas, o estar doente representa uma situação nova e contingente e, conseqüentemente, tentam adaptar-se e compreender o que se passa numa tentativa de obter o controlo da situação”*<sup>24</sup>.

Ora, esta atitude mais ativa perante a compreensão da doença, associada à evolução da Medicina, entra em rutura com as crenças criadas ao longo da História. No entanto, não é possível chegar a uma definição rigorosa deste conceito, pois tal como a saúde, a doença é um estado subjetivo e dinâmico, suscetível de ser influenciada por vários fatores físicos, psicológicos, culturais, ambientais e sociais. Assim, cada pessoa atribui um significado diferente de acordo com a sua experiência e expectativas de vida<sup>21</sup>. É na interpretação individual que nasce a compreensão sobre o significado de estar doente. Neste sentido, cada pessoa vive a doença de forma muito particular. A compreensão dos sintomas, o sentido que lhes é imputado e o modo como estes se apresentam são influenciados pelo contexto social e as vivências do doente<sup>25</sup>.

Na investigação do conceito de doença, Barondess (1979), Thorensen e Eagleston (1985), citados por Ribeiro<sup>26</sup>, dispersam-se sobre três termos com origem na língua inglesa. O primeiro, *“disease”* significa ter uma doença e está maioritariamente associado à perspectiva biológica de alterações anatómicas, bioquímicas ou fisiológicas. O segundo, *“illness”* traduz um sentimento de desconforto e desorganização psicossocial associado ao sentir-se doente e é interpretado

maioritariamente como um acontecimento cognitivo e menos biológico. O terceiro, “*sickness*” relaciona-se com a atitude de “*comportar-se como doente*” e é entendido como uma “*identidade social, um estatuto ou papel assumido*” pela pessoa, e o que está em causa é uma designação social que implica direitos e deveres. Consequentemente, é importante entender que estes três termos não são sobreponíveis, podendo cada um existir independentemente, ou seja, é possível a existência de uma doença sem que a pessoa experiencie sinais ou sintomas, podendo também a pessoa sentir-se doente sem a existência de patologia diagnosticada<sup>27</sup>.

Assim, “*o comportamento de doença e o sentir-se doente, são dimensões subjetivas do sofrimento*”, particularmente em caso de doença grave, onde existem alterações comportamentais, dificuldades emocionais e mudança de papéis na dinâmica familiar<sup>28</sup>. Por outro lado, o conhecimento sobre a interpretação do estado de saúde constitui um importante instrumento de avaliação por parte dos profissionais de saúde. Intervenções eficazes implicam a compreensão de como as pessoas percebem a sua saúde, identificam possíveis ameaças, constroem representação da doença e lidam com ela. Deste modo, os modelos interventivos tornam-se complexos pela concomitância de diversos sentidos diferentes que a doença pode adotar. Assim, as crenças acerca da doença podem prognosticar comportamentos uma vez que existe uma forte relação entre estas e as causas de certas patologias<sup>23</sup>.

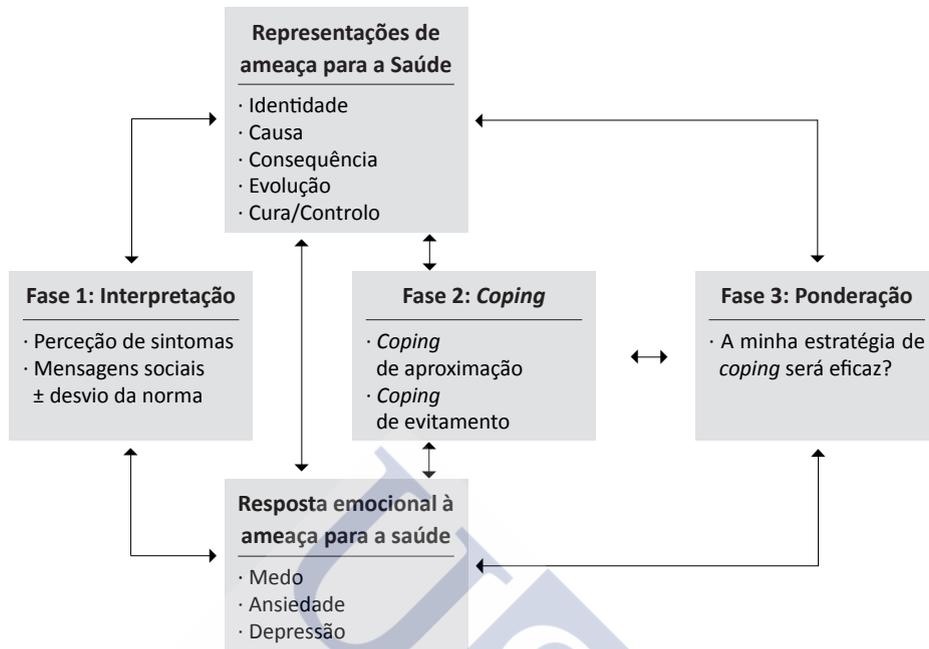
Leventhal e colaboradores (1980), citado por Ogden<sup>23</sup>, definiram cognições de doença como “*crenças implícitas de senso comum que o indivíduo tem sobre a sua doença*”, identificando cinco dimensões cognitivas destas crenças:

- **Identidade**, que corresponde ao diagnóstico médico e está relacionada a concepções psicossociais sobre a natureza da doença, isto é, sinais e sintomas associados à condição patológica do doente;
- **Causa**, que pode ser interna (fatores genéticos) ou externa (*stress*, alimentação) e incluem as representações pessoais sobre a causa da doença;
- **Duração**, relativa à percepção temporal dos seus problemas de saúde e pode ser categorizada em aguda, crónica ou cíclica/episódica;
- **Consequências**, traduzem a percepção do doente sobre a gravidade da doença na sua vida, bem como possíveis implicações no funcionamento físico, psicológico, económico e social;
- **Cura/ Controlo**, que indica até que ponto o doente acredita que a sua doença pode ou não ser tratada, ou seja, se a sua condição é passível de cura ou controlo.

Este modelo de cognição de doença é utilizado por Leventhal no modelo de autorregulação do comportamento de doença (Fig. 3). Este tem como principal premissa que os indivíduos lidam de forma ativa com a doença da mesma forma que lidam com a resolução de problemas no seu quotidiano. Assim, o indivíduo perante um problema no seu estado de saúde fica motivado para o resolver, de modo a recuperar o seu estado de normalidade ou equilíbrio em termos de saúde/doença, isto é, o estado saudável<sup>29,30</sup>. No entanto, é importante referir que para uma eficaz compreensão deste modelo é necessário identificar as etapas que as respostas à doença adotam<sup>23</sup>.

- **Representação cognitiva e emocional da ameaça à saúde ou interpretação.** A compreensão do indivíduo sobre a doença através da interpretação de pistas internas (ex: sintomas) ou externas (ex: informação) confere um significado ao problema que se cinge, em grande parte, à cognição que este possui sobre patologia. Estas cognições adquirem várias dimensões: identidade, causa, duração, consequências e cura/controlo. Consequentemente, a representação funciona como um elo de ligação entre o significado atribuído e as estratégias delineadas para lidar com a doença. Em simultâneo, ocorrem também alterações a nível emocional que, ao mesmo tempo, serão determinantes na perfilhação de estratégias para encarar a situação;
- **Desenvolvimento e implementação do plano de ação ou coping.** A identificação e escolha de estratégias que permitam adquirir homeostasia física e emocional acontecem nesta fase. Para tal, é necessário identificar um desenvolvimento da complexidade das estratégias de *coping* em dois grupos: *coping* de aproximação, orientado para a resolução do problema e procura de apoio social; *coping* de evitamento (negação);
- **Ponderação ou avaliação do resultado do plano de ação.** Nesta fase, existe uma ponderação/avaliação sobre as estratégias utilizadas, com vista a facilitar a adaptação do indivíduo à doença (ou consequências) mantendo, dentro do possível, a sua qualidade de vida.

Neste seguimento, a representação da doença que inclui a representação cognitiva (identidade, causa, consequências, duração, cura e controlo) e a representação emocional (medo, ansiedade e depressão), assume um carácter fulcral na preparação do indivíduo para as etapas de *coping* e avaliação<sup>31</sup>.



**Figura 3.** Modelo de autorregulação do comportamento de doença de Leventhal (adaptado de Ogden<sup>23</sup>).

A doença pode então ser definida como a resposta do organismo a alterações que afetam o equilíbrio ou homeostasia da pessoa e resulta de processos complexos que integram fatores biológicos, socioeconómicos, culturais, psicossociais e religiosos. Tendo presente que cada pessoa é um ser com experiências vivenciadas de forma também diferente, Quartilho<sup>32</sup> esclarece: *“Em larga medida, a doença, a morte, a saúde e o bem-estar são socialmente produzidos. A doença não é apenas uma experiência física ou uma experiência psicológica, é também uma experiência social. O corpo doente não está fechado, escondido, limitado pela pele. Do mesmo modo, o nosso ambiente físico, tal como a paisagem urbana, o local de trabalho ou os alimentos, são influenciados pela cultura, estrutura social e relações interpessoais.”*

### Efeitos da doença

O diagnóstico de uma doença pode perturbar intimamente o modo como encaramos a nossa vida, influenciando a relação com a família, amigos e colegas. A doença funciona como um trauma provocado ao indivíduo, enfraquecendo a sua

percepção de invulnerabilidade, certeza e controlo, provocando emoções de receio, culpa, remorso e até inquietação quanto à reação dos outros<sup>27</sup>.

Uma vez instalada a crise determinada pelo processo de doença, a adaptação do indivíduo dependerá da sua estrutura familiar, dos seus traços de personalidade, das relações sociais que mantém, da disponibilidade de familiares, amigos, profissionais de saúde e métodos terapêuticos existentes na sua rede de recursos. Isto porque, a doença implica que o indivíduo a adote na sua vida, procurando equilíbrio entre o controlo desta e as restantes do quotidiano. Se este equilíbrio não for bem conseguido, provocará fatores geradores de *stress*<sup>26</sup>. Assim, todas as alterações, em conjunto com a necessidade de descobrir e adotar uma nova atitude perante a vida, podem originar dificuldades de regulação do afeto e um acréscimo do risco das crises emocionais com um lógico elevado risco de depressão<sup>31</sup>.

Este processo de equilíbrio é conhecido como “*A Teoria da Crise*” e é descrito por Kaplan<sup>33</sup> com base na premissa de que, numa situação normal, o indivíduo vive segundo um padrão que, não sendo estático, tem em geral um certo equilíbrio. A existência de consciencialização desse equilíbrio é mantida por mecanismos homeostáticos, ou seja, desvios temporários da linha média convocam forças que automaticamente restabelecem o seu estado precedente. À luz desta Teoria, o indivíduo, em interação com a doença, pode desenvolver duas realidades distintas:

- Quando a pessoa atribui um significado positivo à doença, depois de ver alterada a sua filosofia de vida, traduzida em expressões como “*a vida tem hoje para mim outro significado*” e “*há males que vêm por bem*”. Deste modo, existe um novo e melhor equilíbrio comparativamente com o anterior, verificando-se uma maior satisfação das necessidades psicológicas;
- Quando há um desfecho da crise negativo. A pessoa sente que houve uma perda significativa, podendo esta ser real ou criada, verbalizando sentimentos como “*nunca mais serei o mesmo*”, “*está tudo perdido*”, desenvolvendo barreiras mentais socialmente inaceitáveis e prejudiciais para o seu bem-estar. Nesta situação, constata-se que a experiência de doença originou novos focos de tensão e conflitos internos que abalam a satisfação das necessidades psicológicas e condicionam negativamente a qualidade de vida;  
“*Se nem sempre temos a possibilidade de agir sobre o fator que quebra o nosso equilíbrio é necessário que encontremos um meio para nos adaptarmos a essa*

*situação. Felizmente, por vezes temos a possibilidade de agir, de uma forma fundamental, sobre o fator que destrói a nossa qualidade de vida*<sup>34</sup>.

A experiência da doença afeta todos aqueles que estão ligados ao doente, sendo encarada pela sociedade como uma “*aberração*”, uma “*anormalidade*” ou uma condição para ser suprimida e evitada. Existem, contudo fatores que produzem variações no papel do doente, como o passado, a experiência do indivíduo, o processo específico de doença e sua gravidade, o contacto interativo em que a pessoa procura assumir o papel<sup>35</sup>. Gameiro<sup>36</sup>, ao citar autores como Reis (1993) e Teixeira (1993), sublinha que: “*a doença, assim como o tratamento, o processo de reabilitação e de adoção, confronta o indivíduo com diversas perspetivas ameaçadoras.*”

As descrições dos autores apontam para uma série de fatores associados à condição de saúde e respetivas ameaças à família, entre os quais salientámos:

- A separação de familiares, a falta de apoio social, a possibilidade de perder o emprego e ficar dependente dos outros representam uma ameaça do estatuto socioprofissional e do desempenho dos respetivos papéis, nomeadamente das atribuições familiares;
- A necessidade de internamento hospitalar corresponde também a um conjunto de ameaças em que se destacam as que se relacionam com a necessidade de adaptação ao meio e à organização estrutural. O confronto com a ideia de estar doente e as estratégias adotadas dependem também do padrão cognitivo individual de enfrentar as situações de *stress* em geral e do aspeto do problema. Desta forma, Cardoso<sup>37</sup> afirma: “*Podemos dizer que a doença integra a nossa natureza e que ela acontece pelas mais variadas circunstâncias, desde acidentes à simples má sorte. Importa, por isso e acima de tudo, que se estabeleça uma relação em que o doente e a família sintam que o seu sofrimento primário e as suas queixas e inquietações reflitam as formas possíveis de com elas lidar.*”

## **Sofrimento**

A vivência de uma doença é geralmente acompanhada de sofrimento. Todos os dias, vários doentes têm de lidar com situações terríveis de dor, de angústia, de medo e de desespero. Para Rodgers e Cowles<sup>38</sup>, o sofrimento é definido como uma

experiência complexa, pessoal e subjetiva que implica uma atribuição intensa de significados negativos a um acontecimento ou ameaça percebida. Por outro lado, numa perspectiva global, pode ser considerado como uma resposta humana ao processo de perda, isto é, a perda de saúde, de dignidade, de mobilidade, de identidade, de planos futuros ou até de uma pessoa significativa<sup>39</sup>.

No entanto, na representação social deste conceito, a dor sempre foi interpretada como a causa mais representativa do sofrimento, sendo, em algumas opiniões, mais temida do que a própria morte. Le Breton<sup>40</sup> corrobora esta ideia, afirmando que *“não existe dor sem sofrimento, ou seja, sem a significação afetiva que traduz o deslizar de um fenómeno fisiológico para o coração da consciência moral do indivíduo.”*

Consequentemente, as palavras *“Dor”* e *“Sofrimento”* são utilizadas para designar o mesmo conceito. Importa assim, distinguir estes dois conceitos, embora alguns autores defendam que não existe distinção possível pois que não é possível existir sofrimento sem dor<sup>41</sup>.

No contexto da Enfermagem, o sofrimento é conceptualizado como um estado emocional contínuo, altamente prejudicial, podendo ou não estar associado à dor ou outros sintomas negativos como a aflição, angústia ou perigo<sup>42</sup>. Wright<sup>43</sup> explica o sofrimento recorrendo a uma relação com situações de doença grave, de dor, de alteração do projeto de vida, de perda de amor, de exclusão social ou de dificuldade nas relações. O sofrimento é compreendido pela Enfermagem como um fenómeno global uma vez que envolve as diversas dimensões do ser humano, defendendo que, independentemente da origem do sofrimento, é a pessoa que sofre e não o seu corpo, a sua alma ou o seu coração<sup>42</sup>. Segundo a Classificação Internacional para a prática de Enfermagem<sup>44</sup> (CIPE), sofrimento define-se como *“sentimentos prolongados de grande pena associados a martírio e à necessidade de tolerar condições devastadoras, isto é, sintomas físicos crónicos como a dor, desconforto ou lesão, stress psicológico crónico, má reputação ou injustiça”*.

Ontologicamente existem três termos para este conceito: *“Having suffering”*, *“Being suffering”* e *“Becoming suffering”*. O primeiro é relativo ao estado de tristeza e de medo; o segundo utiliza sentimentos mais intensos como o desespero, desconfiança e desesperança; o terceiro refere-se a uma perspectiva existencial e simbólica sobre a vida e a morte<sup>45</sup>.

Em 1979, a “*International Association for the study of Pain*” (IASP) define dor como “*uma experiência emocional e sensorial desagradável, associada com dano potencial ou atual de tecidos, descrita em termos de tais mudanças*”<sup>46</sup>. À luz desta definição, que ainda hoje se mantém inalterada (IASP, 2009), sendo a mais utilizada mundialmente<sup>47</sup>, conclui-se que a dor apresenta uma dimensão sensitiva, associada a uma alteração fisiológica, transmitida através do sistema nervoso periférico até ao sistema nervoso central e oferecendo oportunidade à percepção e às respostas do tipo emocional. Pacheco<sup>48</sup> salienta: “*A dor é uma sensação física desagradável, regra geral localizável e normalmente decorrente de uma lesão orgânica ou de uma alteração funcional*” (pág. 61). Depreende-se assim, que a dor é compreendida como um fenómeno complexo, não explicado nem reduzido a uma noção básica de estímulo *versus* resposta, ou seja, não apenas a uma resposta sensorial e sim a uma percepção influenciada por vários fatores: a personalidade, cultura, significado atribuído, vivências anteriores, ansiedade, portanto adquirindo assim um carácter subjetivo<sup>48</sup>.

Pessini<sup>49</sup> afirma: “*Existe um momento na doença, quando a impotência torna-se mais intolerável que a dor, em que aparece a diferença entre dor e sofrimento*”. Se por um lado, são conhecidos múltiplos acontecimentos com uma relação bem vincada entre dor e sofrimento, por outro lado, existem também situações com ausência de qualquer ligação entre estes dois fenómenos. Especificamente, na relação que por vezes se constitui entre dor e sofrimento, quando a dor representa uma fonte de sofrimento, Cassell<sup>50</sup> realça algumas situações possíveis: sentimento de falta de controlo, dor muito intensa e generalizada, desconhecimento da origem da dor, atribuição de um significado negativo à dor e percepção de que dor é infinita. Consequentemente, a dor que se perpetua sem significado, transformar-se-á em sofrimento<sup>51</sup>. Neste sentido, o sofrimento e a dor suscitam questões e interrogações pessoais, conduzindo o ser humano ao sentimento de isolamento, indefesa, incapacidade e adicionalmente expressão de sentimentos de insignificância perante a vida. Assim, não encontrando um significado para a sua dor a vida torna-se intolerável<sup>52</sup>.

O Enfermeiro é o profissional da equipa de saúde que durante mais tempo lida com o sofrimento do doente. Para Morse<sup>39</sup>, são os principais cuidadores do sofrimento e são, muitas vezes, o único apoio dos doentes. Wright<sup>43</sup> acrescenta ainda que “*a redução ou a diminuição do sofrimento é o centro, a essência e o coração da prática dos enfermeiros (...) por isso, o objetivo ético e obrigatório da Enfermagem deve ser*

*reduzir, diminuir ou aliviar (...) o sofrimento emocional, físico e/ou espiritual dos doentes e familiares” (pág. 37).*

Deste modo, os enfermeiros têm, efetivamente, a oportunidade de avaliar e compreender o sofrimento, bem como, as diversas reações subjacentes ao comportamento de gestão da doença. Expressões como “*porque é que isto me aconteceu a mim?*”, “*eu até tenho feito os exames de rotina todos os anos*”, “*será que isto alguma vez vai acabar?*” demonstram, por parte do doente, a procura do significado que o sofrimento provoca. Neste sentido, o papel desempenhado pelos Enfermeiros para o alívio do sofrimento é fundamental, ainda que pouco evidenciado e, embora se considere que o façam através do contacto contínuo com os doentes e com o estabelecimento de uma relação de confiança<sup>53</sup>, estes cuidados implementados são muitas da vezes complexos de avaliar devido à existência de múltiplos *inputs* nos cuidados<sup>54</sup>. No entanto, as intervenções que o Enfermeiro pode planear face a um doente em sofrimento devem orientar-se para a procura em estar presente, ouvir, respeitar, ser empático, estabelecer confiança, demonstrar compaixão e amor, rezar com o doente, alimentar a fé e a esperança, incentivar a procura de um significado, respeitar as suas crenças e práticas religiosas, criar condições para as práticas espirituais, tocar segurando-lhe a mão, proporcionar-lhe música, massajar-lhe as mãos, pés e cabeça e proporcionar-lhe o toque terapêutico<sup>55</sup>. Segundo Ferrell e Coyle<sup>51</sup>, o estabelecimento de uma conversa terapêutica com o doente, onde este possa exprimir as emoções e explorar o significado associado ao seu sofrimento, contribui fortemente para a iniciação do processo de cura<sup>43</sup>.

De igual forma, existem alguns estudos que identificam outras habilidades de ordem psicológica desenvolvidas pelos enfermeiros no âmbito da prestação de suporte emocional aos doentes e aos familiares que sofrem:

- ***Proporcionar um encontro entre dois seres humanos.*** O encontro entre o cuidador e a pessoa que sofre é benéfico, no sentido que proporciona um momento onde a partilha de angústias, medos e incertezas a dois contribui positivamente para que o sofrimento se torne suportável e consciente, aliviando emocionalmente o doente e fornecendo ao profissional de saúde um *insight* sobre a interpretação da sua vida<sup>56,57,58</sup>. É no entanto, fundamental que exista uma abertura a diversos níveis de comunicação para que o doente se possa dar a conhecer e compreender<sup>59</sup>;

- **Desenvolver uma relação profunda de amor e compaixão.** O enfermeiro tenta responder às necessidades do doente através da verdadeira compaixão e amor<sup>56</sup>. A relação profissional/doente evolui para uma amizade e os enfermeiros acabam por sofrer com o sofrimento do doente<sup>60</sup>;
- **Criar uma relação de confiança e promover o respeito.** Nesta estratégia, os enfermeiros procuram que o doente se sinta como o foco do cuidado através de atitudes profissionais de proximidade física, providenciando conforto, realçando a dignidade do doente, respeitando os seus valores e transmitindo um sentimento de calma<sup>56</sup>;
- **Centrar-se nas experiências do utente e ajudar a encontrar as razões para o sofrimento.** O sofrimento por si não apresenta sentido, mas as pessoas podem atribuir um significado. Cabe ao Enfermeiro centrar-se nas experiências do doente e distanciar-se do problema médico ou decisão de tratamento<sup>56,59</sup>.

É fundamental que a intervenção dirigida ao sofrimento tenha como base uma perspetiva holística dos cuidados, devido à natureza deste fenómeno. Cassell<sup>50</sup>, ao estudar a controvérsia da intervenção face ao sofrimento no contexto da Medicina, realça que para a intervenção médica a realizar, terá que forçosamente vencer a dicotomia mente/corpo, concreto/subjetivo, pessoa/objeto.

Béfékadu<sup>61</sup>, por sua vez, redigiu uma tipologia do sofrimento que reúne as componentes bio-psico-sócio-cultural e espiritual da pessoa, com vista a perceber as suas origens e definiu-a segundo quatro domínios:

- **O sofrimento no corpo.** Esta dimensão relaciona-se com a componente fisiológica de que a dor induz debilidade física e mental, gerando incapacidade funcional a nível pessoal e familiar e laboral. A dor constitui o “eu” em conflito com o corpo estabelecendo uma ameaça de “*aniquilamento do eu na corporalidade*” e causando sofrimento<sup>62</sup>;
- **Sofrimento nas relações interpessoais.** O eu relacional é uma fonte importante de gratidão mas também de sofrimento, é na relação com os outros que a pessoa recebe o reconhecimento, confiança, amor, mas também, por outro lado, sente a rejeição, a rivalidade, afastamento e a traição<sup>36</sup>. A evolução da doença provoca alterações sérias na autoimagem e na autoestima. A pessoa sente-se incapaz de assumir os seus papéis sociais e familiares, colocando-se numa situação de dependência. A perda de relações interpessoais assume um carácter negativo e gerador de sofrimento;

- ***Sofrimento no sentimento na vontade.*** A vivência de uma nova realidade condicionada pela presença de doença coloca em risco o projeto de vida delineado. Desta forma, a redefinição de objetivos é também uma fonte de sofrimento. A percepção do presente como uma situação incontrolável e condicionante a nível de comportamentos pode traduzir-se em desapontamento, desgraça, desesperança e falta de vontade de investir no futuro<sup>36</sup>. A pessoa sente que perdeu o sentido da sua vida e a sua existência transforma-se num tormento que inquieta e desmoraliza, podendo conduzir a sentimentos de frustração existencial (Frankl, cit. por Gameiro, 1999)<sup>36</sup>;
- ***Sofrimento no sentimento de unidade e de coerência do “eu”.*** Béfékadu<sup>61</sup> define este tipo de sofrimento como uma vivência caracterizada por sentimentos de perda e ameaça à personalidade da pessoa e pelos esforços em descobrir e manter o controlo da situação.

O impacto que o sofrimento tem nas pessoas pode gerar dois efeitos distintos: efeito negativo destruindo a pessoa ou então efeito positivo contribuindo para a mudança e o crescimento pessoal. Cassell<sup>50</sup> recorda-nos a denominada capacidade de resiliência como motor para recuperar da perda: *“O corpo humano pode não ter capacidade para fazer crescer uma parte que foi perdida, mas a pessoa tem”* (pág. 44).





## A DIMENSÃO FAMILIAR

### Conceitos

A palavra família, do latim *"famulus"*, diz respeito ao conceito de *"duas ou mais pessoas unidas por laços afetivos, de proximidade e partilha, e que se identificam a si próprias como fazendo parte da família"*<sup>63</sup>, ou ainda, como a *"família é quem eles dizem que são"*<sup>64</sup>.

Tradicionalmente, a família era definida com base no modelo da *"família nuclear"* (mãe, pai e filhos pequenos) no qual, os pais permaneciam juntos ao longo das fases do ciclo de vida e eram monógamos. Assim, o padrão da família tradicional caracterizava-se por um *"casamento legal entre um homem e uma mulher, durante toda a vida, sexualmente exclusivo, com filhos, em que o homem é o principal responsável pelo sustento e autoridade fundamental"*<sup>65</sup>.

Andolfi<sup>66</sup>, por sua vez, considera a família como um sistema de interação que supera e articula dentro dela os vários componentes individuais. Deste modo, a exploração das relações interpessoais e das normas que regulam a sua vida com o grupo é necessária para a compreensão do comportamento dos membros que a formam, bem como, para a formulação de intervenções eficazes.

Gameiro<sup>36</sup> concretiza a definição anterior quando refere que *"a família é uma rede complexa de relações e emoções na qual passam sentimentos e comportamentos que não são possíveis de ser pensados com os instrumentos criados para o*

*estudo dos indivíduos isolados ( ... ) A simples descrição duma família não serve para transmitir a riqueza e complexidade relacional desta estrutura."*

Desta forma, a família é vista como um sistema social aberto e auto-organizado, com as mesmas características que qualquer outro destes sistemas. Cada família é um todo (é mais que a soma dos elementos que a constituem), mas é também, parte de outros sistemas e de contextos mais vastos nos quais se integra (comunidade/sociedade). Por outro lado, dentro da família existem outras totalidades mais pequenas, que são, elas próprias, parte do grupo total (são os seus subsistemas, o menor dos quais é o indivíduo). A família é um sistema comparado a um tecido poroso que está em constante interação, sofrendo influências e influenciando (Fig. 4).



Figura 4. Papel da Família.

A família como unidade íntegra tornou-se mais transitória. Esta natureza transitória resultou em mudanças na estrutura familiar, nas metas dos seus membros e, em alguns casos, na razão de ser da família. Uma consequência das mudanças familiares e da emergência de outras formas familiares é a dificuldade crescente em definir família. As seguintes definições mostram várias formas através das quais as famílias são vistas atualmente por diversos autores:

- "Um sistema de memórias interdependentes que possui dois atributos: comunidade dentro da família e interação com os outros membros"<sup>67</sup>;
- "Um grupo social único ligado por laços de geração, emoções, preocupações, estabelecimento de metas, orientação altruísta e uma forma própria de organização"<sup>68</sup>;

- *"Duas ou mais pessoas unidas por laços de proximidade emocional e partilha mútua e se identificam como família"*<sup>63</sup>;
- *"(...) A família é uma relação primária (...) A relação primária consiste na interação contínua de pelo menos duas pessoas, tanto dentro do seu próprio contexto como com o ambiente mais lato"*<sup>65</sup>. Implica casamentos legais, famílias constituídas pelo casal de pais naturais e outras estruturas familiares;
- *"A família é composta por dois ou mais indivíduos, pertencentes ao mesmo ou a diferentes grupos de parentesco, que são implicados numa adaptação contínua à vida, residindo habitualmente numa casa, experimentando laços emocionais comuns e partilhando entre si e com os outros certas obrigações"* (Johnson, 1992, cit. por Stanhope e Lancaster, 1999)<sup>69</sup>;
- *"(...) é um grupo de seres humanos visto como uma unidade social ou um todo coletivo, composta por membros ligados através de consanguinidade, afinidade emocional ou parentesco legal, incluindo pessoas que são importantes para o cliente. A unidade social constituída pela família como um todo é vista como algo para além dos indivíduos e da sua relação sanguínea, de parentesco, relação emocional ou legal, incluindo pessoas que são importantes para o cliente, que constituem as partes de um grupo"*<sup>44</sup>.

É muito importante que os profissionais de saúde compreendam a família e os seus papéis, para poderem proporcionar conhecimentos mais profundos acerca dos procedimentos da família entre os seus elementos, dentro da comunidade e da sociedade. Os papéis dentro de uma família tanto influenciam como são influenciados pelo seu estado de saúde. Os indivíduos dentro de uma família distribuem papéis e têm expectativas sobre como cada membro os desempenha.

A Mudança é um conceito fundamental para se perceber a família numa perspetiva holística. Aparece associada ao fator tempo, não tanto um tempo cronológico, mas antes um tempo processual e familiar (o estatuto e a função dos vários elementos se vão alterando) no qual os diversos momentos estruturais da família se vão articulando progressivamente. Numa família, como em qualquer outro organismo vivo, a mudança é permanente. Aí, os momentos de mudança correspondem às chamadas crises. Estas podem ter que ver com exigências de mudança externas ou internas, ou com fontes de *stress* acidental que, de algum modo, intersejam ou colidem com o caminho da família ao longo do seu ciclo de vida.

A crise comporta um aspeto paradoxal. Tal como é definida por Minuchin<sup>65</sup>: *"Crise é ocasião e risco: ocasião de evolução e risco de patologia. Neste momento há uma*

*maior probabilidade de disfuncionamento do sistema que pode não conseguir aceitar a dimensão ameaçadora que a crise comporta pela sua imprevisibilidade".*

Perante este quadro, o objetivo é a evolução para um novo estágio que permita a resolução adequada e eficaz da situação problemática ou de crise. *"Assim, a colheita de dados sobre a estrutura da família permite ao profissional de saúde trabalhar com esta na redução do stress e da tensão e subsequentemente promover o estado de saúde familiar"*<sup>70</sup>.

### **Evolução histórica**

A forma predominante da família europeia da Era Medieval não era a família extensa como originariamente a Sociologia pudesse pensar. A família nuclear é de certa forma aparentemente mais antiga. A diferença em termos de agregado não é substancial, sendo que em Inglaterra, entre os séculos XVII e XIX, o tamanho médio de um agregado era de cerca de 4,75 pessoas, sendo que aqui estão inclusos os criados domésticos. Os débeis cuidados de saúde e as catastróficas condições higiénico-sanitárias ao dispor da população condicionavam as altas taxas de morbilidade e mortalidade, sendo que, mais de um quarto de todas as crianças no início da Europa Moderna não conseguiram sobreviver ao primeiro ano de vida em contraste com os números atuais que apontam para uma taxa de mortalidade inferior a um por cento. Aqui, a morte precoce levava a desmembramentos familiares e à rutura de relações.

Stone (1997, cit. por Giddens, 2000)<sup>71</sup> definiu e esclareceu as principais mudanças no seio familiar desde a Europa Medieval até à Europa Moderna. Uma primeira fase estende-se desde o começo do séc. XVI até ao séc. XIX, onde o domínio era o da família nuclear a habitar de forma modesta, mas muito bem relacionada com a comunidade em que estava inserida. Ora, era este relacionamento comunitário que favorecia a inclusão de outros familiares, se bem que, simultaneamente a estrutura familiar não funcionasse como unidade independente, mas sim intimamente ligada à comunidade. Os laços sexuais existiam com finalidade de procriação e não como fonte de expressão dos afetos, assim, os parceiros eram escolhidos pelo patriarca e ao indivíduo não era deixado lugar à escolha do seu parceiro. A escolha era fundamentalmente baseada em interesses socioeconómicos de ambas as partes. Para Stone (1997, cit. por Giddens, 2000)<sup>71</sup> *"a família durante este período era uma instituição flexível, discreta, impassível e autoritária ( ... ) muito efémera, sendo*

*frequentemente dissolvida devido à morte do marido ou da esposa, ou com a saída muito prematura dos filhos de casa."*

As crianças de tenra idade auxiliavam os pais nos trabalhos do campo ou eram remetidos para outras casas para integrar a panóplia de criados, sendo, neste caso, muito precoce a sua saída irreversível do núcleo familiar.

Sucedem-se uma forma familiar de transição que se estendeu do séc. XVII até princípio do séc. XVIII, a qual se encontra intimamente ligada às classes altas e aristocráticas. A família nuclear de outrora dá lugar a um núcleo que incita o amor conjugal e paternal com um aumento do poder autoritário patriarcal e, por força das circunstâncias, tornou-se então mais autónoma, com distinção entre os diferentes laços familiares e mais dissociada da comunidade.

A tipologia familiar mais predominante no Ocidente Moderno, hoje em dia, consiste num grupo organizado entre si, orientado fundamentalmente para o amor romântico e demonstração dos afetos, com níveis altos de proximidade e privacidade, com preocupação pela criação e educação dos filhos, bem como, com a sua saudável socialização. O amor ganha destaque dentro do seio matrimonial e o papel de dominante/dominado na relação homem/mulher dá lugar a um binómio muito mais equilibrado, em que a importância é o equilíbrio da estrutura familiar muito para além do papel que cada um desempenha. A liberdade e as escolhas individuais são melhor aceites e há espaço para a assunção de relações entre indivíduos do mesmo sexo, adoção e famílias menos numerosas. A diminuição da produtividade da família enquanto gestora dos recursos que ela própria gerava, dá lugar a uma família mais voltada para o consumo, o que conduz a um consequente aumento dos postos de trabalho fora do seio familiar.

*"Na Europa pré-moderna, o casamento começou, de uma forma geral, por ser um arranjo de interesses, depois teve essencialmente a ver com a educação das crianças e, na sua fase final, acabou por centrar-se no amor. Poucos casais casavam efetivamente "por amor", mas muitos aprenderam a amar-se à medida que o tempo passava e juntos cuidavam da casa, criavam os seus filhos e partilhavam experiências de vida. Quase todos os epitáfios de esposos que sobreviveram ao tempo evidenciam um profundo carinho. Pelo contrário, no Ocidente Moderno, o casamento começa a ser algo centrado no amor, depois tem sobretudo uma vertente relacionada com a criação dos filhos (se os houver) e acaba, frequentemente,*

*centrado na propriedade, num ponto em que o amor é inexistente ou uma memória distante" (Boswefl, 1995, cit por Giddens, 2000)<sup>71</sup>.*

## **Modelos teóricos**

O funcionamento da estrutura familiar permite ao técnico de saúde prever comportamentos e compreender ações que possibilitem a intervenção atempada e permitindo formas de auxílio na superação da crise. A organização interna da família obedece a regras pré-estabelecidas e aferidas entre todos os seus membros para que se construa uma dinâmica voltada para o equilíbrio. Neste sentido, várias são as teorias postas no terreno e desenvolvidas para o estudo da família enquanto estrutura e grupo dinâmico na sociedade.

A teoria geral dos sistemas tem mais de cinquenta anos e foi inicialmente delineada em áreas da ciência como a Biologia e a Física, sendo posteriormente utilizada pelos Sociólogos e Antropólogos. É de grande importância, pois fundamenta o estudo e a descrição de como os elementos da família se inter-relacionam. À luz desta teoria, a família é uma entidade única e particular. Relvas<sup>72</sup> refere que *"cada família enquanto sistema é um todo mas é também parte de sistemas, de contextos mais vastos nos quais se integra (comunidade, sociedade) "*.

De acordo com Friedman<sup>63</sup> as características principais da teoria dos sistemas aplicada à leitura da família são:

- O sistema familiar não existe num vazio, o contexto no qual funciona é importante;
- Que todas as partes do sistema familiar estão interligadas ou inter-relacionadas;
- Que o todo é maior que a soma das partes, a compreensão da família só é possível pela observação de toda a família;
- O que afeta o todo do sistema familiar afeta cada uma das suas partes - a causa e efeito têm uma característica circular;
- O sistema familiar é autorreflexivo e procura atingir objetivos.

Assim, entendido como um sistema aberto, as entradas e saídas são balanceadas, o que permite que o sistema familiar continue íntegro através de sistemas de homeostasia que, por sua vez, lhe permitem lidar com as alterações, manter o desenvolvimento e conseguindo assim a adaptação. As situações mais ou menos

adversas que possam surgir no seio familiar, quer tenham origem intrínseca ou extrínseca fazem com que os elementos reúnam esforços no sentido da manutenção do equilíbrio. Apesar disso, não podemos esquecer que sendo a família constituída por vários elementos, a vida da família é mais do que o somatório das vidas de cada um dos seus elementos. Cada qual tem uma identidade própria, a qual não pode ser anulada em benefício do sistema familiar dado que é mais enriquecedora a vivência familiar, se cada um dos seus elementos tiver espaço para crescer e se realizar individualmente contribuindo desta forma para o enriquecimento e bem-estar geral da família<sup>63</sup>.

Segundo Alarcão<sup>73</sup>, "*o comportamento de cada um dos seus membros é indissociável do comportamento dos restantes e aquilo que lhe acontece afeta a família no seu conjunto (tanto a nível dos indivíduos como das relações do sistema)*".

Certamente, que se um dos seus elementos se anular em prol da família, não estará nas melhores condições para contribuir para o equilíbrio do seu sistema familiar. Assim, o dia-a-dia familiar constitui-se através das interações entre os seus elementos e das adaptações que cada um deles tem que efetuar. Este autor defende, também, que o subsistema individual diz respeito à pessoa, porque para além do seu papel no seio familiar tem também papéis e funções noutros sistemas ou grupos a que pertence, nomeadamente no seu trabalho, na escola, no grupo de amigos, etc. São estes diferentes contextos que vão condicionar a atuação da pessoa, pois ocorre uma adaptação aos diferentes papéis que ela tem que desempenhar.

Relativamente ao subsistema conjugal, Minuchin<sup>65</sup> refere que este é constituído por marido e mulher e tem como principal função "*o desenvolvimento de limites que protege os esposos, dando-lhes uma área de satisfação das suas próprias necessidades psicológicas sem a intrusão dos parentes dos cônjuges, dos filhos e de outras pessoas*".

Neste subsistema deve existir uma plataforma de entendimento bastante sólida entre os dois cônjuges, de modo a que cada um se adapte ao outro, atendendo às suas expectativas e sem que a identidade individual esteja ameaçada. Só desta forma, o sistema conjugal pode oferecer os meios de suporte para os seus elementos lidarem com os fatores de *stress*, quer sejam internos ou externos. É ainda de extrema importância para o crescimento dos filhos e servindo como referência para as relações futuras, uma vez que é neste subsistema, como referem Minuchin e Fishman<sup>74</sup>, que a criança encontra "*meios de expressar afeto, de se*

*relacionar com um parceiro em dificuldades e de lidar com o conflito com iguais. O que ela vê se tornará parte de seus valores e expectativas, quando entrar em contacto com o mundo exterior".*

Como se pode compreender, o bom funcionamento deste subsistema pode ser decisivo para a futura vivência dos filhos. Ou seja, se não existirem referências positivas, isto é, se os exemplos dados pelos pais não forem no sentido do respeito pelo outro, do amor e compreensão, certamente que será muito difícil a estas crianças terem comportamentos diferentes daqueles que os pais têm, dado que são as principais referências que possuem.

No que se refere ao subsistema parental, este tem como principal função a educação e proteção dos filhos. É aqui que a criança inicia a sua socialização. Como referem Minuchin e Fishman<sup>74</sup>: "*Aqui a criança aprende o que esperar de pessoas que têm maiores recursos e força. Aprende a considerar a autoridade como racional ou arbitrária. Aprenderá se suas necessidades serão apoiadas, assim como o modo mais efetivo de comunicar o que deseja dentro do seu próprio estilo familiar*".

É neste contexto que se desenvolve o sentido de filiação e de pertença familiar. Contudo, a sua constituição não é linear, uma vez que, pode ser constituída pelos pais ou então estes podem ser substituídos por uma avó, tio ou ainda por um irmão mais velho, quando lhe é atribuído a responsabilidade de zelar pelos irmãos mais novos. Por outro lado, as funções deste subsistema não devem permanecer estáticas, pois à medida que os filhos vão crescendo vão desenvolvendo necessidades diferentes, que devem ser acompanhadas.

Existe ainda, o subsistema filial que é constituído pelos irmãos, formando o primeiro grupo de companheiros da criança. Segundo Alarcão<sup>73</sup> representa, essencialmente, um "*lugar de socialização e de experimentação de papéis face ao mundo extrafamiliar, primeiro em relação à escola e depois em relação ao grupo de amigos e ao mundo do trabalho*". É pois, neste subsistema que as crianças desenvolvem as suas capacidades relacionais com os outros e fazem as suas primeiras escolhas. O equilíbrio familiar é aqui conseguido através do balanceamento que o indivíduo faz como parte integrante de vários subsistemas.

Ora, um fator que influencia a organização familiar é o estágio em que esta se encontra no ciclo vital, sendo este definido por Relvas (pág. 16)<sup>72</sup> como "*uma sequência previsível de transformações na organização familiar, em função do*

*cumprimento de tarefas bem definidas*". A família, no decorrer do seu percurso, tem uma história natural estruturada em várias fases, nas quais os seus elementos adotam diferentes comportamentos e passam por várias mudanças. Assim, o ciclo de vida foca o desenvolvimento de cada pessoa integrado na família e da própria família como um todo.

Ainda de acordo com o mesmo autor, deve-se a Duvall a apresentação da primeira classificação de estádios do ciclo vital. A noção de estágio representa um conjunto de tarefas do desenvolvimento, que devem ser realizadas na família, para que esta consiga passar esta fase de desenvolvimento com sucesso. Na determinação dos estádios de uma família nuclear, com pai e mãe e dos seus limites, Duvall usou como critério a idade e posicionamento escolar do filho mais velho exceto no primeiro estágio e nos dois últimos. Esta classificação, segundo Friedman<sup>63</sup> (1989), revela uma perspectiva sociológica. Duvall apresenta oito estádios de desenvolvimento familiar.

De acordo com a tradução e adaptação apresentada por Relvas<sup>72</sup>, o primeiro estágio é o do casal sem filhos. Neste estágio, as tarefas de desenvolvimento particularmente assinaladas são *"estabelecimento de uma relação conjugal mutuamente satisfatória; preparação para a gravidez e parentalidade."* O mesmo autor faz referência aos segundo e terceiro estádios, em que na família o filho mais velho tem menos de 30 meses e a família tem como principal tarefa ajustar-se às exigências de desenvolvimento de uma criança dependente. O quarto estágio denominado de famílias com crianças em idade escolar, com o filho mais velho até aos 13 anos de idade, tem como principais tarefas de desenvolvimento *"assumir responsabilidades com crianças em meio escolar, relacionamento com outras famílias na mesma fase"*. No quinto estágio, a família tem o filho mais velho com menos de 20 anos, sendo este estágio chamado de família com filhos adolescentes. As tarefas deste estágio com mais importância ou dificuldade são respeitantes ao facilitar o equilíbrio entre liberdade e responsabilidade, partilhar esta tarefa com a comunidade e estabelecer interesses pós-parentais. No sexto estágio, família com jovens adultos, refere-se ao período da vida familiar compreendido entre a saída do primeiro filho e do último. Segundo Relvas<sup>72</sup>, neste estágio as tarefas do desenvolvimento identificadas são *"permitir a separação e o lançamento dos filhos no exterior, com rituais e assistência adequada (primeiro o emprego ou educação superior); manutenção de uma base de suporte familiar"* (pág. 20). O sétimo estágio, por sua vez, já não se encontra limitado pela idade ou presenças dos filhos. É o estágio do casal de meia-idade (*"ninho vazio"* - reforma). Neste estágio, o objetivo é a *"reconstrução da relação do casal; redefinição das relações com as*

*gerações mais velhas e mais novas". O último estágio, oitavo, é o do envelhecimento (reforma/morte de um ou ambos os cônjuges). As tarefas de desenvolvimento aqui destacadas são "ajustamento à reforma; aprender a lidar com as perdas (lutos) e a viver sozinho; adaptação ao envelhecimento."*<sup>72</sup>

Todas estas classificações têm por dado adquirido que a família tem uma história natural previsível que designam por estádios e que começa por um par. Entretanto, o grupo vai-se tornando mais complexo com o aparecimento de novos membros. A família volta a ser mais simples aquando da saída dos seus elementos mais novos, ficando de novo o par inicial. De acordo com Friedman<sup>63</sup>, as teorias do desenvolvimento explicam quais as alterações do desenvolvimento e como ocorrem no organismo humano e nos grupos, com o decorrer do tempo. Neste sentido, independentemente das várias classificações que possam ter surgido existem denominadores comuns quando nos reportamos às tarefas necessárias ao desenvolvimento familiar, que permitem nomeadamente a satisfação das necessidades biológicas, psicológicas, espirituais e culturais. Aqui, cada etapa é caracterizada por mecanismos de adaptação de todos os seus membros, convergindo para a manutenção da homeostasia familiar.

A teoria estrutural-funcional permite fundamentalmente relacionar a família com o ambiente interno e externo. Esta apresenta um enfoque mais estático da família do que as outras teorias e a sua abordagem fundamenta-se mais nas alterações de cada família ao longo do tempo. A família é vista como um sistema social aberto e como um subsistema dentro da sociedade, a qual tem como objetivo a socialização das crianças e a estabilização dos adultos. A dimensão organizacional e a estrutura da família estão no centro desta teoria: "*Os estruturo - funcionalistas veem a família como uma das instituições sociais na sociedade, como sendo "funcional" para ou congruente com a sociedade*" (pág. 100)<sup>63</sup>.

Para se entender o papel assumido pelos elementos da família é útil perceber as posições de cada um na família. Segundo Friedman<sup>63</sup>, há um número limitado de posições na maior parte das famílias, sendo que são identificadas como formais ou em pares. A este respeito, servem de exemplo a posição pai-marido, mãe-mulher, filho-irmão, filha-irmã, em que a cada uma das posições estão associados papéis correspondentes. Quando o número de indivíduos que faz parte da família é diminuto poderá ser usual que uma mesma pessoa tenha de desempenhar vários papéis. Existem também, os papéis informais que contrariamente aos formais não estão ligados a posições esperadas na família e

estão muitas vezes implícitos nesta. Este tipo de papéis tem muitas vezes como base as características de personalidade de cada elemento da família. A assunção destes papéis informais ajuda, muitas vezes, nas tarefas adaptativas da família e no seu bem-estar, outras vezes pelo contrário, aparece e indica famílias com problemas, pelo que, a identificação dos diferentes papéis presentes em cada família é uma etapa vencida no seu conhecimento. O sistema de valores da família não é estático e serve para guiar o comportamento individual. Isto é, serve de guia ao desenvolvimento de normas e regras, sendo que, por norma se entende um padrão de comportamento considerado como correto numa determinada sociedade. A um nível mais específico estão as regras que também traduzem um sistema de valores familiar e que regem os relacionamentos na família.

O processo de comunicação é outra dimensão estrutural básica da família. A comunicação refere-se ao processo de troca de informações, opiniões, desejos, necessidades e emoções. Na família, o padrão de comunicação refere-se às características que a comunicação toma naquele contexto particular, em que uma boa comunicação desenvolve e favorece as relações. Se a comunicação não-verbal tem muito relevo nas relações sociais, nas relações entre os membros de uma família, atinge a sua leitura máxima, pela possibilidade de uma expressão não-verbal ser rápida e corretamente interpretada. Para se conhecer realmente o processo de comunicação da família, a comunicação não-verbal não pode ser desvalorizada.<sup>63</sup>

A estrutura do poder é, desta forma, a última dimensão estrutural básica da família e que pode ser avaliada através da identificação das bases do poder, o processo de tomada de decisão e as variáveis que afetam o poder na família. Neste sentido, a estrutura de poder poderá ser igualitária na medida em que, pai e mãe tomam consensualmente as decisões e os filhos vão participando nelas à medida que crescem e se desenvolvem. A estrutura de poder tradicionalista que figura, por outro lado, em algumas famílias é uma estrutura de poder em que um elemento é dominador, elemento esse, normalmente assumido pela figura paterna. Existem também famílias em que a liderança não é identificável e que, por conseguinte, para alguns autores é rotulada de família caótica.<sup>63</sup>

A teoria estrutural-funcional abrange para além da dimensão estrutural a dimensão funcional da família, já que a estrutura da família facilita a realização das suas funções. Friedman<sup>63</sup>, a este respeito, refere que é mais simples entender as funções da família como sendo o que elas fazem e identifica cinco funções da

família. Uma das funções da família é a função afetiva, que se reporta à resposta desta para com as necessidades psicológicas dos seus membros, bem como, para estabilização da personalidade dos adultos. Outra função, é a da socialização das crianças e o propiciar a que se tornem membros ativos da sociedade. Ainda nesta função, cada família confere uma posição social aos seus membros. Contudo, a função de socialização, inicialmente cometida à família tem sofrido alterações. Os pais, atualmente, sentem-se impotentes face às interferências das instituições pois, segundo Friedman<sup>63</sup>, "*o aumento dos serviços sociais, dos cuidados de saúde, e da educação pública roubou-lhes os seus papéis tradicionais de treinadores de uma ocupação, de professores, de enfermeiros e de educadores*" (pág. 373).

Uma terceira função diz respeito à função reprodutiva. A família tem também a função económica que se traduz em providenciar os recursos económicos necessários ao desenvolvimento da família. Por último, a família tem a função de cuidar da saúde no sentido de garantir a satisfação das necessidades físicas. Estas necessidades abrangem a alimentação, abrigo, segurança e incluem os cuidados de saúde. Honoré<sup>75</sup> cita o trabalho de Faltenmaier sobre a teoria da subjetividade da saúde e diz: "*as mulheres são negociadoras da saúde: elas transmitem as atitudes e comportamentos aconselhados para se manter em boa saúde ou para fazer face à doença. Responsáveis pela socialização dos membros da família, inculcem-lhe um modo de vida mais ou menos saudável e desempenham por isso a função de representantes de uma cultura médica*" (pág. 55).

No entanto, as funções da família aqui apresentadas, não são realizadas por todas as famílias, nem podiam ser. Existem famílias que não têm descendência, outras, que têm grande dificuldade em realizar plenamente algumas funções, nomeadamente a económica. Este elenco de funções tem a sua representação mais completa nas famílias de classe média, pois quando muitas vezes as questões de sobrevivência lhes são colocadas, a função de cuidar das necessidades básicas sobrepõe-se à função afetiva.

A teoria de *stress* na família tem origem na obra de Hill (1949, cit. por Shands e Lahlis, 1999)<sup>76</sup>, que descreve as reações da família, quando confrontada com a perda do pai-marido, logo a seguir ao destacamento para o serviço militar. Hill conceptualizou a reação da família ao *stress* segundo a fórmula  $A+B+C=X$ , que lhe serve de base na área da investigação sobre *stress* da família. Embora alguns investigadores tenham feito, ao longo dos anos, algumas alterações para dar clareza e apoio empírico ao pressuposto, aquele manteve-se fundamentalmente

inalterado. Assim, o enquadramento da crise familiar pode estabelecer-se da seguinte forma: “A (acontecimento) + Interação com B (meios de combate à crise da família) + Interação com C (como define a família o acontecimento) = X (crise)”.

O fator A representa o acontecimento causador de *stress*, que pode ser interno ou externo, relativamente à família. Pode resultar de alterações normativas ou acontecimentos catastróficos. Em caso de doença, por exemplo, este é o acontecimento causador de *stress* na família. O fator B representa os recursos da família que podem ser de dois tipos: os recursos de que a família já dispõe, ou os recursos de cooperação que são reforçados ou desenvolvidos em resposta ao acontecimento de crise. Os recursos de que a família já dispõe podem compreender um membro da família, que seja profissional de cuidados de saúde, ou que tenha tido experiência anterior de prestação de cuidados a um doente. O fator C representa a perceção da crise por parte da família. Tal está relacionado com a ideia que a família tem da gravidade da doença e com o significado do acontecimento para a família. Se uma família sofreu a morte de um dos seus membros por apoplexia, ela poderá encarar a apoplexia de um membro de uma segunda família com maior gravidade do que uma outra família. O fator X representa a crise vivida pela família. É o resultado do acontecimento causador de *stress* na família, após a sua interação com os recursos e perceção por parte da família.<sup>76</sup>

Ora, os recursos da família, fator B, representam a área de enquadramento do *stress* da família que mais atenção tem recebido por parte dos investigadores. Estes, podem incluir os recursos pessoais do membro da família, os recursos internos do sistema da família, apoio social e capacidade de superação. Os mais importantes são a adaptabilidade e a coesão da unidade familiar. A adaptabilidade da família consiste na sua capacidade para reorganizar e alterar funções, regras e modelos de interação, em resposta a *stress* situacional ou de desenvolvimento. Logo, diz respeito à flexibilidade dos membros da família na alteração de funções para se ajustarem às alterações na família. Terá a esposa-mãe capacidade para avançar e chamar a si o papel desempenhado pelo marido de ganha-pão e disciplinador, se o marido já não estiver em condições de desempenhar tal papel? Aceitarão os filhos a mãe como o novo disciplinador da família? A família poderá conseguir gerir as alterações, provocadas pela existência de um membro doente crónico, tanto quanto os membros da família sejam flexíveis nos seus papéis, regras e modelos de interação.<sup>76</sup>

As famílias que não podem efetuar as alterações necessárias e que têm dificuldade em alterar as regras familiares são descritas por Olsen, Sprenkle e Russel (1979, cit.

por Shands e Zahlis, 1999)<sup>76</sup> como sendo rígidas. Os mesmos autores descrevem as famílias, que se situam na extremidade oposta do contínuo da adaptabilidade, como caóticas, já que sofrem mutações dramáticas de papéis e de regras. Muitas vezes, os membros da família desconhecem as regras aplicáveis.

Segundo Moos, R e Moos, B (1976, cit. por Shands e Zahlis, 1999)<sup>76</sup> a coesão da família descreve até que ponto os membros da família se sentem ligados uns aos outros, estão preocupados e se entregam à família. Tal como acontece com a adaptabilidade, a coesão está concebida como estando num contínuo. Segundo estes autores, os casos extremos de coesão designam-se por enredado, um sobre envolvimento dos membros da família na vida de cada um e entre si e, por desprendimento, quando os membros da família estão afastados desta e se lhe entregam muito pouco. As famílias saudáveis situam-se, algures, entre estes dois exemplos. É fundamental, que exista o sentido de empenhamento nos membros da família, para que se consiga cuidar do familiar doente e preservar a família enquanto tal. Determinadas características aumentam os recursos da família ou fazem subir, ainda mais, o “*amontoado*”, termo usado para descrever a vivência da família quando sujeita a agentes provocadores de *stress*, simultaneamente ao próprio acontecimento causador de *stress*.

Desta forma, o conhecimento das características da família pode proporcionar o conhecimento da sobrecarga que a família suporta, ou dos meios de que dispõe para cuidar de um familiar doente. Nestas características incluem-se, entre outras, as seguintes:<sup>76</sup>

- **Ciclo de vida da família.** A família tem a responsabilidade adicional de cuidar de filhos, ainda crianças, ou pais idosos, e podem os filhos mais velhos ou jovens adultos participar na prestação desses cuidados?
- **Situação económico-social.** A família pode recorrer a auxílio extra para compensar a perda do emprego, por parte do familiar doente, ou os custos da doença implicam um esforço adicional para a mesma?
- **Constituição da família.** Trata-se de uma família grande, com várias pessoas que possam participar na prestação de cuidados, ou de uma família monoparental, já de si em grandes dificuldades para cuidar dos seus membros?
- **Resolução do problema.** Os membros da família possuem conhecimentos e capacidade para dar solução ao problema que se lhes põe com a prestação de cuidados a um familiar doente e para satisfazer as exigências da família?

- **Saúde da família.** O familiar que presta os cuidados é, ele próprio, portador de doença crónica, como muitas vezes acontece em famílias de certa idade?
- **Rede de apoio.** Existem pessoas alheias à família que ajudem os membros desta, na execução das suas tarefas, e lhes deem apoio moral?

Estas são apenas algumas das características intrínsecas à família, que se repercutem na sua experiência como prestadora de cuidados a um familiar com doença crónica. Como atributos positivos, elas poderão constituir indicadores dos recursos da família, por sua vez, como atributos negativos poderão ser indícios de falhas na capacidade da família de superação<sup>76</sup>.

### Cuidados à família

*"A prestação de cuidados à família remonta aos princípios da enfermagem profissão, uma vez que, na sua origem os cuidados de enfermagem eram prestados na casa dos doentes, e portanto, nada mais natural do que a família ser envolvida nesses cuidados, assim como os cuidados serem centrados na família."*<sup>64</sup>

Além disso, os cuidados relacionados com a manutenção da vida eram também incentivados no domicílio das pessoas pois, como afirma Collière<sup>77</sup>, *"garantir a sobrevivência era e continua a ser um facto quotidiano (...) era preciso tomar conta das mulheres em trabalho de parto, cuidar das crianças, tomar conta dos vivos e dos mortos"*.

*"Porém a evolução científica e tecnológica da Medicina teve uma deficiência decisiva no abandono da prática dos cuidados em casa, transportando o doente para o ambiente asséptico e científico do hospital, retirando-lhe todo o saber, despersonalizando-o e colocando-o sob as ordens dos profissionais de saúde com o médico no topo da hierarquia de saber e poder."*<sup>78</sup>

As famílias ficam assim excluídas, não só do envolvimento nos tratamentos dos seus familiares doentes, como de momentos cruciais do ciclo de vida familiar. A hospitalização pode ter consequências dramáticas para o desenvolvimento de uma família, razão pela qual, é necessário um movimento de reorientação da prática de saúde enfatizando como alvo de intervenção a família, no que se pode considerar um regresso às origens.<sup>64</sup>

Os serviços de saúde à família assentam assim, em alguns princípios filosóficos influenciados pelas premissas da teoria sistémica e da comunicação, entre outras, e das quais vale a pena destacar:

- *"Inclusão deliberada da família no planeamento e prestação de cuidados ao utente"*;
- *"Capacidade para levarem em consideração as necessidades da família e não apenas as necessidades do indivíduo"*;
- *"Preocupação com o reconhecimento da importância das crises interpessoais e do seu impacto na saúde da família e da responsabilidade dos profissionais de saúde para as valorizarem"*;
- *"Ênfase no estilo colaborativo, que respeita as forças da família e lhes dá apoio para encontrarem as suas próprias soluções para os problemas que identificaram"* <sup>64</sup>.

As situações em que as intervenções do profissional de saúde à família se tornam pertinentes são muito diversas, nomeadamente:

- Qualquer doença com impacto prejudicial nos outros membros da família;
- Circunstâncias nas quais a doença de um dos elementos da família pode contribuir para o desenvolvimento de sintomas num outro elemento da família;
- Incapacidade em fazer uma transição normal no desenvolvimento;
- Diagnóstico de doença num elemento da família;
- Transições relacionadas com a doença ou o local de prestação de cuidados;
- Agravamento do estado de saúde de um membro da família;
- Morte de um familiar portador de doença crónica.<sup>64</sup>

Em qualquer avaliação é fundamental a utilização de competências de entrevista e registos, utilizando instrumentos amplamente divulgados como o genograma e o ecomapa ou mapa familiar, que permitem representar graficamente a estrutura familiar e suas relações (genograma), bem como, as relações da família com os elementos externos ao agregado familiar (ecomapa).

Wright e Leahey<sup>64</sup> propõem como objetivos de intervenção à família *"promover, melhorar e/ou apoiar o funcionamento da família a três níveis, nomeadamente o cognitivo, o afetivo e o comportamental"*.

No que se refere ao domínio cognitivo, estas intervenções implicam ajudar a família a mudar a sua percepção e capacidade de resolução de problemas de saúde (educar, informar, valorizar as potencialidades da família). Por sua vez, as intervenções do domínio afetivo destinam-se a reduzir ou aumentar as emoções que estejam a bloquear a capacidade da família para a resolução de um problema (entrevista para expressão de sentimentos, preocupações). Quanto ao domínio comportamental, estas destinam-se a ajudar os elementos da família a adquirir e/ou mudar comportamentos, solicitando a colaboração em tarefas específicas como a prestação de cuidados e encorajar a encontrar um período de descanso em situações de cuidados prolongados, que possam aliviar o *stress* familiar<sup>64</sup>.

### **A família e os técnicos de saúde da UCI**

O internamento numa UCI indica uma ameaça à vida e ao bem-estar de todos os que são admitidos. Por um lado, os profissionais de saúde identificam o Serviço como um local onde os doentes críticos são alvo de uma monitorização intensiva e tratamentos altamente tecnológicos, por outro lado, os doentes e as suas famílias, frequentemente percebem o internamento na UCI como um sinal de morte eminente devido a experiências próprias ou de outros. Devido a estas diferenças na percepção do significado dos cuidados intensivos entre doentes e técnicos, devem ser conjeturadas falhas na comunicação<sup>79</sup>.

As falhas de comunicação tendem a ser aumentadas pelo *stress* do internamento e introdução ao "*papel de doente*". O doente perde a sua identidade, autonomia e independência. Este quadro favorece o aparecimento de comportamentos de adaptação como a negação, raiva, passividade ou agressão comunicante adotado pelos doentes de cuidados intensivos. Estas tentativas de adaptação podem ser eficazes ou ineficazes no controle do *stress* e da ansiedade. Se os comportamentos de adaptação são eficazes podem direcionar para a cura, mas se pelo contrário, estes falham, ocorre o desequilíbrio, assim o *stress* original da doença dura mais<sup>80</sup>.

O internamento de um doente numa UCI ameaça e altera a harmonia familiar. Quando as responsabilidades do doente não podem ser cumpridas, os membros da família apresentam vários graus de desconforto e contrariedade.

As preocupações financeiras, as responsabilidades sociais que normalmente o doente desempenhava na família agora estão deficientes. A família entra em crise sob várias condições<sup>81</sup>:

- Uma situação de *stress* acontece e ameaça alterações persistentes para a família;
- As atividades habituais de resolução de problemas são inadequadas ou não são empregadas e, portanto, não levam rapidamente ao estado de equilíbrio;
- O estado atual de desequilíbrio familiar não pode ser mantido e pode apresentar como consequência a adaptação familiar ou à diminuição da adaptabilidade familiar e aumento da propensão a situação de *stress*.

Os familiares evidenciam necessidade de atenção, acolhimento e apoio por parte da equipa de saúde uma vez que normalmente não sabem a quem recorrer nos momentos de angústia e sofrimento, tornando-se suscetíveis ao *stress*, pois a vida da família sofre mudanças severas decorrentes do internamento do familiar doente na UCI. A ampla variedade de comportamentos e reações familiares observadas pelos técnicos de saúde em cuidados intensivos pode ser explicada pela existência de várias culturas, costumes, hábitos, religiões e da própria avaliação cognitiva<sup>79</sup>.

As famílias geralmente mantêm um sistema de equilíbrio. Quando um membro da família este internado numa UCI, os outros membros podem inicialmente tentar manter o seu equilíbrio minimizando o significado da doença ou sendo super protetores. O membro da família doente está basicamente em crise biológica, enquanto os restantes membros apresentam uma crise emocional. À medida que o internamento se prolonga, o estado de *stress* aumenta e o sistema familiar tende a desintegrar-se, exceto se houver intervenções baseadas na realidade da situação<sup>80</sup>.

É difícil classificar as reações às situações de crise, porque estas dependem de respostas individuais ao *stress* e, dentro de uma família, podem ser usados vários mecanismos para controlar o *stress* e ansiedade. Podem-se observar comportamentos que significam sentimentos de desamparo e desespero, incapacidade de tomar decisões e mobilizar recursos (recursos podem ser amigos, vizinhos, colegas...). O enfermeiro avalia as causas de rutura e, a seguir, tenta ajudar as famílias a atribuir responsabilidades às suas necessidades, para que possam agir de acordo. A compreensão dos parâmetros da situação de crise pode fornecer a

orientação para a ação. As intervenções dos enfermeiros devem ser direcionadas para ajudar as famílias a:

- Alcançar um maior nível de adaptação após a experiência de crise;
- Recuperar um estado de equilíbrio;
- Conhecer os sentimentos envolvidos na crise para evitar depressões tardias e permitir um futuro crescimento emocional<sup>82</sup>.

O estabelecimento de uma relação empática e de ajuda com os membros da família em situação de crise é fundamental, uma vez que estas pessoas se encontram altamente recetivas à ajuda. Uma fase vital do processo de resolução de problemas é ajudar a família a identificar claramente qual é o problema, tentando descrevê-lo com palavras de ajuda de modo a que consiga alcançar um grau de controlo cognitivo. Definir o problema ajuda a família a atribuir prioridades e orientar a sua atitude e recursos para as ações necessárias<sup>82</sup>.





## **STRESS E COPING DOS FAMILIARES**

O estudo de fatores de *stress* na UCI é um assunto bastante investigado na literatura e envolve, obrigatoriamente, a articulação do conhecimento tecnológico com a percepção do doente e da família sobre as características específicas desta unidade. Vários estudos identificam os equipamentos estranhos e altamente complexos, os alarmes ininterruptos, as pessoas desconhecidas, a possibilidade da morte, os cheiros desagradáveis e a falta de privacidade como, inevitavelmente, uma fonte de *stress*, interpretada pela família como uma ameaça ao seu funcionamento saudável. No entanto, esta situação de *stress* não deve ser apenas percebida como uma crise potencializadora da desestabilização do sistema familiar. É importante, que a família seja também capaz de a considerar como uma mudança a ser superada, trazendo enriquecimento pessoal e transformação de problemas em oportunidades a partir do desenvolvimento de estratégias familiares. Ora, esta visão otimista representa um desafio aos enfermeiros no sentido de serem capazes de valorizar os altos níveis de *stress* experienciados pelas famílias, e serem igualmente capazes de as ajudar a desenvolver estratégias para lidar com a situação - *coping*.

O termo *stress* provém do latim “*Stringere*”, “*stringo*”, “*strinxi*”, “*strictum*” que tem como significado comprimir, apertar e restringir, remetendo para a ideia de pressão e tensão. Embora seja um conceito cuja origem remonta a 1936, quando Hans Selye o identificou como o desgaste provocado pelos diversos acontecimentos inerentes à vida, foi apenas em 1984, que Lazarus & Folkman<sup>83</sup> o enquadraram numa teoria - Teoria Transacional do *Stress* - onde é descrito como o produto da relação entre a pessoa e o meio exterior. Esta teoria foi relevante para a comunidade científica ao

contrariar as primeiras correntes de pensamento que descreviam apenas a pessoa ou apenas o ambiente como responsável pelo aparecimento de *stress*<sup>84,85</sup>.

Desta forma, Lazarus & Folkman<sup>83</sup> definem o *stress* como “*uma relação particular entre o indivíduo e o ambiente, a qual é avaliada e considerada pelo indivíduo como algo que sobrecarrega ou ultrapassa os seus recursos e prejudica o seu bem-estar*”.

Este pode caracterizar-se pelo aparecimento de sintomatologia complexa, dependendo sobretudo do acontecimento e das variáveis individuais da personalidade. Ramos<sup>86</sup>, por seu lado, define *stress* como “*uma relação de desajustamento entre o mundo e a pessoa, mais precisamente entre as exigências do mundo e as capacidades de resposta da pessoa e provoca no organismo uma resposta global, fisiológica e psicológica*” (pág. 29).

É com resposta nos mecanismos de adaptação que os seres humanos sobrevivem e experienciam transições na vida de forma saudável. Porém, nem todas as pessoas conseguem gerir eficazmente e de forma semelhante as mudanças ambientais, físicas ou psicológicas a que são sujeitas<sup>87,88</sup>. Assim, é importante ressaltar que se, por vezes, o *stress* é interpretado como desgaste pessoal com repercussões negativas para a saúde e bem-estar, noutras, poderá constituir-se como benéfico e motivador do desenvolvimento humano. Isto, porque o *stress* funciona como um mecanismo adaptativo para a tomada de decisões, assumindo-se como uma importante força de impulso para a adaptação e resolução de problemas e podendo as situações de *stress* representar uma oportunidade de aprendizagem<sup>89</sup>.

Neste sentido, surge um novo conceito que permite avaliar o agente indutor de *stress* como positivo ou negativo - a percepção. Consequentemente, os fatores de *stress* físicos e psicológicos apenas desencadeiam uma reação negativa caso sejam percebidos como uma ameaça ou um desafio impossível. Assim, de forma a realçar esta possível dupla valorização do *stress*, alguns autores utilizam termos diferentes: “*eustress*” e “*distress*” (Selye, 1979; cit. por Mendes)<sup>90</sup>. O conceito de “*eustress*” está relacionado com as situações em que o *stress* apresenta resultados positivos refletindo um processo de estimulação saudável, com vista a que as pessoas atinjam satisfação nas suas ações e contribuindo consequentemente para uma otimização do funcionamento adaptativo perante situações problemáticas. Por outro lado, o conceito de “*distress*” remete para as experiências pessoais incómodas e passíveis de constituir um prejuízo para saúde e bem-estar. Por outras palavras, traduz-se na associação do *stress* a resultados desgastantes e

pouco produtivos, com implicações menos positivas no desenvolvimento e adaptação do indivíduo. De acordo com Lazarus e Folkman<sup>83</sup>, existem determinados fatores que afetam a percepção individual, nomeadamente as convicções pessoais. No entanto, existem acontecimentos que por apresentarem um caráter ambíguo não dependem apenas das convicções pessoais, expondo a pessoa a uma maior carga de *stress* e pressentimento de ameaça constante.

Por outro lado, importa também abordar outras duas teorias anteriores à de Lazarus & Folkman, que sistematizam a compreensão deste fenómeno de acordo com a sua dinâmica interpretativa.

A perspetiva de Hans Selye<sup>85</sup> conceptualiza o *stress* como resposta. Nesta perspetiva o *stress* é definido como um conjunto de processos adaptativos com vista a dar resposta a qualquer alteração psíquica e física no equilíbrio do organismo. Fundamentalmente, constitui uma resposta inespecífica do organismo a qualquer acontecimento que provoque necessidade de adaptação, apresentado sintomas bem definidos e objetivos que variam apenas conforme a gravidade, duração, intensidade e percepção do evento indutor de *stress*. Selye<sup>85</sup> denominou esta resposta não específica de Síndrome Geral de Adaptação (SGA) e descreveu o seu mecanismo com base em três fases distintas. A primeira fase é a fase da “*reação de alarme*”, que engloba a resposta inicial após a percepção do evento indutor de *stress* (ex: aumento da frequência cardíaca, sudorese, diminuição da temperatura nas extremidades corporais, aumento da tensão muscular). A segunda fase, é a do “*estado de adaptação ou resistência*” que se caracteriza pelo processo de preparação do organismo para lidar com a situação indutora de *stress* envolvendo estratégias de *coping* e tentativas de contrariar os efeitos do estado de alarme. A terceira fase - “*a fase de exaustão*” - é vivenciada, apenas, caso o organismo não consiga desenvolver uma resposta adequada na fase anterior. Nesta fase, existe uma diminuição da energia adaptativa e uma maior tendência para a disfunção orgânica decorrente do organismo não conseguir mobilizar mais recursos internos para gerir o evento indutor de *stress*.

Holmes & Rahe<sup>91</sup> têm uma perspetiva própria dos fatores indutores de *stress*. Para estes autores, o *stress* é identificado não como uma resposta, mas em função dos eventos que o originam, ou seja, é a especificidade do ambiente que influencia o indivíduo. Neste sentido, os acontecimentos de vida, que envolvem necessidade de ajustamento por parte do indivíduo são considerados como geradores de *stress*. Assim, um elevado grau de *stress* está associado diretamente a um elevado número

de eventos indutores de *stress*. Na opinião de Ogden<sup>23</sup>, esta perspectiva desvaloriza o papel interpretativo do indivíduo já que as experiências de vida não devem ser consideradas, só por si, geradoras de *stress*.

De certo modo, o modelo transacional do *stress* é mais completo na sua abordagem ao fenómeno, já que, engloba informação dos dois modelos anteriores (centrados na resposta e no estímulo). No entanto, como já foi supra citado, este focaliza sempre a sua natureza de compreensão do fenómeno na interação pessoa/ambiente, identificando o *stress* como um fenómeno de percepção individual e de essência psicológica. Através deste processo, as decisões são tomadas de acordo com a implementação de uma ou mais estratégias de *coping*.

Segundo a CIPE, quando falámos de *coping* referimo-nos à “(...) disposição para gerir o *stress*, que desafia os recursos que cada indivíduo tem para satisfazer as exigências da vida e padrões de papel auto protetores, que o defendam contra ameaças percebidas como ameaçadoras de uma autoestima positiva, acompanhada por sentimentos de controlo, diminuição do *stress*, verbalização de aceitação da situação, aumento do conforto psicológico.”<sup>44</sup>

Neste sentido, uma adaptação saudável implica indispensavelmente a utilização de estratégias de *coping*. A extensão e o grau de desenvolvimento de sintomatologia numa situação de *stress* está, desta forma, correlacionada com o comportamento e a atitude que o indivíduo adota na escolha das estratégias a utilizar<sup>83,92</sup>. Por outras palavras, as estratégias de *coping* representam um mecanismo de ação com base na necessidade individual de combater ou minimizar as potenciais complicações de uma situação percebida como ameaçadora ou perigosa para a saúde. Esta necessidade engloba uma avaliação da situação que é influenciada, principalmente, pelos traços da sua personalidade e crenças, podendo originar o estabelecimento de expectativas cognitivas, afetando o seu comportamento e emoções.

A este respeito, Lazarus & Folkman<sup>83</sup> descrevem o mecanismo através do qual se desenvolvem as estratégias de *coping*, identificando três fases distintas:

1. **Fase antecipatória**, caracterizada pela avaliação do perigo inerente à vivência do evento indutor de *stress*, bem como, à ameaça que representa e à forma como poderá futuramente lidar com a situação. É nesta fase, que o indivíduo procura obter informação nova sobre a natureza da ameaça ou identificar situações semelhantes com as quais já tenha lidado no passado. Por outro

lado, este pode também, durante esta fase, evitar pensar sobre o assunto adotando uma atitude de negligência e distanciamento para com as potenciais consequências;

2. **Fase de impacto**, onde a ameaça já é percebida como real e presente na sua vida. Nesta fase, o indivíduo tenta perceber se as consequências e as expectativas anteriormente criadas correspondem à realidade do vivenciado, se são melhores ou piores do que o expectável, podendo ainda nesta fase, em caso de grande discrepância, dar-se uma reavaliação da natureza da ameaça;
3. **Fase pós-impacto**, caracterizada pelo comportamento de ação onde a pessoa tenta minimizar os efeitos negativos da ameaça, relacionando-os com a necessidade de alterar aspetos importantes da vida, de modo a conseguir adaptar-se à vivência de forma saudável.

O *coping*, na opinião destes dois autores, apresenta fundamentalmente, duas funções: o controlo das emoções e a resolução dos problemas (Fig. 5). Desta forma, quando utilizadas adequadamente, as emoções podem ser controladas e a situação indutora de *stress* resolvida<sup>83</sup>. Pelo contrário, quando existe recurso a estratégias de *coping* desadequadas à situação, existe uma maior probabilidade de aumento do *stress* e dos seus efeitos restritivos<sup>93</sup>.

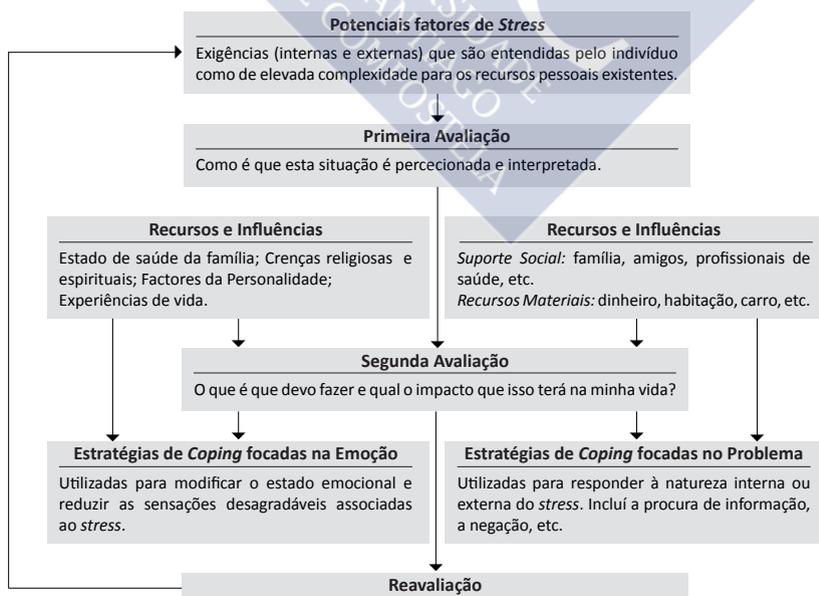


Figura 5. Modelos de *Stress* e *Coping* (Adaptado de Lazarus e Folkman).

## Estratégias

A família na UCI experiencia uma transição diante da possibilidade de perda, dependência física, psicológica ou económica de um dos seus membros. Chick & Meleis (pág. 239)<sup>94</sup> definiram transição como "*uma passagem ou movimento de um estado, condição ou lugar para outro*". Para Hall<sup>95</sup>, transição é um termo bastante associado às teorias de *stress* e de *coping*. Isto porque, na opinião deste autor, é nos pontos de transição que as famílias experienciam maiores níveis de *stress*, devido à instabilidade, insegurança e rutura. Neste sentido, a transição da família para a realidade da UCI é acompanhada por uma ampla gama de emoções, podendo apresentar efeitos negativos associados à sua vivência a curto ou longo prazo, tais como: um decréscimo na saúde física e mental; prejuízos na vida pessoal como diminuição da independência e privacidade; restrição de tempo para atividades pessoais; problemas sexuais; privação de sono; possibilidade de viver exclusivamente para a pessoa doente; tendência ao isolamento; diminuição da rede de apoio social; sacrifício do presente e futuro; mudança na dinâmica e carga financeira. Esta possibilidade de vivenciar tantas perdas e alterações significativas traduz-se para a família num aumento do *stress* e na diminuição de atividades de cuidados dirigidas a si mesma.

Por parte dos enfermeiros, a facilitação do processo de adaptação da família à situação de doença crítica de um dos seus membros merece uma atenção particular, já que, estes têm por missão ajudar as pessoas a gerir as transições ao longo do ciclo de vida. Coloca-se assim o desafio aos enfermeiros de compreender o processo de transição do ponto de vista da família e implementar intervenções que ajudem as pessoas. Uma das intervenções mais importantes passa pela capacitação da família de estratégias de *coping*, de forma a contrariar a suscetibilidade desta para o desequilíbrio do seu sistema<sup>96</sup>.

O *coping* surge assim, como uma estratégia de adaptação ao *stress*. Entre as diversas estratégias de que o organismo dispõe para lidar com o *stress*, Lazarus e Folkman<sup>97</sup> identificaram oito:

1. **Coping confrontativo**, utilizado através da adoção de uma atitude agressiva como forma de modificar a situação e recorrendo a alguma hostilidade e risco;
2. **Distanciamento**, que engloba um empenho cognitivo de desprendimento e desvalorização da situação;
3. **Auto-controlo**, relacionado com a tentativa de regulação dos próprios sentimentos e ações;

4. **Procura de suporte social**, concretizando-se na procura de suporte informativo, documental e emotivo;
5. **Aceitação da responsabilidade**, que descreve o reconhecimento da sua própria relevância no problema e simultaneamente a tentativa de reconstruir as questões, com vista a melhorar ou reparar a situação;
6. **Fuga/evitamento**, que descreve diversos esforços cognitivos e comportamentais utilizados para escapar ou evitar o problema;
7. **Resolução planeada do problema**, que engloba os esforços nele deliberados e centralizados, com o intuito de alterar a situação através de uma abordagem analítica do problema;
8. **Reavaliação positiva**, que representa a recriação de significados benéficos e positivos, focando o desenvolvimento pessoal.

Ainda na opinião destes autores, devido à complexa natureza subjacente ao impacto das diferentes estratégias, estas podem ser reagrupadas, a um nível sistémico, em dois tipos de *coping*: centrado no problema e centrado nas emoções. Isto, porque as diferentes situações indutoras de *stress* assentam principalmente em dois fatores intimamente interligados, mas com conceções diferentes: o fator problema, numa perspetiva mais instrumental e o fator emocional<sup>96</sup>.

O *coping* centrado no problema focaliza-se nos esforços que o indivíduo desenvolve para enfrentar a fonte de *stress* de modo a conseguir resolver o problema, diminuindo, conseqüentemente, a perceção negativa sobre a situação. Estas estratégias são utilizadas quando os eventos são compreendidos como passíveis de serem controlados pelo próprio, isto é, quando as pessoas acreditam que conseguem alterar e resolver o problema. Por outro lado, o *coping* centrado nas emoções, compreende as estratégias direcionadas à redução dos níveis de ansiedade e não estratégias para resolver a situação em si. Aqui, o objetivo depara-se principalmente com a diminuição do desconforto emocional e o do sofrimento<sup>96</sup>.

Ora, as estratégias de *coping* centrado no problema e nas emoções aparecem, geralmente, associadas. De um modo geral, conclui-se que o *coping* dirigido para as emoções ocorre instantaneamente após o evento indutor de *stress*, sendo gradualmente, preterido em função de estratégias que procuram a resolução do problema<sup>98</sup>.

De acordo com o modelo “*Family Adjustment and Adaptation Response*” (FAAR), as famílias reagem aos eventos indutores de *stress* em duas fases: ajustamento pré-crise e adaptação pós-crise (Fig. 6).

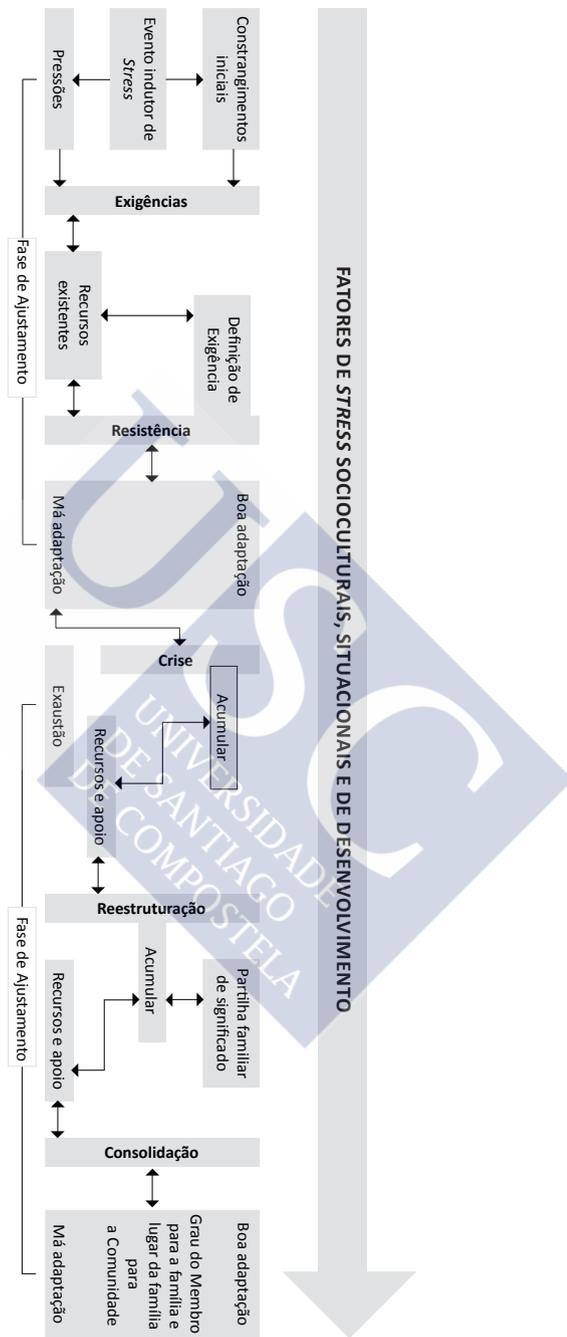


Figura 6. Modelo de Resposta de Ajustamento e Adaptação Familiar - FAAR.<sup>99</sup>

A fase de ajustamento caracteriza-se pela procura, por parte da família, em satisfazer as exigências através da gestão e mobilização de capacidades próprias. A medida em que a família é competente ao satisfazer essas exigências espelha o seu nível de ajustamento, o qual varia continuamente desde o “*bom ajustamento*” ao “*mau ajustamento*”. Trata-se de uma fase relativamente estável, onde a família realiza essencialmente pequenas mudanças, de modo a realizar as Atividades Básicas de Vida Diária (ABVD). Deste modo, a família tenta responder às exigências com os recursos de coesão que possui<sup>99</sup>.

Assim, nesta fase, a família recorre, principalmente, a dois tipos de estratégias para lidar com as novas exigências:

- **Distanciamento:** negar ou desvalorizar o facto de um dos seus membros se encontrar num estado crítico e a enfrentar a possibilidade da morte. Esta estratégia fundamenta-se na esperança de que o problema desapareça ou se resolva por si mesmo (ex: “às vezes é melhor não falar com os médicos sobre o estado dele(...) ter acesso à informação não vai ajudar o meu pai a ficar melhor e só me vai provocar mais medo e stress (...) o que tiver de acontecer irá acontecer (...)”);
- **Reavaliação positiva:** compreender e aceitar as exigências criadas pelo fator de stress na estrutura familiar, realizando apenas pequenas mudanças de ajustamento e mantendo sempre uma postura otimista e baseada na procura de informação<sup>100</sup>.

No entanto, se estas mudanças falharem ocorre um desequilíbrio, levando a uma crise familiar e a uma necessidade de adaptação. O objetivo da adaptação é restabelecer o equilíbrio à família, sendo que, o efeito acumulado das exigências colocadas pela situação de doença tem um impacto profundo no nível de resiliência. Esta resiliência está associada com os recursos familiares (forças e capacidades), que têm por base o suporte por parte de outros familiares e pessoas significativas. De forma a restaurar a estabilidade funcional e aumentar o grau de satisfação familiar, a família terá que se reestruturar através de mudanças nos papéis, normas, objetivos e padrões de interação. Depois das modificações iniciais, há que as consolidar, instaurando novas alterações, desenvolvendo a família no sentido de aumentar a coesão e o sentido de coerência, num processo gradual e que evolui ao longo do tempo. Este processo, por sua vez, interage com a perceção que a família tem dos seus valores, objetivos e prioridades. Usando os recursos e a avaliação, a família implementa as suas estratégias de  *coping* , facilitando a adaptação à crise<sup>99</sup>.

As estratégias de *coping* são assim constantemente alteradas e modeladas em função da percepção das suas conseqüências na experiência de *stress*. Consequentemente, *stress* traduz-se num fluxo constante correlativo à avaliação permanente do *stress* e ao ajustamento contínuo das estratégias de *coping*<sup>101</sup>.



## CUIDADOS INTENSIVOS - MITO OU REALIDADE

O hospital como instituição heterogénea e complexa abrange uma extensa variedade de serviços que apresentam características específicas de acordo com os diferentes contextos médico-cirúrgicos disponíveis<sup>102</sup>.

Ora, *“as UCI’s apareceram nos anos 50, como áreas especializadas com ferramentas e conhecimentos avançados para cuidar de doentes críticos”* (Fraiman, 1992, cit. por Fleisman)<sup>103</sup>. As UCI’s são um serviço de ponta que disponibilizam aos cidadãos, em situação de doença crítica, cuidados de saúde associados a uma alta sofisticação e ao uso de tecnologia moderna. A qualidade do trabalho realizado nestas unidades centra-se na *“acentuada especialização (...) requerendo o recurso a instrumentos de trabalho e procedimentos de elevada elaboração e rigor, em que a medição dos equipamentos tecnológicos apresenta particular centralidade”*<sup>104</sup>. Os objetivos de uma UCI deparam-se com a necessidade de diagnosticar, monitorizar e tratar pessoas cujo risco ou falência de um ou mais sistemas vitais ameaçam a vida. No entanto, as indicações de internamento em UCI partem da premissa de que é expectável a recuperação após a utilização de um avançado suporte de intervenções terapêuticas invasivas, como é o exemplo da ventilação mecânica invasiva, o recurso a aminas vasoativas e sedativos, bem como, técnicas de substituição renal<sup>105</sup>.

Consequentemente, este ambiente, não familiar à maior parte dos cidadãos e altamente tecnológico, constitui também uma fonte de elevado *stress* para o doente e para a família, uma vez que, a representação social desta Unidade passa, acentuadamente, pelas características físicas da Unidade: *“Uma sala sem janelas, sem cor, austera, com várias camas, com monitores assustadores e*

*estranhos respiradores e outro equipamento mecânico à cabeceira do doente”* (Rome, cit. por Curry)<sup>106</sup>.

Neste sentido, as características específicas e as dinâmicas de trabalho próprias da UCI, influenciam a vivência da hospitalização neste Serviço representando uma situação desconhecida tanto para o doente como para a família. Se por um lado, o internamento pode desencadear a vivência de sentimentos positivos como a esperança, descanso e alívio associados à vigilância mais apertada e técnicas terapêuticas mais avançadas, por outro lado, pode também provocar o desenvolvimento de perspectivas negativas e muito aterradoras, influenciando o estado emocional do doente e da família de forma pejorativa. Assim, os sentimentos de medo, inquietação e dúvida originam-se, na maioria dos internamentos, dado que as UCI's estão culturalmente ligadas à dimensão do sofrimento, da dor, do perigo constante e da morte<sup>107</sup>.

Ainda na opinião deste autor, muitos cidadãos não têm uma representação social da UCI como um recurso da área da saúde cujo objetivo é tentar salvar o doente, mas como uma Unidade fortemente marcada pelo isolamento, com regras e rotinas mais inflexíveis quando comparadas com outro Serviço, e ainda como um local que antecede a morte ou um estado de dependência física definitiva. Este tipo de representação social dificulta significativamente, o processo de aceitação e adaptação do familiar a esta Unidade, em parte devido às incertezas que ocupam a maior parte dos seus pensamentos relativamente à doença e prognóstico: *“Esta complexidade tecnológica da medicina de cuidados intensivos - com a monitorização permanente, testes diagnósticos, e a frequente e intimidadora visão de ventiladores - apenas aumenta a dependência das famílias”*<sup>107</sup>.

O internamento não só altera as rotinas diárias do doente e da família como também encerra em si o desenvolvimento de novos significados e perceções relativamente ao ambiente físico, ao acolhimento por parte dos profissionais, às intervenções multidisciplinares e à dinâmica institucional. Perante a realidade percebida, os familiares esperam da figura profissional do Enfermeiro não apenas a preocupação direta na prestação de cuidados ao doente, mas também a demonstração de uma atitude de disponibilidade em estabelecer uma relação de ajuda através da comunicação e da valorização das necessidades dos familiares. Como já foi referido anteriormente, a maior parte dos recursos tecnológicos disponibilizados nestas Unidades serve para garantir a segurança e a estabilidade hemodinâmica do doente. Isto exige várias técnicas invasivas (sedação, drenos, cateteres, tubos endotraqueais, sondas, ventilação invasiva...) que facilmente a família, devido

ao seu desconhecimento natural, interpreta como agravamento da doença, dor, desconforto físico e dependência. Deste modo, o significado atribuído a estas técnicas leva à perceção do internamento em UCI como extremamente desagradável, desumano e despersonalizado<sup>108</sup>.

Na opinião de Inaba e colaboradores<sup>109</sup>, se os enfermeiros conseguissem desenvolver uma comunicação eficiente com a família, estariam a contribuir positivamente para a diminuição do *stress*, da ansiedade, do desconforto e da insegurança, melhorando assim progressivamente os cuidados prestados e integrando efetivamente uma perspetiva holística a planear os seus cuidados.

No entanto, o que Nascimento e Trentini<sup>110</sup> observam na realidade destas Unidades é que predominam a impessoalidade, a ausência de privacidade e o isolamento social dos doentes e familiares. Vila e Rossi<sup>111</sup> afirmam mesmo que é para o modelo biomédico que o plano de trabalho dos enfermeiros se encontra orientado, desvalorizando os aspetos relacionais em detrimento da patologia e dos procedimentos técnicos. Estes autores ainda consideram como difíceis de implementar os aspetos humanos sensíveis aos cuidados de enfermagem, apontando aos enfermeiros uma natural acomodação às rotinas da UCI e esquecendo-se de interagir com as pessoas que são o alvo da sua prática profissional. Martins e Nascimento<sup>112</sup> corroboram a opinião de Vila e Rossi, descrevendo o cuidar dos enfermeiros como vertical, fragmentado e centrado no conhecimento estruturado, nas normas e rotinas. Collière<sup>77</sup>, por seu lado, caracteriza a prática dos enfermeiros como “*a expressão do poder redutor do cuidado*” devido à elevada tecnicidade e os saberes altamente especializados atribuídos à complexidade das intervenções que também absorvem o tempo destes profissionais. Na opinião de Lopes<sup>104</sup> é bastante comum na UCI, os enfermeiros atribuírem elevada prioridade ao cumprimento da totalidade das rotinas, ficando sem tempo para executarem outras intervenções de carácter relacional, no entanto sentindo-se assim satisfeitos e competentes uma vez que geriram o seu tempo de forma a atempadamente executarem todos os procedimentos técnicos. Porém, este mesmo autor afirma que os cuidados de enfermagem podem sempre ultrapassar a dimensão tecnicista através da adoção de uma atitude relacional para com o doente durante a execução dos mesmos. Importa também referir, que a postura de distanciamento adotada pelo enfermeiro pode funcionar como uma estratégia utilizada por este, com o objetivo de não se envolver emocionalmente no sofrimento da família e do doente. Esta decisão funciona como um mecanismo de defesa que ajuda à gestão do *stress* por parte deste profissional, na medida em que não expõe as suas incapacidades e vulnerabilidades emocionais<sup>113</sup>.

Pinho e Santos<sup>114</sup>, num estudo que efetuaram em 2008, concluíram que os enfermeiros atribuem um significado positivo à colaboração dos familiares no tratamento dos doentes. Porém, estes autores também verificaram que os enfermeiros, na prática, se empenham pouco em estabelecer uma relação de ajuda com a família, contrariando o significado positivo que, na teoria, eles valorizavam. Especificamente, estes autores identificam que alguns momentos como o horário das visitas, são geridos pelos enfermeiros para poderem descansar, tomar um café ou comunicarem com outros profissionais sobre diversos assuntos do seu quotidiano.

Feldaman, relata, na primeira pessoa, um episódio que presenciou: *“Na UTI do Hospital das Clínicas, onde me deparei com a seguinte situação: médicos, residentes e enfermeiros rodeavam um monitor cardíaco recém-chegado e colocado acima do leito do paciente - todos encantados com o novo equipamento, fazendo comentários entusiasmados. Nenhum deles se lembrou sequer de cumprimentar o paciente, cuja fisionomia denotava sinais de intensa angústia. Aproximei-me e perguntei como ele estava. Ele me respondeu que se sentia muito preocupado com tamanha movimentação, pois isso poderia significar uma piora em seu estado. Esse episódio serviu-me de ilustração para o tipo de comunicação (ou ausência dela) que é tão comum nas UTIs. Serviu-me também para observar a paixão dos profissionais de saúde pela tecnologia, cada dia mais desenvolvida na área. Sem perceber, os profissionais de saúde interagem cada vez mais com a máquina e cada vez menos com o paciente, razão maior da própria máquina<sup>115</sup>”* (pág. 263).

No entanto, a filosofia das UCI's modernas engloba um novo aspeto fundamental na sua prática: *“Permitir a qualidade de vida após o internamento”*. Para que se possa cumprir este novo aspeto é fundamental que se mude o sentido que ainda orienta o funcionamento de muitas UCI's: a de que são somente os órgãos a serem recuperados e não os órgãos de doentes, mas de seres humanos. Como afirma Knibel *“é muito mais fácil humanizar processos do que processar pessoas”*. As UCI's devem assim adotar uma postura, na qual se transmita a mensagem social de que o trabalho desenvolvido passa por pessoas a tratar de pessoas e não de técnicos a tratar de estatísticas<sup>116</sup>. Por esta razão, nos últimos anos, tem existido uma maior preocupação com tema da humanização dos cuidados em UCI devido à maior consciencialização dos profissionais de saúde para os aspetos emocionais<sup>108</sup>.

Num estudo efetuado em 2006 por Salicio e Gaiva<sup>117</sup>, estes tentaram compreender o significado que os enfermeiros atribuíam à humanização dos cuidados na UCI. Daí

concluíram que, embora os enfermeiros atribuíssem teoricamente importância aos cuidados de humanização, estes também reconheciam que na sua prática diária lidavam com inúmeras dificuldades para o implementar.

Feldman<sup>115</sup> propõe um modelo de intervenção humanista de forma a definir estratégias de intervenção que os enfermeiros devem adotar na sua prática, de modo a entrar em contacto com aspetos emocionais do doente e da família:

- **Preparar o ambiente:** o ambiente físico nunca é um fator neutro, ou seja, emite mensagens que demonstram o interesse com o cuidado. Mais do que ninguém o doente precisa de um ambiente que lhe cause o menor desconforto físico e emocional possível. Apesar das limitações inerentes à UCI, existem alguns aspetos que o enfermeiro pode controlar, como por exemplo uma cadeira confortável para as visitas, decoração adequada principalmente com objetos pessoais do doente como fotos, relógio, desenhos, cartas de pessoas significativas e música. O aspeto da privacidade também pode ser controlado dentro das limitações que são impostas pela patologia, ou seja, não expor o doente sem uma justificação sólida;
- **Acolhimento:** representa a entrada do doente na Unidade, onde é importante valorizar a sua identidade única, face à dos outros doentes. Isto é, chamá-lo sempre pelo nome que lhe é mais familiar; cumprimentá-lo verbalmente e fisicamente, tocando-o de forma adequada, desde que o doente apresente receptividade para tal; individualizá-lo, compreendendo e valorizando as características individuais da sua personalidade sem nunca fazendo juízos de valor; nutri-lo fisicamente, oferecendo-lhe água quando possível e estando atento à presença de dor, desconforto ou frio;
- **Posicionamento físico do enfermeiro:** manter a mesma altura física que o doente ou familiar, tentando evitar falar de “*cima para baixo*”; a utilização de uma cadeira ou banco para o enfermeiro se sentar durante o contacto com o doente transmite a mensagem de que há uma maior disponibilidade por parte do profissional;
- **Observar:** através desta técnica o enfermeiro transmite uma mensagem não-verbal de preocupação e cuidado para com o doente tendo em conta que as mensagens não-verbais são as mais verdadeiras;
- **Escutar:** deve ser dirigido para duas dimensões, a do conteúdo verbal e a da forma como é expressa; a escuta alivia o doente por poder partilhar as suas angústias, medos e frustrações e também confere alguma organização mental ao ser dada a oportunidade de relatar a sua própria experiência de forma

coerente, uma vez que, esta, às vezes, se encontra confusa e desordenada no seu pensamento;

- **Responder ao conteúdo:** por vezes o doente faz uma descrição confusa sobre a sua experiência não sendo capaz de distinguir temporalmente os acontecimentos, ou então, não conseguindo distinguir aquilo que é importante daquilo que não é. Neste sentido, o enfermeiro deve responder resumindo e organizando aquilo que o doente verbaliza tendo o cuidado de utilizar uma resposta curta e esclarecedora;
- **Responder ao sentimento:** refere-se à habilidade de conseguir compreender aquilo que o doente está a sentir e também à habilidade de conseguir transmitir-lhe essa compreensão;
- **Responder ao comportamento:** através das mensagens não-verbais do doente, o enfermeiro consegue o nível de energia do doente, os seus sentimentos e a forma como este se está adaptar à unidade;
- **Responder às perguntas e oferecer informações:** muitas vezes, as perguntas não são diretas devido a vários fatores e o enfermeiro deve utilizar as suas competências para identificar aquilo que realmente é uma preocupação do doente. Para isto o enfermeiro deve perceber os sentimentos e conteúdos ocultos na pergunta, formulando inicialmente respostas a esse conteúdo e só depois responder à pergunta de forma objetiva. Mesmo quando o doente não faz perguntas, é importante que o enfermeiro identifique o motivo e só depois lhe ofereça alguma informação relativa à sua situação; a data e a hora também são informações relevantes a fornecer ao doente de modo a orientá-lo temporalmente;
- **Responder para tranquilizar:** quando o enfermeiro identifica angústia por parte do doente deve oferecer-lhe informação que o tranquilize. No entanto, esta deve ser fornecida depois de o doente ser acolhido, observado, escutado e compreendido, correndo o risco de que a resposta demasiado prematura provoque ansiedade em vez de tranquilidade;
- **Responder ao doente sedado e/ou inconsciente:** a interação com o doente sedado e/ou inconsciente é fundamental, uma vez que nem sempre é possível afirmar com certeza o nível de perceção sensorial deste. Vários doentes ao acordarem da sedação são capazes de descrever memórias que conseguiram captar durante a fase da inconsciência;
- **Responder ao doente que não consegue falar:** através da utilização da escrita, recorrendo a perguntas com múltipla-escolha, mímica e gestos;
- **Responsabilidade:** A UCI coloca o doente numa posição de passividade parcial ou total (sedação). Quando esta passividade é parcial, o enfermeiro deve

encontrar estratégias para devolver a responsabilidade ao doente por pequenos aspetos do internamento que dependem principalmente dele, como é o caso de negociar a imobilização física, a verbalização, a dor ou desconforto, etc;

- **Orientação:** o enfermeiro deve informar, esclarecer, fornecer dados, discutir e emitir opiniões no sentido de orientar o doente (ou a família, caso este não se encontre consciente) para a realidade e consciencializá-lo de que a vida é dele, bem como, todas as decisões que interferem ou influenciam a sua qualidade de vida.

Em jeito de conclusão, Dennerley<sup>118</sup> afirma que *“seja o que for que o futuro reserva, na essência, a natureza da enfermagem de cuidados intensivos deve ter em mente a capacidade para transformar o aterrador e frustrante mundo da UCI num lugar de esperança, compreensão e amor”* (pág. 43).





## QUALIDADE DE VIDA

Atualmente, a longevidade humana é uma realidade incontestável nos países desenvolvidos devido, em grande parte, ao progresso tecnológico da Medicina e de outras Ciências Humanas. No entanto, este desenvolvimento científico acabou por contribuir fortemente para a diminuição da humanização associada ao contexto da prática clínica na área da Saúde. Assim, com vista a estudar esta problemática, vários cientistas, filósofos e políticos identificaram e investigaram o conceito de Qualidade de Vida (QV), embora ainda hoje não exista um consenso sobre o seu real significado<sup>119</sup>.

A definição universal de QV é, deste modo, difícil devido às múltiplas variáveis que interagem sobre o seu significado, desde a compreensão individual, passando pelos fatores históricos, culturais, sociais e científicos que incorrem na experiência humana<sup>120</sup>. Como afirma Martins<sup>121</sup>, os conceitos e modelos de QV mudam de país para país e até de região para região. O conceito de QV evidencia vários aspetos subadjacentes às experiências, crenças, expectativas e, especialmente, às percepções individuais da saúde e da doença. Consequentemente, QV assume-se como um conceito individual que não pode ser interpretado por terceiros, residindo na sua subjetividade a dificuldade em o avaliar e quantificar. Apesar disso, existe já algum consenso internacional sobre a natureza multidimensional deste conceito<sup>122</sup>.

Numa perspetiva histórica, torna-se complicado precisar temporalmente o aparecimento formal das primeiras preocupações com a QV, no entanto, vários autores atribuem essa responsabilidade aos filósofos gregos, nomeadamente a

Aristóteles<sup>123</sup>. Ainda assim, apenas com o final da 2ª Guerra Mundial é que se torna evidente a valorização formal da expressão “*boa vida*” como um conceito primitivo de QV, associado especificamente à conquista de bens materiais e financeiros, com o intuito de objetivar critérios indicativos de qualidade associada à vivência humana. Mais tarde, este conceito sofreu alterações ao procurar medir o quanto uma sociedade é desenvolvida economicamente, ainda que sem considerar as assimetrias a nível de riqueza das classes sociais. Surgem assim, alguns indicadores económicos como o Produto Interno Bruto (PIB), a renda “*per capita*” e a taxa de desemprego como indicadores importantes de avaliação e comparação da QV entre diferentes cidades, países e culturas. Deste modo, inferia-se que as populações com melhor QV fossem aquelas cujos indicadores económicos se apresentassem mais favoráveis. Com o passar dos anos, o conceito foi ampliado de modo a considerar também o desenvolvimento social como um novo indicador de valorização das políticas governativas adotadas na área da saúde, educação, habitação, transporte, lazer, trabalho e crescimento individual. Nasce assim, uma maior preocupação com os direitos e oportunidades sociais que cada país é capaz de oferecer aos seus cidadãos. Desde então, a QV assumiu uma quantidade potencialmente infinita de indicadores, originando a necessidade de estabelecimento de políticas de bem-estar social comuns aos diversos contextos internacionais, o chamado “*Welfare State*”<sup>124</sup>.

Contudo, é na década de 60 que o conceito de QV adota uma perspetiva multidimensional, uma vez que, embora os indicadores existentes fossem úteis, não eram suficientes para medir substancialmente a QV dos indivíduos. As características individuais da personalidade, bem como, as vivências individuais influenciam de forma única a perceção que cada um tem da sua vida, o que pode levar a uma distanciação significativa, quando comparada com o índice médio inferido para a população como um todo. Valoriza-se, assim, a condição humana como complexa e não apenas como um contexto económico e social<sup>125</sup>. Consequentemente, desvaloriza-se a construção de modelos sociais pré-definidos e indicativos daquilo que seria uma boa QV e começa-se a valorizar a opinião dos sujeitos relativamente ao seu grau de satisfação com a qualidade das suas vidas.

Este novo conceito foi definido como QV subjetiva em oposição às condições objetivas de natureza económica e social impostas que qualificavam também, a vida das pessoas<sup>126,127</sup>. Como reforço a esta nova ideologia, em 1964, o presidente dos EUA, Lyndon Johnston, afirmava que “*os objetivos não podem ser medidos através do balanço dos bancos. Eles só podem ser medidos através da qualidade*

*de vida que proporcionam às pessoas*”, ou seja, para avaliar a QV é mais relevante os aspetos subjetivos e pessoais do que os objetivos<sup>128</sup>.

Na década de 80, a lógica do senso comum é introduzida no conceito de QV, passando este a fazer parte dos mais variados aspetos da vida quotidiana. Contudo, esta alteração constitui, por sua vez, um obstáculo à sua cientificidade<sup>123</sup>. Como afirma Ribeiro<sup>129</sup> *“esta popularidade do conceito é, de facto, um dos principais obstáculos à sua discussão científica”*. Na realidade, a QV é, hoje, um termo recorrente na linguagem utilizada pela população em geral e em diversas áreas do saber como na Economia, na Medicina, na Enfermagem, na Psicologia, na Sociologia, na Educação entre outras<sup>130</sup>.

Neste sentido, para Campbell<sup>131</sup> a dificuldade existente em definir QV está intimamente interligada com a conotação empírica atribuída, controversamente, ao conceito por alguns trabalhos de investigação, afirmando mesmo que *“qualidade de vida é uma vaga e etérea entidade, algo sobre o qual muita gente fala, mas que ninguém sabe claramente o que é”*. Apesar disso, Meeberg, citado por Almeida<sup>132</sup>, identificou quatro atributos associados ao conceito de QV, incluídos na maioria das definições:

- Sentimento de satisfação com a vida;
- Capacidade cognitiva para avaliar a vida de forma positiva;
- Perceção da pessoa sobre o seu estado de saúde como aceitável e sobre os aspetos não médicos do seu contexto de vida;
- Uma avaliação objetiva, por parte de terceiros, de que as condições de vida são adequadas e não representam uma ameaça à vida.

Por outro lado, especialistas de várias áreas diferentes do conhecimento a nível mundial (*WHOQOL - World Health Organization Quality of Life Group*)<sup>133</sup> sugerem três aspetos chave para se compreender e estudar de forma adequada a interpretação do conceito de QV:

- A subjetividade;
- A multidimensionalidade;
- A presença de dimensões positivas e negativas.

Este mesmo grupo define em 1994 a QV como *“a percepção do indivíduo da sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”*<sup>134</sup>.

Para Zanei<sup>135</sup>, a QV é também caracterizada como sendo dinâmica, ou seja, é um amplo conceito de classificação e percepção individual de cada um sobre o seu projeto de vida assumindo uma posição mutável e variável, de acordo com o estado de espírito e de humor associado às condições sociais e culturais vivenciadas ao longo do tempo.

Assim, existem inúmeras definições de QV e cada indivíduo define, de modo próprio e único, a sua. Ferreira<sup>136</sup> cita Bron, Bowling e Flynn (2004), apresenta uma taxionomia de diferentes interpretações aplicativas ao conceito e à sua própria avaliação:

- Indicadores objetivos como o padrão de vida, a mortalidade, características da habitação, estado da economia, recursos humanos e materiais existentes na comunidade;
- Indicadores subjetivos centrados na satisfação com a vida, a percepção do seu próprio bem-estar psicológico, condutas ético-morais e felicidade;
- Satisfação das necessidades humanas desde as mais básicas de segurança e alimentação, até às de inclusão social competência profissional, ego, estatuto e autoestima;
- Modelos psicológicos onde se incluem as competências cognitivas, a autoeficácia e o crescimento pessoal;
- Modelos de saúde e funcionamento, ou seja, avaliação do estado de saúde geral, depressão e capacidade de realizar as atividades de vida diária;
- Modelos de saúde social como a existência de redes sociais de suporte e atividades sociais;
- Coesão social e capital social relativamente aos recursos existentes capazes de aumentar a confiança e reciprocidade nas interações sociais;
- Modelos ambientais na perspectiva da promoção e estudo, facilitadores da segurança e independência social;
- Abordagens hermenêuticas, isto é, centradas nos valores individuais, interpretações e percepções de circunstâncias e prioridades da vida.

Na área da Medicina, a expressão QV foi pela primeira vez utilizada num editorial do *“Annals of Internal Medicine”*, num artigo intitulado de *“Medicine and Quality of Life”* da autoria de Elkinton, em 1966. Em 1973, surgem os primeiros estudos na área da saúde, publicados na MEDLINE, que valorizam este conceito tendo, na altura, a sua popularidade chegado aos 1252 artigos nos cinco anos seguintes<sup>137</sup>. Este aumento do interesse pelo tema, por parte dos profissionais de saúde, reflete as alterações efetuadas no paradigma saúde/doença por parte da OMS e também a crescente necessidade de avaliar os cuidados de saúde em geral<sup>132</sup>.

Um outro termo também utilizado nos estudos de QV é a Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde - QVRS. Embora muitos autores não os distingam, a preferência por utilizar QVRS justifica-se pela valorização da dimensão da saúde com vista a identificar o impacto da sua presença ou ausência sobre os aspetos importantes da vida, tais como condições familiares, socioeconómicas, liberdade e qualidade do meio ambiente. Para Ribeiro<sup>138</sup>, QVRS é *“mais restrito e pode ter dois sentidos: geral, para o sistema de cuidados de saúde e específico, para cada uma das doenças”*.

Albert<sup>139</sup> também caracteriza a QVRS como um conceito multidimensional, que representa o bem-estar subjetivo do doente a nível físico, psicológico e social, que se pode ainda subdividir noutras dimensões. A dimensão física, engloba a perceção que o doente tem da sua capacidade funcional para realizar as suas ABVDs. Já a social, reporta-se à capacidade do doente em conseguir estabelecer relações saudáveis com membros da sua família e outros membros significativos. Por fim, a dimensão psicológica incide nos aspetos do bem-estar emocional e saúde mental.

É interessante salientar que a avaliação da QVRS representa uma área de grande interesse no contexto da gestão em saúde, uma vez que disponibiliza informações clínicas que podem contribuir para uma melhor racionalização dos cuidados prestados. Os dados obtidos são importantes indicadores dos resultados em saúde e podem funcionar como uma base de planeamento racional dos cuidados a prestar, ou seja, a título de exemplo, podem ajudar na decisão sobre o início ou antecipação de tratamentos de suporte à vida, ou então comparar a efetividade de tratamentos alternativos, como é o caso da diálise/transplante renal. A nível global, estas medidas funcionam como instrumentos de avaliação que permitem às autoridades adotar estratégias de contenção de custos<sup>140</sup>. Assim, medir a QVRS e a eficácia dos cuidados prestados é fundamental na instituição de qualquer tratamento e representa uma base de aperfeiçoamento contínuo na área da terapêutica<sup>123</sup>.

Apesar das controvérsias conceptuais, as medidas para avaliação da QV ou QVRS devem ser planeadas e executadas com rigor metodológico para que os resultados sejam fidedignos, válidos e clinicamente significativos. Para isso, é essencial que se utilize instrumentos adequados. A seleção destes, depende essencialmente daquilo que se pretende estudar.

Atualmente, investigadores interessados neste tema têm acesso, por meio da internet, a vários *sites* especializados na avaliação da QV. Um deles, dirigido a profissionais de saúde, “*Mapi Research Institute*” disponibiliza uma listagem com mil instrumentos. Relativamente à classificação destes instrumentos, vários estão direcionados para compreender o impacto da doença e do tratamento, bem como as alterações decorrentes das diferentes transições saúde/doença, os chamados “*health profiles*” (perfis de saúde). Por outro lado, existem também os denominados “*medidas de utilidade*” que refletem as preferências por determinado estado de saúde para grupos de doentes com uma doença específica ou com o mesmo tipo de tratamento, sendo utilizados em programas de saúde que auxiliem a tomada de decisão relativamente às políticas implementadas com vista a objetivar o verdadeiro custo/benefício das intervenções terapêuticas<sup>137</sup>. Assim, quando o objetivo é diferenciar pessoas com melhor QV das que têm menor QV, recorre-se a instrumentos discriminativos existindo apenas um momento de avaliação. Por sua vez, quando se pretende conhecer o quanto a QV foi alterada após uma doença ou tratamento, utilizam-se instrumentos avaliativos em pelo menos dois momentos, com vista a perceber se o tratamento além de prolongar a vida do doente também conferiu a este uma QV aceitável<sup>132</sup>.

Em alguns instrumentos a QV, assumida como unidimensional, é avaliada por um determinado número de itens ou questões diretas e quantificada em níveis distintos. No entanto, a grande maioria dos investigadores define, como já foi referido, que a QV é uma conceção multidimensional, logo para ser melhor calculada deve utilizar subescalas distintas, onde, por exemplo, esteja incluído o bem-estar físico, psicológico e social<sup>141</sup>. Além disso, o “*Sickness Impact Profile*” inclui, adicionalmente, a mobilidade, o sono e repouso, as atividades de trabalho diário, as atividades de lazer, entre outras. Já o “*Nottingham Health Profile*” avalia, além dos itens básicos mencionados, a energia, a dor, o isolamento social e a vida sexual. O SF-36 (*Medical Outcomes study 36-item Short Form*) inclui o autocuidado, ABDV, presença de dor, aspetos sociais, saúde mental, entre outros. Por fim, e ainda a título de exemplo, o “*Índice de Qualidade de Vida*”, de Ferrans e Powers inclui aspetos espirituais, redes de amizade, familiares e o grau de satisfação com os

vários aspetos avaliados. Deste modo, todos estes instrumentos procuram refletir multidimensionalmente o conceito de QV e as suas propriedades psicométricas devem possuir validade, confiabilidade, responsabilidade e sensibilidade para serem significativas<sup>137</sup>.

A OMS organizou um projeto, no qual colaboraram representantes de diferentes países, com o objetivo de construir e validar um instrumento que avaliasse a QV numa perspetiva transcultural. O resultado foi o WHOQOL-100, um instrumento de avaliação da QV por seis domínios: o domínio físico, o domínio psicológico, o nível de independência, as relações sociais, o meio ambiente e a espiritualidade/religião /crenças pessoais. Dentro de cada um destes domínios existem diferentes aspetos que podem ser qualificados como descritivos de uma condição, uma conduta, uma capacidade, uma perceção ou vivência subjetiva<sup>142</sup>.

A carência de um instrumento de rápido preenchimento para ser usado em longos estudos epidemiológicos levou a OMS a desenvolver uma versão resumida com 26 questões, o *WHOQOL - Bref* que avalia 4 domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. A OMS coloca ainda um desafio aos sistemas de saúde de cada país: *“Não chega dar “anos à vida”, mas é crucial que se dê “vida aos anos”, para que se ultrapasse a vertente exclusivamente tecnológica e biomédica, contribuindo assim para que se caminhe para a tão almejada “humanização dos cuidados”, investindo na qualidade de vida das pessoas”*<sup>143</sup>.

No contexto de Cuidados Intensivos, o elevado custo financeiro e emocional associado ao tratamento de diversas patologias e a crescente necessidade de racionalização de recursos contribuíram acentuadamente para a existência da necessidade de avaliação da QV nestes doentes<sup>144</sup>. Isto porque, o conhecimento sobre a relação da QV com a duração do internamento, o motivo de admissão, os procedimentos de sedação, analgesia, ventilação e a QV existente anteriormente ao internamento, poderá fornecer ao médico e à equipa multidisciplinares informações úteis para futuras decisões clínicas. Durante o internamento, a QV é influenciada por fatores físicos, psicológicos, interpessoais e ambientais. A nível ambiental destaca-se a componente tecnológica destas Unidades por apresentar características de ruído, luminosidade e temperatura bastante específicas e passíveis de constituir uma fonte de *stress* para o doente. Numa perspetiva biológica foram identificados fatores como a dor, alterações do padrão de sono e repouso, ansiedade, alterações da consciência, da perceção e do pensamento como é o caso dos delírios. Todos estes fatores biológicos têm também sido estudados à luz da psicologia na medida

em que representam potenciais ameaças à saúde mental do indivíduo. A problemática do relacionamento com os profissionais de saúde e familiares representa uma componente de interpessoalidade ainda pouco compreendida e valorizada, o que é especialmente visível na dificuldade em comunicar e exprimir sentimentos por parte do doente e familiares. A nível sistemático, a compreensão da articulação destes fatores com o impacto do internamento na UCI pode conduzir os profissionais de saúde a adotar uma maior adequação dos cuidados prestados com vista a minimizar potenciais complicações a curto e longo prazo<sup>145</sup>. Com o objetivo de compreender esta temática, Coutinho<sup>145</sup> realiza um estudo sobre as “*Memórias e Qualidade de vida após internamento numa Unidade de Cuidados Intensivos*” onde analisa os registos informáticos efetuados numa destas Unidades durante o período de dois anos relativamente ao internamento e à respetiva consulta de *follow-up* (seis a oito meses após alta hospitalar) concluindo que, mais de metade dos doentes não apresentam memórias do internamento. Por outro lado, em doentes não sujeitos a sedação e/ou analgesia em perfusão contínua foi mais evidente a presença de recordações potencialmente negativas, nomeadamente associadas à luz, ao ruído e aos procedimentos constantes. Existe ainda, uma pequena percentagem de doentes que teve alucinações e outra que apresenta sintomatologia compatível com um quadro de Síndrome de *Stress Pós-Traumático*. Salaria também que, da maioria dos doentes que vive com a família (93,5%) cerca de 67,8% regressou ao trabalho ainda que metade com restrições; 20,9% apresenta um auto cuidado totalmente dependente e 25% não verbaliza interesse pelo meio ambiente.

Em outro estudo, García Lizana *et al*<sup>146</sup> analisaram o grau de dependência de doentes dezoito meses após a alta da UCI e concluíram que 38% dos doentes apresentavam uma QV inferior à data de admissão. Destes, 8,3% estava gravemente incapacitado, 24% apresentava mobilidade reduzida, 25% referia alterações nas suas ABVDs, 30,2% verbalizava sinais de ansiedade ou depressão e 44% queixava-se de dor ou desconforto inespecífico.

Por sua vez, investigadores holandeses, num estudo com objetivos ligeiramente diferentes, demonstraram que a QV antes da admissão numa UCI é um fator indicativo de mortalidade. Para chegarem a esta conclusão, utilizaram nas primeiras 48 horas de internamento na UCI vários questionários que permitiram avaliar a QV pelo próprio doente, ou em caso de este não estar colaborante, por um membro da família significativo. Na discussão de resultados salientaram que a estimativa da “*Health-Related Quality of Life*” (HRQOL) na admissão é tão fiável como a

“*Acute Physiology and Chronic Health Evaluation*” (APACHE) II score, na antevisão da mortalidade. Quanto mais elevado o score no momento de admissão, maior a probabilidade de sobrevivência<sup>147</sup>.

Jagodic *et al.*<sup>148</sup> ao investigar a mortalidade e a QV de doentes admitidos numa UCI cirúrgica, no contexto de choque séptico ou trauma, concluíram que o motivo de admissão não teve impacto na QV, uma vez que, esta se apresentou reduzida em ambos os doentes. No entanto, estudos de Granja<sup>1489</sup> & Cuthbertson<sup>150</sup> apresentam resultados diferentes dos de Jagodic, estabelecendo uma relação significativa entre estas duas variáveis.

Relativamente à influência da duração do internamento em UCI na QV, Stricker *et al.*<sup>151</sup> afirmam não existirem diferenças significativas entre doentes com curta e longa permanência na UCI no que respeita à QV, um ano após a alta. Assim, no entender deste autor, o tempo de internamento na UCI não deve ser valorizado como um futuro indicador da QV. Já os resultados de um estudo realizado em Portugal, contraria em parte esta afirmação. Abelha e seus colaboradores<sup>152</sup> investigaram a “*QV após estadia numa Unidade de Cuidados Intensivos cirúrgica*” apresentando como objetivos avaliar a QVRS e o nível de independência nas atividades de vida diária (AVD) seis meses após alta da UCI. Aqui, concluíram que o “*American Society of Anesthesiologists Physical Status*” (ASA-PS), a idade, o tipo de cirurgia, o tempo de permanência na UCI e no hospital e o “*Simplified Acute Physiology Score*” (SAPS) II parecem ser indicadores relevantes da QVRS destes doentes.

A UCI é de fundamental importância para os doentes críticos, no entanto Broomhead & Brett<sup>153</sup> afirmam que a mortalidade é mais elevada durante dois a três anos, nos doentes após alta da UCI, do que na população em geral. No entanto, este indicador não descreve o verdadeiro impacto do internamento na QV dos doentes. As consequências físicas e psicológicas podem assumir proporções imprevisíveis. A sobrecarga dos familiares destes doentes é também uma realidade pouco estudada, sendo que, a avaliação da QV destes permite caracterizar e determinar o verdadeiro impacto provocado pela experiência do internamento na família. É certo que este parâmetro tem sido muito avaliado em doentes admitidos na UCI, contudo nunca foi estudado em familiares<sup>154</sup>.

Um estudo de Lemiale *et al.*<sup>154</sup> aplica o SF-36 (“*Short form Health Survey*”) e o MCS (“*Mental Component Summary*”) para avaliar a componente física e mental da QV, respetivamente, permitindo identificar familiares que necessitem de apoio após a

experiência do internamento. No estudo de Lemiale *et al.*, durante as entrevistas telefónicas aos familiares, o SF-36 foi preenchido de forma a avaliar a qualidade de vida 90 dias após a alta do doente da UCI. O *score* da componente física do SF-36 foi normal, mas a componente mental revelou alterações substanciais (papel emocional<sup>67</sup>, função social<sup>70</sup>, vitalidade<sup>60</sup> e estado mental<sup>60</sup>). Desta forma, 35,9% dos familiares estavam a tomar ansiolíticos e antidepressivos e 8,4% estavam a tomar agentes psicotrópicos prescritos desde a alta ou morte do doente. Entre os fatores associados com um *score* mais baixo na componente mental, dois eram relativos ao doente (admissão por choque ou implementação da decisão de fim de vida), seis estavam relacionados com a família (idade avançada, sexo feminino, filhos do doente, baixo rendimento social, doença crónica e psicotrópicos prescritos) e um estava relacionado com a experiência do familiar durante o internamento (perceção de conflitos entre a equipa da UCI e os familiares). O SF-36 demonstrou a evidência da alteração do *status* mental nos familiares do doente admitido na UCI, 90 dias após a alta.

Ainda segundo este autor, os conflitos com a equipa da UCI e o entrave ao envolvimento da família na tomada de decisão são dois dos fatores que estão associados a piores índices de QV após a experiência do internamento. A visita durante 24 horas e o contacto regular com médicos e enfermeiros estão, por sua vez, associados a melhores resultados e satisfação familiar. Os piores índices de QV estão associados à forma como a informação é fornecida e não tanto com a compreensão da mesma.

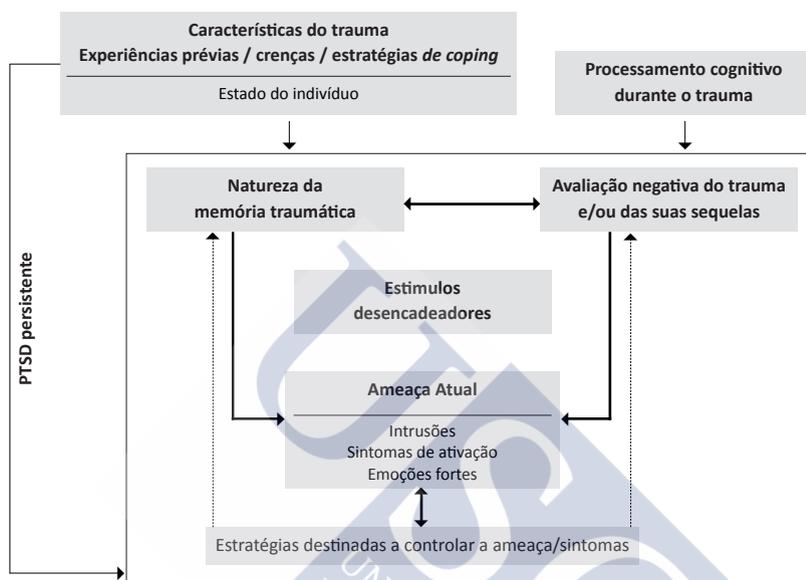
Deste modo, é necessário investir na procura de conhecimento nesta área para que se possa alterar a abordagem dentro e fora da UCI, ou seja, tanto no internamento como no planeamento do regresso a casa. Só assim, se pode melhorar a qualidade dos cuidados prestados, procurando orientar o planeamento do trabalho ao encontro das necessidades não apenas no imediato mas a longo prazo.

## **STRESS PÓS-TRAUMÁTICO**

Atualmente, existe um aumento considerável de situações onde é possível constatar a presença de uma relação sólida entre *Stress* e Trauma. Focalizando o termo *stress*, este pode ser definido como um esforço de adaptação do organismo face às situações que sejam percebidas como ameaçadoras à sua vida e à sua homeostasia interna. Ou seja, é a denominação dada às várias reações orgânicas e psíquicas de adaptação que o organismo produz quando é confrontado com qualquer estímulo que o excite, reprima, assuste ou o faça sentir feliz. O *stress* não é uma doença, é sim a resposta do organismo para lidar com os eventos que surgem diariamente e que são inerentes à condição de ser humano, constituindo portanto, uma resposta a um determinado estímulo, que varia de indivíduo para indivíduo<sup>155</sup>.

No contexto da saúde, a vivência de uma doença grave representa uma condição humana não-normativa, cuja ocorrência é passível de desempenhar uma situação de *stress* traumático, potencialmente resultante no aparecimento de sintomatologia sugestiva de uma Perturbação de *Stress* Pós-Traumático (PTSD). Isto porque, a interação entre a dimensão cognitiva e emocional é, em grande parte, o princípio base para que exista uma atitude adaptativa ao *stress* enquanto método de sobrevivência<sup>156</sup>. Quando esta ameaça é constantemente interpretada como grave e se prolonga temporalmente, a adaptação ao *stress* por parte do organismo, obriga à mobilização de mais recursos internos do que aqueles que existem. Ora, isto vai originando uma desregulação homeostática, responsável por consequências nefastas a vários níveis de funcionamento orgânico e mental, chegando mesmo a assumir proporções dramáticas ao englobarem outras situações traumáticas, além daquela que impulsionou a ameaça inicial<sup>157</sup>. Este estado permanente de

desregulação despoleta alterações atípicas ao nível da perceção, emoção e cognição, comprometendo o normal funcionamento cerebral de forma a compensar a adaptação à ameaça (Fig. 7).



**Figura 7.** Modelo Cognitivo da PTSD (Adaptado de Ehlers e Clark<sup>158</sup>).

→ conduz a; → influencia a; ..... impede mudança em.

Assim, define-se Trauma como um acontecimento transtornante capaz de provocar uma modificação negativa na vida e originar provisoriamente alterações do funcionamento psicológico marcadas por estados emocionais negativos como é o caso da ansiedade e da depressão<sup>159</sup>. Neste sentido, a sintomatologia experienciada, após a exposição a um acontecimento traumático, representa os recursos internos mobilizados com intuito de proteção face à desregulação homeostática existente<sup>160</sup>.

Por outro lado, sabe-se que diferentes indivíduos desenvolvem diferentes reações ao processo de *stress*. Existe já, o reconhecimento de que a capacidade de adaptação e a vulnerabilidade individual são dois fatores cruciais que influenciam a suscetibilidade em desenvolver PTSD. Adicionalmente, é também relevante a forma como o indivíduo é capaz de lidar com o trauma, isto é, desenvolver estratégias de  *coping* , uma vez que acaba por ter mais impacto no aparecimento da PTSD do que a própria gravidade do trauma<sup>161</sup>.

No que respeita às características sócio-demográficas, McNally, Bryant e Ehlers<sup>162</sup> apontam a idade (os mais novos), o género (os homens), habilitações literárias (as mais baixas), a etnia (indivíduos negros) e o nível sócio-económico (os mais baixos) como as que expõe mais os indivíduos a situações de trauma e *stress* passíveis de resultar em sintomatologia de PTSD. Em Portugal, num estudo realizado com jovens universitários<sup>163</sup>, em que a idade média era de 20 anos, concluiu-se que 24 % dos participantes afirmava já ter vivenciado uma experiência traumática, sendo este valor inferior quando comparado com a maioria dos estudos internacionais<sup>164,165</sup>. Por outro lado, existem vários estudos epidemiológicos contraditórios no que toca a estas mesmas características sócio-demográficas quando relacionadas com a prevalência de PTSD. Isto porque existem vários estudos com diferentes populações estudadas e instrumentos utilizados. No entanto, a maioria dos estudos parece ser unânime de que existe uma maior prevalência no sexo feminino<sup>166,167</sup>.

Em outro estudo realizado em Portugal, “*Avaliação da taxa de ocorrências de stress pós-traumático na população portuguesa*”, que abrangeu 2606 participantes com idade média de 43 anos, Albuquerque, Soares, Jesus & Alves<sup>168</sup> chegaram à conclusão de que 60 a 75% dos indivíduos são confrontados, durante a toda a sua vida, com eventos ditos traumáticos. No entanto, o número de indivíduos entrevistados que desenvolveram sintomas de PTSD é cerca de 7,8%, sendo a prevalência estimada na população geral entre 1 e 14 %. Salientam ainda, que a PTSD é mais comum no sexo feminino, nos viúvos, nos divorciados, nos desempregados e em profissões domésticas ou não especializadas.

Ao longo dos tempos existiu sempre uma vasta discussão sobre o que pode ser ou não considerado, de facto, um acontecimento traumático. Portanto, importa agora perceber este conceito, que teve origem na edição do DSM (*Diagnostic and Statistic of Mental Disorders*) - III<sup>169</sup> como um “*acontecimento fora do âmbito da experiência humana normal*”.

Na edição revisada apresentada pelo DSM-IV<sup>169</sup> foi eliminada a conceção de que se tratava efetivamente de uma experiência rara sendo definido como um momento onde “*a pessoa experimentou, observou ou foi confrontada com um acontecimento ou acontecimentos que envolveram ameaça de morte, morte real ou ferimento grave, ou ameaça à integridade física do próprio ou de outros*” (pág. 427-428).

Ainda nesta mesma publicação, para que um acontecimento evolua para um trauma é necessário que a resposta do indivíduo envolva medo, impotência ou horror. Deste modo, a Associação Americana de Psiquiatria (APA)<sup>170</sup> responsável

pelo DSM-IV, define trauma como “(...) a experiência pessoal de um acontecimento que envolve a morte ou ameaça de morte ou ferimento grave, ou ameaça à integridade física; ou testemunhar um acontecimento que envolve a morte, ferimento ou ameaça à integridade de outra pessoa; ou ter conhecimento de uma morte inesperada ou violenta, ferimento grave ou ameaça de morte ou doença grave num familiar ou amigo próximo (...). A resposta da pessoa ao acontecimento tem de envolver medo intenso, impotência ou horror (...)”.

Ainda de acordo com Waites<sup>171</sup>, o trauma é uma “ferida infringida contra a mente ou o corpo que exige uma reparação estrutural”. O acontecimento traumático diminui o equilíbrio da vítima e deixa-a em sofrimento<sup>172</sup>. Deste modo, os acontecimentos traumáticos modificam o sentimento de segurança e de autocontrolo dos indivíduos, bem como a sua sensibilidade de vinculação com os outros, destruindo vidas, saúde, habitações, empregos e relacionamentos. Por outras palavras, os acontecimentos traumáticos são eventos que não se encontram dentro do domínio da capacidade humana, conseqüentemente confundem a mente, levando os indivíduos a questionar pressupostos básicos da vida como a justiça, a probidade, a segurança e a previsibilidade<sup>173</sup>. Um dos principais efeitos do trauma é a desorganização<sup>171</sup>.

Para além das respostas emocionais, os acontecimentos traumáticos também ocasionam respostas orgânicas. Estas são controladas pelo sistema nervoso autónomo, especialmente o sistema de ativação reticular do tronco cerebral, o hipotálamo e a glândula pituitária<sup>174</sup>. Os cientistas afirmam que a maioria das modificações na neuroquímica microestrutural é temporária, no entanto, afirmam também que é possível que um acontecimento traumático altere permanentemente a estrutura. Normalmente os indivíduos não associam estes estados com respostas traumáticas anteriores. Portanto, devem ser os profissionais de saúde a estar atentos para os eventuais efeitos dos acontecimentos traumáticos anteriores<sup>175</sup>.

Importa referir que, até recentemente, as situações de doença eram explicitamente excluídas como fator de *stress* potencialmente grave, reconhecido para dar origem a PTSD. Apenas em 1980 a APA reconheceu que situações stressantes são suscetíveis de contribuir para um conjunto de sintomas que definem o quadro de PTSD. Antes disso eram classificadas no DSM-1, por forte reação ao *stress* e, no DSM-II, por perturbação situacional transitória<sup>176</sup>.

Inicialmente a PTSD foi denominada por “*shell shock*”<sup>175</sup>, sendo unicamente relacionada à concepção de “*fadiga de combate*” ou “*neurose de guerra*”, uma vez que os primeiros estudos foram realizados no contexto da 1ª Guerra Mundial. Depois da 2ª Guerra Mundial foi desenvolvida uma classe de diagnóstico, classificada por *Gross Stress Reaction*. Com o final da guerra, a Regência de Veteranos criou um manual de diagnóstico, incentivando a APA a também desenvolver o seu primeiro manual (DSM-I, 1952). Em 1980 foram publicados os critérios de diagnóstico da PTSD no DSM-III e apenas mais tarde em 1992 é que a Organização Mundial de Saúde os incluiu na Classificação Internacional das Doenças (CID-10)<sup>177</sup>.

Os critérios de diagnóstico do PTSD segundo o DSM-IV são:

- A. A pessoa foi exposta a um acontecimento traumático em que ambas as condições estiveram presentes:
  - 1. A pessoa experimentou, observou ou foi confrontada com um acontecimento ou acontecimentos que envolveram ameaça de morte, morte real ou ferimento grave, ou ameaça à integridade física do próprio ou de outros;
  - 2. A resposta da pessoa envolve medo intenso, sentimento de falta de ajuda ou horror.
  
- B. O acontecimento traumático é reexperenciado de modo persistente de um ou mais dos seguintes modos:
  - 1. Lembranças perturbadoras intrusivas e recorrentes do acontecimento que incluem imagens, pensamentos ou percepções;
  - 2. Sonhos perturbadores recorrentes acerca do acontecimento;
  - 3. Atuar ou sentir como se o acontecimento traumático estivesse a recorrer (inclui a sensação de estar a reviver a experiência, ilusões, alucinações e episódios de *flashback* dissociativos, incluindo os que ocorrem ao acordar ou quando intoxicado);
  - 4. Mal-estar psicológico intenso com a exposição a estímulos internos que simbolizem ou se assemelhem a aspetos do acontecimento traumático;
  - 5. Reatividade fisiológica quando exposto a pistas internas ou externas.

- C.** O evitar persistente dos estímulos associados com o trauma e embotamento da reatividade geral (ausente antes do trauma), indicada por três (ou mais) dos seguintes sintomas:
1. Esforços para evitar pensamentos, sentimentos ou conversas associadas com o trauma;
  2. Esforços para evitar atividades, lugares, ou pessoas que desencadeiam lembranças do trauma;
  3. Incapacidade para lembrar aspetos importantes do trauma;
  4. Interesse fortemente diminuído na participação em atividades significativas;
  5. Sentir-se desligado ou estranho em relação aos outros;
  6. Gama de afetos restringida (ex: incapaz de gostar dos outros);
  7. Expectativas encurtadas em relação ao futuro (não esperar ter uma carreira, casamento, filhos ou um desenvolvimento normal de vida).
- D.** Sintomas persistentes de ativação aumentada (ausentes antes do trauma) indicados por dois (ou mais) dos seguintes:
1. Dificuldade em adormecer ou em permanecer a dormir;
  2. Irritabilidade ou acessos de cólera;
  3. Dificuldade de concentração;
  4. Hipervigilância;
  5. Resposta de alarme exagerada.
- E.** A duração da perturbação (sintomas B,C e D) é superior a 1 mês.
- F.** A perturbação causa sofrimento clinicamente significativo ou prejuízo no funcionamento social ou ocupacional ou em outras áreas importantes da vida do indivíduo<sup>170</sup>.

Existe ainda, a pormenorização da duração da manifestação dos sintomas em agudo (quando inferior a três meses) crónico (se a duração for superior a três meses) e início tardio, caso os sintomas apareçam seis meses após o acontecimento traumático.

De forma simplificada, o PTSD pode ser compreendido como uma perturbação mental associada a um acontecimento fortemente ameaçador para o indivíduo, ou sendo este apenas uma testemunha de uma qualquer desgraça. O transtorno resume-se a um tipo de recordação denominado como revivescência uma vez que

é muito mais intenso do que uma recordação. Na revivescência além de relembrar as imagens o indivíduo sente como se estivesse a vivenciar repetidamente a tragédia com todo o sofrimento implícito à natureza do acontecimento traumático<sup>178</sup>. Deste modo, vários autores têm investigado este tema bem como a sua relação e aplicabilidade a outras áreas, nomeadamente à da saúde. Kangas, Henry e Bryant (2002) incidiriam na área do cancro, Shemesh *et al.* (2001) no enfarte do miocárdio, Cuthbertson, Hull, Strachan e Scott (2004) para o internamento em unidades de cuidados intensivos, Krakow *et al.* (2000) para perturbações respiratórias no sono, Ehde, Patterson, Wiechman, e Wilson (1999) para lesões por queimaduras (cit. por Ribeiro)<sup>176</sup>.

No contexto da avaliação da PTSD, existem vários instrumentos capazes de possibilitar a construção de um juízo fiável sobre o estado mental do indivíduo, sendo que estes se distinguem tendo por base os objetivos e as diferentes aplicabilidades. Por outras palavras, existem alguns que pretendem apenas avaliar se o indivíduo foi sujeito ao longo da vida a algum acontecimento traumático, outros que, para além do acontecimento também avaliam como foi a resposta do sujeito a este, enquanto outros se centram mais nas resposta e sintomas presentes relacionados ao trauma. Por exemplo, Norris & Riad (cit. por Maia e Fernandes)<sup>179</sup>. Estes autores apresentam 20 instrumentos padrão para avaliar a vivência de trauma e a resposta a este acontecimento, distribuindo-os em dois grupos diferentes. Destes, o primeiro inclui as escalas que possibilitam avaliar a história de trauma, enquanto o segundo inclui aqueles que avaliam os sintomas. Salienta-se, que embora a lista de acontecimentos seja longa, dificilmente algum instrumento conseguiria ter alguma aplicabilidade prática ao englobar todas as situações, portanto na maioria deles existe uma questão em aberto sobre “*outra situação traumática*”. É comum também a sua utilização numa perspetiva evolutiva da doença, ou seja, para perceber a resposta ao tratamento instituído.

Os instrumentos mais utilizados para avaliar a história de trauma são:

- **Traumatic stress schedule** (TSS; Norris, 1990). A escala contém oito acontecimentos potencialmente traumáticos: luto por acidente, perda de património ou incêndio; inundação ou catástrofe natural; ter uma ameaça ambiental séria; tentativa de assalto; agressão física; agressão sexual; homicídio ou suicídio; ter um acidente de viação grave; outra experiência traumática. No final de cada resposta positiva existem questões sobre perdas, número de pessoas abrangidas, ameaça à vida, culpabilização, familiaridade e reação traumática;

- **Traumatic events questionnaire** (TEQ; Vrana & Lauterbach, 1994). Mede onze eventos potencialmente traumáticos: violação; catástrofe natural; crime violento; ligações adultas abusivas; abuso físico/sexual na infância; ver alguém a ser mutilado, ferido ou assassinado violentamente; luta; incêndio/explosão; incidentes industriais graves; outros eventos de vida ameaçadores; morte violenta ou inesperada de uma pessoa significativa;
- **Trauma history questionnaire** (THQ; Green, 1995). Contém 24 itens: assalto a propriedade com sujeito presente ou ausente; assalto grave; assalto simples; acidente violento; catástrofe natural; catástrofe não natural; outro ferimento sério; outra situação em que o sujeito teve medo de morrer ou ficar lesionado; *mugging*; assalto com recurso a violência; contacto com substâncias tóxicas; presença física em caso de agressão ou tentativa de homicídio a terceiros; falecimento de cônjuge ou filho; vivenciar pessoalmente doença grave ou a de pessoas significativas, morte inesperada; batalha; violação; toque não consentido em partes íntimas; movimentar corpos; morte de pessoa significativa por condutor embriagado; outras ligações sexuais indesejadas; sofrer agressão ligeira ou grave, arrastado; outro acontecimento intensamente stressante;
- **Traumatic life events questionnaire** (TLEQ; Kubany *et al.*, 2000). Inclui 17 acontecimentos: luta; abuso físico na infância; abuso físico pelo parceiro; vivenciar violência familiar; morte inesperada de pessoa significativa por acidente, homicídio ou suicídio; ser roubado sob intimidação com arma; ser agredido fisicamente; presenciar outra pessoa a ser assaltada ou agredida; receber ameaça de morte; contacto sexual na infância por alguém cinco anos mais velho; catástrofe natural; acidente viação; outros eventos envolvendo feridos ou mortes; toque sexual na infância por pessoa menos de cinco anos mais velha; ser perseguido; outro evento perturbador (nos itens escolhidos, é necessário classificar a vivência a nível de medo intenso, incapacidade ou horror). Apesar do questionário, isto obriga à existência de no mínimo uma entrevista para aprofundar a exposição a eventos intensamente perturbadores (cit. por Maia e Fernandes).<sup>179</sup>

Resumindo, os instrumentos existentes para medir a exposição a eventos potencialmente traumáticos compõem-se de uma listagem de experiências que estão associadas com o aparecimento de PTSD. Alguns dos instrumentos desenvolvidos para medir o impacto da presença de sintomas associados a esta síndrome são:

- **Mississippi scale for combat related PTSD** (M-PTSD; Keane, Caddell & Taylor, 1988). Possibilita avaliar não apenas a presença, como também a gravidade dos sintomas. Recentemente apareceu uma revisão do *Mississippi Scale*, a *Revised Civilian Mississippi Scale* (Norris & Perilla, 1996), sendo uma escala de autoaplicação, constituída por trinta e cinco itens;
- **Purdue PTSD scale-revised** (Lauterbach & Vrana, 1996). Apoiada no DSM-IV, tem 17 itens que equivalem aos 17 sintomas de PTSD. Relativamente a cada um deles o indivíduo tem de mencionar quantitativamente a sua presença no último mês numa escala de 5 valores. O resultado pode ser interpretado de forma contínua ou dicotômica conforme os objetivos do estudo;
- **Structured interview for PTSD** (SI-PTSD; Davidson, Smith & Kudler, 1989). Criado com base no DSM-III, e readaptado para o DSM-IV, possibilita uma cotação contínua ou dicotômica relacionada com a presença de diagnóstico atual ou passado;
- **Clinician - administered PTSD scale** (CAPS-1; Blake, Weathers, Nagy *et al.*, 1990; Blake *et al.*, 1995). Utiliza os critérios do DSM-IV e é constituída por 17 questões. Pretende medir a prevalência de PTSD durante toda a vida e a vivência de sintomatologia no momento de avaliação, bem como, a sua frequência e intensidade, adotando assim uma natureza mais complexa e detalhada do fenómeno em estudo. Adicionalmente, avalia também o suporte social e laboral explorando, ainda, a existência de culpa e/ou dissociação. Devido às suas características psicométricas é visto como um bom instrumento de avaliação de PTSD (cit. por Maia e Fernandes).<sup>179</sup>

Por outro lado, tendo em conta a conclusão descrita na literatura, de que cerca de 80% dos indivíduos que desenvolvem PTSD apresentam concomitantemente outras perturbações psiquiátricas (McFarlane e Papay, 1992, cit. por Maia e Fernandes)<sup>179</sup>, e com base no pressuposto de que as vítimas de trauma podem também vivenciar outros sintomas, nasce a necessidade de incidir numa avaliação mais ampla que permita despistar a presença de outras perturbações. Assim, alguns dos instrumentos utilizados nesta vertente mais ampla são:

- **Impact of event scale** (IES; Horowitz, Wilner & Alvarez, 1979). É uma escala de autoaplicação, composta por 15 itens baseados no modelo de dois fatores de Horowitz, avaliando os sintomas de intrusão e evitamento. Na avaliação dos sintomas de intrusão estão presentes itens como: “*Eu pensei no evento quando não o desejava*”, “*Imagens do acontecimento invadem-me os pensamentos*”, “*Outras situações relembram-me o acontecimento*”. Já a avaliação dos

sintomas de evitamento incide em itens como: “*Tentei não conversar sobre isso*”, “*Afastei-me de tudo o que me poderia lembrar essa experiência*”, “*Tentei não refletir sobre o assunto*”. As respostas enquadram-se numa escala de 4 pontos (“*nunca*” equivale a 1 ponto, “*raramente*” a 2; “*às vezes*” a 3 e “*frequentemente*” a 4 pontos). Esta escala apresenta em vários estudos uma alta correlação com as medidas de PTSD;

- **Trauma symptom inventory** (TSI; Briere, Elliott, Harris, & Cotman, 1995). Constituída por 100 itens que pretendem medir sintomas de PTSD durante 6 meses e subdivide-se em 10 parâmetros: ansiedade/ativação; raiva/irritabilidade; depressão; evitamento defensivo; dissociação; perturbação do comportamento sexual; experiências intrusivas; auto referência comprometida; preocupações sexuais; e comportamentos de exteriorização para reduzir a tensão (cit. por Maia e Fernandes).<sup>179</sup>

Por fim, uma avaliação incisiva sobre o impacto do trauma deve também contemplar uma abordagem às redes de suporte social, às estratégias de *coping* e à existência de vivências passadas consideradas protetoras, na medida em que, são fatores que podem explicar uma diferenciação adaptativa ao trauma, dadas por diferentes indivíduos. Com vista a este efeito, a “*Significant Others Scale*”<sup>180</sup> avalia o funcionamento da rede de suporte social, isto é, a compreensão do sujeito relativamente à ajuda que recebeu por parte de terceiros após o acontecimento traumático. É uma escala autoaplicável constituída por itens como “*se o sujeito pediu e recebeu ajuda*”, “*confidenciou o problema*”, “*foi compreendido*”, “*recebeu ajuda prática*”, “*se houve tempo dedicado a ele*” e “*se existiu decepção com a resposta*”. Estes itens são mensurados, numa escala de 0 (não) a 7 (muito), com base referencial numa ou duas pessoas indicadas por ele.

No domínio das intervenções terapêuticas mais eficazes e usadas no tratamento da PTSD surge a farmacologia e a psicoterapia. A abordagem psicoterapêutica é vista como a base do tratamento, no entanto os estudos indicam que são obtidos melhores resultados quando se associa à farmacologia. Algumas intervenções psicoterapêuticas bastante utilizadas são o EMDR (*Eye Movement Desensitization and Reprocessing*), o “*Opening up*”, a Terapia de Exposição, a Terapia Cognitiva e o Treino de Inoculação do *Stress*. Relativamente ao tratamento farmacológico da PTSD, são utilizadas a Paroxetina e a Sertalina como inibidores seletivos da recaptção da Serotonina e a Venlafaxina como inibidor da recaptção da Serotonina. Também existe recurso a alguns estabilizadores do humor e antidepressivos tricíclicos. Por outro lado, as benzodiazepinas não têm indicação terapêutica para esta patologia<sup>181</sup>.

A UCI é um contexto específico de prestação de cuidados de saúde caracterizado por instalações, recursos humanos e materiais altamente especializados, com vista a assegurar cuidados complexos ao doente crítico e com as funções vitais em risco<sup>182</sup>. É representada por uma constante expectativa de situações de emergência, atividades e intervenções de natureza multidisciplinar associadas a tecnologia altamente sofisticada e alta estimulação sonora e visual<sup>183</sup>. Deste modo, são exatamente estas características que se repercutem nas vivências dos doentes, uma vez que, são potencialmente indutoras de *stress* e consideradas como um evento traumático<sup>184</sup>. Existem vários estudos que caracterizam o internamento na UCI como um evento altamente stressante <sup>185,186</sup>. Neste sentido, existem vários aspetos específicos relativamente aos fatores de *stress* presentes na UCI. Um deles é a não previsibilidade dos procedimentos por parte do doente bem como, a falta de controlo sobre os mesmos. Dyer (1995; cit. por Almeida)<sup>132</sup> defende mesmo que a UCI tem *“aspetos em comum com a tortura: os doentes encontram-se isolados, com baixa estimulação visual (deitados a olhar para o teto vazio), desorientados com sobrecarga sensorial de ruídos sem significado, muitas vezes têm sede e dores, e são mobilizados em posições desconfortáveis sobre as quais não têm controlo”*.

Desta forma, vários autores identificaram fatores que contribuem para o desenvolvimento de PTSD, por ordem de importância, atribuída pelos doentes. O quadro 1 apresenta esses resultados.

Autor/Ano/Pais	Fatores de stress identificados por ordem de importância
Cochran e Canong 1989, EUA	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. "ter tubos na boca e naiz"</li> <li>2. "ser picado com agulhas"</li> <li>3. "ter dor"</li> <li>4. "não ser capaz de dormir"</li> </ol>
Cornock 1998, Reino Unido	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. "ter sede"</li> <li>2. "ter tubos na boca e naiz"</li> <li>3. "não ser capaz de dormir"</li> <li>4. "sentir limitação dos movimentos devido aos tubos/linhas"</li> </ol>
Novaes 1999, Brasil	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. "ter dor"</li> <li>2. "não ser capaz de dormir"</li> <li>3. "ter tubos na boca e naiz"</li> <li>4. "não ter controlo sobre si"</li> </ol>

**Quadro 1.** Fatores mais stressantes na UCI (Adaptado de Almeida e Ribeiro).<sup>187</sup>

Cassem & Hackett (1976; cit. por Ribeiro e Leal)<sup>188</sup> afirmam que os doentes com necessidade de vigilância e terapêutica associada à utilização de máquinas têm maior probabilidade em desenvolver distúrbios da ansiedade relacionados com a dependência do ventilador, processo de negação, adversidade, medo associado à saída da UCI e desmotivação. Na sequência da exposição a estes fatores de *stress*, Lloyd<sup>189</sup> identifica que ocorre PTSD em cerca de 10% dos doentes com lesões múltiplas após acidente, no entanto, a grande maioria das vezes não é identificado nem tratado como tal.

No mesmo contexto, Wallen *et al.*<sup>190</sup> desenvolveram um estudo cujo objetivo era identificar a frequência de sintomas PTSD e identificar fatores preditivos dos mesmos sintomas, em doentes um mês após a alta da UCI. Foram escolhidos alguns fatores como a idade, o sexo, a gravidade da doença, a duração do internamento e o tipo de admissão. Estes autores chegaram à conclusão que nem o sexo, nem a duração do internamento constituíram fatores preditivos de sintomatologia compatível com o quadro de PTSD. Em múltiplas análises, apenas identificaram existir uma relação com a idade do doente. Por outras palavras, doentes com menos de 65 anos apresentavam cinco a seis vezes maior probabilidade de desenvolverem os sintomas do que os com mais de 65 anos. Salientaram ainda, que a percentagem de doentes que desenvolveu sintomas agudos de PTSD, 1 mês após a alta dos cuidados intensivos, foi relativamente baixa (13%).

Ainda no mesmo contexto, analisaram os resultados de 15 estudos publicados sobre PTSD associados à UCI, e concluíram que a frequência de sintomatologia de PTSD encontrada varia entre 4 e 35 %, o que pode estar relacionado também com a variabilidade de tempo entre a alta e avaliação nos estudos. Adicionalmente, também concluíram que os fatores mais correlacionados com a PTSD incluem: altos níveis de sedação na UCI, relembrar acontecimentos traumáticos e de ansiedade que ocorreram durante a estadia na UCI, desenvolver delírios ou ausência de memórias factuais<sup>190</sup>.

Além disso, a maioria dos estudos sobre PTSD tem-se debruçado sobre o indivíduo que sofreu diretamente o trauma ignorando, de uma forma geral, os restantes elementos da família. O impacto da admissão numa UCI é geralmente traumático para os membros da família e pode mesmo potenciar uma crise familiar. Estes eventos inesperados despoletam ansiedade e desesperança associados à ideia de morte inerente que os familiares atribuem à UCI (Herman, 1992; cit. por Kinrad *et*

al.)<sup>191</sup>. Esta é assim uma experiência indutora de emoções fortes como choque, negação, raiva, desespero, culpa e medo, situações que predispõem para o isolamento familiar do ambiente envolvente (Daley, 1984; Engli & Kirsivali, 1993; Kleiber *et al.*, 1994; Johnson *et al.*, 1995; Mendonca & Warren, 1998; Neabel *et al.*, 2000; cit. por Verhaeghe *et al.*)<sup>192</sup>. A família chega, em alguns casos, a experimentar mais *stress* que o próprio doente. As incertezas perante o prognóstico, o medo da morte, as alterações de papéis, as preocupações financeiras e o ambiente desconhecido constituem alguns dos principais fatores de *stress* a que a família está exposta<sup>193</sup> e são promotores da crise e desorganização (O'Malley *et al.*, 1991; Jamerson *et al.*, 1996; Mendonca & Warren, 1998; cit. por Holden *et al.*)<sup>194</sup>. O processo de crise vivenciado pelos familiares é marcado por desorganização das relações interpessoais, problemas económicos e sentimentos constantes de ameaça perante o medo constante de perda. Estes desequilíbrios traduzem-se numa redução do número de horas de sono, distúrbios alimentares e aumento da incidência de ansiedade e estados depressivos<sup>183</sup>.

Deste modo, Azoulay *et al.*<sup>195</sup> afirma que nos familiares do doente admitido na UCI existe um elevado risco de desenvolver PTSD três meses após a experiência do internamento. A duração dos sintomas varia, podendo o familiar apresentar sintomatologia por mais de doze meses após a experiência do internamento.

Pillai *et al.*<sup>196</sup> utilizaram a Escala de Avaliação da Ansiedade e da Depressão em Contexto Hospitalar (HAD) e a Escala de Impacto de Eventos Revisada (IES-R) para avaliar a vulnerabilidade dos familiares ao PTSD. Ambas as escalas foram aplicadas a familiares de doentes internados numa UCI, cinco dias depois da admissão e dois meses depois da alta ou morte do doente, apenas a IES-R foi aplicada por telefone. Os resultados deste estudo apontam que 48% dos familiares apresentam um *score* de HAD superior a 11 (ansiedade severa) e 72% um *score* de IES-R superior a 26. Não existiu nenhuma associação entre o *score* da HAD, o género e a idade do familiar. No entanto, existe uma associação positiva entre um IES-R superior a 26 e o diagnóstico de admissão de trauma. Um total de 35 % dos familiares demonstrou sintomas de PTSD consistentes com um alto risco de vir a desenvolver esta patologia. Um *score* de HAD maior do que 11 foi o único fator na admissão que podia estatisticamente prever o aparecimento da PTSD, pelo que, um aconselhamento adequado neste grupo de risco pode prevenir as sequelas psicológicas dos familiares do doente admitido na UCI. Outra das conclusões foi que a morte em contexto hospitalar resulta num *score* elevado do HAD e do IES-R durante a admissão e nos dois meses seguintes. A persistência de sintomas de *stress*

foi mais elevada em familiares com um *score* inicial de ansiedade superior a 11<sup>196</sup>. O alto risco de PTSD em familiares de doentes internados numa UCI reforça a necessidade de investir em estratégias de prevenção e deteção de sintomas associados. Este facto, coloca os profissionais de saúde numa posição de excelência para garantir aos familiares acesso a consultas de *follow-up* após o internamento na UCI, avaliando sintomatologia de *stress*, necessidades e garantindo acesso a cuidados, se necessário<sup>195</sup>. O primeiro passo, para a intervenção neste domínio passa, no entanto, por avaliar durante a estadia na UCI fatores detetáveis que predis põem para PTSD.

Atualmente reconhece-se a necessidade de mais investigação para definição de estratégias, fornecendo informação minimizando o risco de PTSD. A capacidade de comunicação e de escuta dos profissionais da UCI devem ser potenciadas, no sentido de manter a esperança da família e de a fazer sentir bem-vinda. A informação percecionada pela família como inadequada e o envolvimento em situações de fim de vida são fatores determinantes de PTSD, que devem ser alvo de estratégias de prevenção<sup>195</sup>.



## CONHECER A FAMÍLIA PARA MELHOR CUIDAR

A importância da problematização crítico-reflexiva de aspetos teórico-práticos relacionados com modelos de intervenção na família é, à primeira vista, uma necessidade óbvia para a enfermagem. Intrinsecamente a família, ao longo da sua evolução histórica, foi sempre caracterizada pela dimensão do cuidar. Neste sentido, há um reconhecimento, por parte de Rezende *et al.*<sup>197</sup>, sobre o ato de cuidar, como uma representação de desafios a serem superados e, conseqüentemente, como um processo adaptativo que envolve tempo, *stress*, sobrecarga, desgaste, custos e riscos. Porém, a interpretação deste conhecimento como óbvio, não permite pensar e avançar na problemática da família, isto porque, mais do que cuidar esta tem necessidade que se cuide dela. Assim, é preciso conhecer a família face à doença, as suas necessidades e interligar estas duas dimensões com os conceitos éticos para que assim se consiga melhor cuidar<sup>198</sup>.

A doença representa um fator de *stress* na vida das pessoas e o internamento, neste contexto, é vivenciado pela família como uma situação de crise, sendo valorizado diferenciadamente, de acordo com o papel social que o membro da família do doente desempenha na mesma. Conseqüentemente, o comportamento dos familiares face a uma Instituição como o Hospital é influenciado por quatro aspetos complementares: por um lado, a percepção que cada membro tem do Hospital; por outro lado, a percepção existente do estado de saúde e/ou doença do familiar. Há ainda a ponderar as características da personalidade de cada membro e o seu contexto sociocultural, bem como as expectativas sobre o que vai encontrar, ou seja, o funcionamento da dinâmica intra-hospital no apoio ao doente e à família<sup>199</sup>.

A figura do Hospital apresenta assim um simbolismo metafísico, englobando o conceito de cura mas também e, sobretudo, de morte. Do ponto de vista sociológico, o hospital apresenta-se como<sup>199</sup>:

- *“Uma instituição formal para cuidar dos pacientes, que vai ao encontro das necessidades de saúde mais complexas dos seus membros”;*
- *“Uma instituição social para prestação de cuidados de saúde no mundo moderno, oferecendo vantagens para pacientes e para a sociedade”;*
- *“Uma instituição onde o indivíduo tem acesso a um conhecimento médico centralizado e uma gama variada de tecnologia”;*
- *“Uma instituição total (como as prisões, asilos, conventos, quartéis, campos de concentração) que encerra os seus membros nas fronteiras físicas da instituição”.*

Paralelamente ao simbolismo sociológico atribuído ao Hospital, a UCI também tem o seu simbolismo caracterizado pela presença de muitos aparelhos eletrónicos, um ambiente com muitos ruídos e barulhos, falta de privacidade, pouca informação, doentes que não comunicam, doentes com muitos objetos estranhos, familiares que querem comunicar com os seus e não conseguem, muita movimentação de pessoas, sangue, cheiros e morte. Esta representação associada a experiências anteriores ou falsas informações pode proporcionar aos familiares do doente internado um aumento dramático do *stress*, medo, angústia e sofrimento, constituindo um quadro penoso para qualquer ser humano. Relativamente ao seu comportamento, estes evidenciam necessidade de atenção, acolhimento e apoio por parte da equipa de saúde, uma vez que, normalmente não sabem a quem recorrer nos momentos de angústia e sofrimento, tornando-se suscetíveis ao *stress*, pois a vida da família sofre mudanças severas decorrentes do internamento do familiar doente na UCI<sup>79</sup>.

Neste sentido, tanto a *“Society of Critical Care Medicine”* (SCCM) como a *“American Association of Critical Care Nurses”* (AACN) integraram o cuidado à família na sua visão, missão e valores<sup>200,201</sup>. Esta atitude exige um relacionamento de colaboração entre os profissionais de saúde e a família, envolvendo o estabelecimento de confiança e objetivos comuns. Para isso, é fundamental uma troca de informação eficaz entre ambas as partes<sup>202</sup>. A ausência de comunicação diminui a humanização associada aos cuidados de saúde, uma vez que *“as coisas do mundo só se tornam humanas quando passam pelo diálogo com os nossos semelhantes”* (Betts, 2002; cit. por Oliveira)<sup>203</sup>.

## Família face à doença

As famílias respondem de forma diferente quando confrontadas com a situação de doença de um dos seus membros. Isto porque, a doença nunca é uma vivência isolada na vida, originando respostas por parte da família que dependem fundamentalmente da especificidade patológica do quadro clínico associado ao prognóstico, e consecutivamente à percepção de esperança na recuperação (Almeida, 1997; cit. por Saiote)<sup>108</sup>. Segundo Potter<sup>204</sup>, as doenças de curta duração e sem risco de vida causam poucas alterações de comportamento. Por outro lado, as doenças graves, particularmente aquelas que implicam risco de vida, apresentam uma maior probabilidade em provocar alterações emocionais e comportamentais tais como: choque, negação, raiva, fúria, revolta, vergonha, ansiedade, depressão e isolamento. Deste modo, e devido à interdependência existente entre os diferentes elementos da família, o sentimento de incerteza face à evolução e ao tratamento da doença contribui para aumentar a suscetibilidade desta a perturbações psicológicas e sociais, na medida em que exige uma reorganização familiar com vista a conseguir responder aos novos desafios que surgem no quotidiano<sup>205</sup>.

O processo de aceitação da doença traduz, por diversas vezes, as crenças, valores, costumes e comportamentos culturais da família<sup>206</sup>. Assim, a capacidade de aceitação da doença envolve superar a situação de crise desencadeada pelo internamento e deriva de vários mecanismos intrínsecos e extrínsecos ao ser humano.

Segundo Kubler-Ross<sup>207</sup>, independentemente do tipo de crise, existe uma sequência de sentimentos comuns a todos os seres humanos, que se caracteriza por um processo adaptativo e gradual por parte da família como forma de lidar com a gravidade da situação. Assim, este mesmo autor identifica *“o choque inicial e a negação”* como uma resposta protetora de primeira instância. Após esta fase, os familiares começam a procurar explicações para a causa da doença originando *“sentimentos de raiva, fúria e inveja”*, onde a família se questiona: *“porquê eu?, porquê comigo?, porquê o meu filho...?”*. Em geral, ocorre um período de autoacusação ou de acusação ou acusações mútuas. Seguidamente, emerge a *“vergonha ou a tentativa de adiar o inevitável, dando conseqüentemente origem a outra fase caracterizada pela depressão, onde a raiva interior dá lugar a um sentimento de tristeza”*. Por fim, evidencia-se a *“eventual aceitação, que envolve uma redução da angústia prévia e um aumento no grau de expectativa tranquila”*<sup>207</sup>.

No entanto, as emoções e os significados vivenciados e atribuídos pela família podem respetivamente demonstrar alguma dicotomia. Por um lado, podem até ser positivos se entendidos como uma resposta segura face à doença e o sofrimento, sendo compreendidos numa dinâmica de ajuda. Por outro lado, podem ser interpretados como negativos pelas representações sociais associadas à hospitalização, caracterizadas na maioria das vezes pelo sofrimento, pelo medo dos tratamentos e respetivos resultados, bem como, pelo medo de terem de combater algo que não conhecem nem controlam (Clarke, 1997; cit. por Cabete)<sup>208</sup>. Esta autora refere ainda que, enquanto alguns doentes e familiares expressam abertamente as suas emoções, outros não são capazes de o fazer, por não terem perceção das suas preocupações.

Neste contexto, a enfermagem tem sido encarada como uma ciência preocupada, e dirigida para a compreensão e conhecimento da forma como os seres humanos combatem e vivem os desafios que lhes são colocados, através das alterações do seu estado de saúde e transições que vivência<sup>209</sup>. Desta forma, Meleis e Trangenstein<sup>210</sup> definem a enfermagem como um veículo facilitador do processo das transições promotoras de sentimentos de bem-estar, concluindo-se assim, que a enfermagem tem um papel crucial no processo de transição para o papel de cuidador.

Torna-se assim fundamental, que os Enfermeiros desempenhem um papel importante no esclarecimento, na cooperação em identificar emoções e na procura de significados por parte da família, orientando-a para a realidade por mais dura que esta seja (Fig. 8).

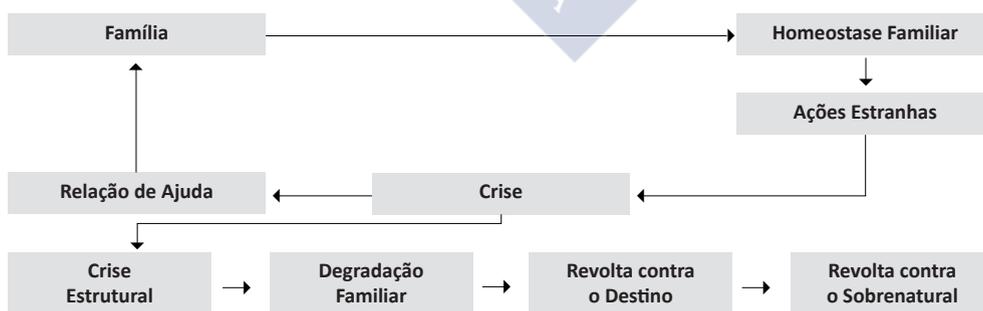


Figura 8. Relações Família - Doente - Equipa terapêutica.<sup>81</sup>

Como já foi referido anteriormente, a UCI apresenta aspetos concretos relativamente ao internamento e à vivência da doença crítica, não apenas para o doente, mas também para a família. Por esta razão, a procura de conhecimento sobre este processo específico, no contexto da UCI, constitui o primeiro passo para garantir cuidados de qualidade à família<sup>192</sup>.

Foi em 1996 que Jamerson e os seus colaboradores (cit por. Holden, Harrison e Johnson)<sup>194</sup> descreveram os quatro estádios que a família poderia passar quando um familiar é admitido na UCI. O primeiro, "*Hovering*" foi classificado como sendo aquele em que a família experimenta sentimentos de incerteza, exaustão emocional e *distress*. É caracterizado pela tensão e confusão resultantes da falta de informação no momento em que os familiares aguardam o acesso à UCI, à informação médica e ao diagnóstico. A espera é sobretudo marcada pelo choque, *stress* e desespero, bem como, pela procura de esperança e apoio. Na maioria dos casos, os familiares encontram mais apoio entre si, na sala de espera, através da partilha de experiências do que com a equipa de enfermagem. "*Information seeking*" é o segundo estádio, que é descrito como procura de todo o tipo de informação relativa ao estado do doente e sobre as características da doença, principalmente se esta é grave ou não. Num terceiro estádio, Jamerson *et al.* consideraram que as famílias monitorizavam com frequência o estado do doente crítico, nomeando este estádio como "*tracking*". Esta é a fase, em que os familiares avaliam, observam e analisam os cuidados ao doente. E finalmente, as energias dos familiares orientadas para angariar recursos para eles e para os seus familiares internados constituem o último estádio denominado de "*gannering of resources*". Nesta última fase, os familiares reúnem esforços, e capacidades para dar resposta às necessidades do doente e dos próprios familiares. Procura-se suporte social, privacidade e espaço pessoal<sup>192</sup>.

Como tal, estes autores sugeriram o que poderá ser feito para melhorar a qualidade das experiências vividas pelos familiares, bem como os cuidados prestados pela equipa de enfermagem aos familiares dos doentes. Assim sendo, de forma a afastar os familiares do primeiro estádio, denominado como "*hovering*", ter-se-á de fornecer antecipadamente informação de forma clara, para que o familiar se sinta esclarecido sobre aquilo que poderá encontrar dentro da UCI. No estádio de "*information seeking*", poderá colocar-se à disposição do familiar, panfletos, ou até mesmo pequenos livros de informação. Uma comunicação aberta e flexível é essencial durante o estádio "*tracking*". Em "*gannering of resources*" deve proporcionar-se ao familiar um ambiente onde este possa esperar e tenha à sua disposição comida e bebida<sup>194</sup>.

É importante promover a compreensão dos cuidados prestados como uma experiência temporal, na qual são necessárias respostas que se vão alterando ao longo do tempo (Anehensel *et al.*, 1995; Nolan *et al.*, 1996; Askham, 1988; cit. por Brereton *et al.*)<sup>211</sup>. Para tal, os familiares devem ter o discernimento e a informação necessária para poderem aceitar ou não cuidar do seu familiar, para continuarem os cuidados ou para desistirem dos mesmos (Askham, 1998, cit. Por Brereton *et al.*)<sup>211</sup>. Assim, é de esperar que a família se envolva, a dada altura, na recuperação do doente como cuidadora informal, cabendo à equipa multidisciplinar inclui-la e negociar a sua participação nos cuidados<sup>212</sup>.

O sucesso da prestação dos cuidados é determinado pela consciência da natureza do papel e por intervenções específicas, que podem ser inibidoras ou facilitadoras, consoante se considere ou não a família como um parceiro. O apoio adequado e cuidadosamente pensado aos familiares, atento às suas prioridades e significados, faz com que o enfermeiro seja visto como um advogado do recetor de cuidados e da família<sup>213</sup>. Normalmente, os familiares têm conhecimentos úteis para os profissionais de saúde e vice-versa, mas não há permuta de informação, porque de ambas as partes há um receio de serem considerados como despropositados (Bowman *et al.*, 1998; Allen, 2000; cit. por Brereton *et al.*)<sup>211</sup>.

### **Quais as necessidades**

Diversos artigos e estudos publicados sobre o tema “*Necessidades da família no contexto da UCI*”, entre os quais o Simpósio Internacional de Cuidados Intensivos (fevereiro, 2000; cit. por Silva)<sup>81</sup>, são unânimes em reconhecer que as famílias apresentam necessidades ao nível da informação, conforto, apoio, proximidade e esperança. Uma necessidade traduz a diferença entre o estado atual e aquele que se pretende atingir. Por outras palavras, representa o ponto onde se expressa o antagonismo entre o ideal a que se aspira, a ideia, e a consistência do existente, a praxis, exigindo esforços de desenvolvimento que se traduzem em resultados objetivos como é o caso, no contexto atualmente em análise, da diminuição de sentimentos de ansiedade e angústia, do aumento da perceção de bem-estar e da satisfação por parte da família. Na perspetiva de Eusébio (2000, cit. por Silva)<sup>81</sup> “*uma situação de crise, que exige um internamento em cuidados intensivos, apesar de causas diferentes, apresenta genericamente as mesmas necessidades*”. Estabelecendo, assim, uma correlação destas necessidades por parte da família com a comunicação existente com a equipa de saúde, verifica-se que, parte das

famílias apresenta necessidades de maior clareza relativamente às informações essenciais relacionadas ao ambiente da UCI, à permanência junto do seu familiar durante um período de tempo alargado e ao apoio emocional. A equipa de enfermagem é identificada por estas famílias como uma possível referência para lhes dar esse suporte, uma vez que reconhecem a sua maior proximidade e permanência junto dos doentes<sup>214</sup>.

Neste sentido, a assistência humanizada à família destes doentes é fundamental e implica a compreensão do processo de mudanças que ocorre quando um dos membros da família é internado na UCI. Todos os familiares questionados em vários estudos demonstram ser importante ter um vínculo com o profissional que presta cuidados ao seu familiar para se sentirem mais seguros, calmos e serem informados sobre o tratamento e nível de saúde do paciente. Um dos objetivos da incorporação do familiar na UCI deve ser ainda a construção de relações fortes entre enfermeiro/doente/família, para que os contactos mais prolongados e privativos possam promover a melhoria da comunicação, a aquisição de novos conhecimentos sobre a família e o paciente e a expressão das dúvidas (Knobel, 2006; cit. por Oliveira & Casaril)<sup>215</sup>. No entanto, as dificuldades de comunicação com a família sentidas pelos enfermeiros emergem do contexto de trabalho da UCI, o qual, é ainda, muitas vezes tecnicista, pelo que, o estabelecimento de uma relação de proximidade com a família envolve uma constante sensibilização, conhecimento e prática direcionada, sobretudo, à autenticidade próprio do existir humano<sup>216</sup>.

Atualmente, é reconhecido que o envolvimento familiar no processo de cuidados é positivo quer para o familiar quer para o doente (Burr, 1997; cit. por Verhaeghe *et al.*)<sup>192</sup>. Contudo, a investigação tem demonstrado que, por várias razões, a família ainda não é alvo da devida atenção por parte dos profissionais de saúde<sup>192</sup>, o que parece estar relacionado principalmente com a evolução tecnológica da Medicina, que ainda tem muito por base o modelo biomédico (O'Malley *et al.*, 1991; cit. por Holden, Harrison e Johnson)<sup>194</sup>. Os estudos corroboram esta ideia ao afirmar que se torna particularmente difícil para os enfermeiros dar resposta às necessidades das famílias devido ao estado crítico do doente, não conseguindo sempre compreender a ansiedade vivida por estas e focalizando assim a sua prática para a tecnologia que envolve o doente<sup>217</sup>.

A nível histórico, Hampe, em 1975, foi a primeira investigadora a problematizar as necessidades de esposas de doentes críticos em contexto hospitalar procurando perceber quais as suas necessidades e em que medida estas eram ou não satisfeitas

e levadas em consideração na prestação de cuidados. Esta investigação revelou que as necessidades do familiar do doente crítico eram desvalorizadas e ficavam sem resposta. Apesar disso, este estudo constituiu um ponto de partida importante e teve grande influência na produção de conhecimento científico sobre as necessidades do familiar do doente internado na UCI<sup>192</sup>.

Em 1979, a americana Nancy Molter conclui também que a grande maioria dos enfermeiros dedicava o seu tempo a cuidar do doente crítico, deixando de parte algum do seu tempo para lidar com as necessidades dos familiares. Todavia, no seu estudo, Molter reconheceu que os familiares do doente crítico esperavam que as intervenções de enfermagem fossem centradas no doente crítico e não nas próprias<sup>194</sup>. Ainda no contexto deste estudo, foi desenvolvido também por Nancy Molter o “*Critical Care Family Needs Inventory*” (CCFNI), um instrumento válido com elevado grau de fiabilidade, utilizado em inúmeros estudos (1979; Leske, 1991; Bijttebier *et al.*, 2000; Neabel *et al.*, 2000; cit. por Verhaeghe *et al.*)<sup>192</sup> e que apresenta 45 necessidades que os familiares classificam de acordo com uma escala de Lickert. Estas 45 necessidades seriam agrupadas em 6 categorias para melhor compreensão do estudo. A salientar: necessidade de informação, necessidade de eliminar a ansiedade, necessidade de estar com a família, necessidade de se sentir útil, necessidade de apoio e necessidade de conforto pessoal. Este estudo foi um dos pioneiros a autenticar a importância de conhecer as necessidades dos familiares, pelo que, a partir daí vários estudos foram levados a cabo da mesma forma, adquirindo resultados semelhantes aos de Molter, contribuindo assim para aumentar a validade do instrumento (Azoulay *et al.*, 2001; Davis-Martin, 1994; Leske, 1986; McIvor & Thomson, 1988; Mendonca & Warren, 1998; Miracle & Hovecamp, 1994; cit. por Holden, Harrison e Johnson)<sup>194</sup>.

A satisfação das necessidades familiares é descrita por Bailey *et al.*<sup>218</sup> e passa por um conjunto de elementos chave que incluem um ambiente físico renovado que garanta privacidade, conforto e proximidade à família e ao doente, acesso a informação oportuna e adequada e pela presença de um enfermeiro especialista a tempo inteiro na Unidade para apoiar a família ao longo do momento de crise.

Ainda segundo o estudo de Molter, a perspetiva dos membros da família de “*ter esperança*” era uma necessidade universal importante, à qual se seguiam a necessidade de informação oportuna e honesta acerca do diagnóstico, prognóstico e tratamento, a necessidade de sentir que a equipa de profissionais se preocupa com o doente, a necessidade de ter uma sala de espera próxima e de estar

constantemente informada sobre o estado de saúde da pessoa<sup>219</sup>. Adicionalmente, segundo outros estudos recentes, as famílias têm identificado a informação como uma necessidade prioritária, seguindo-se a necessidade de “*sentir-se apoiado*” e a de “*ter esperança*”, constatando que, as necessidades de informação eram tidas como prioritárias deixando em segundo plano as necessidades pessoais<sup>194</sup>.

A necessidade de informação parece estar fortemente relacionada com os níveis de ansiedade experimentados pelos familiares, podendo esta diminuir significativamente com o acesso a informação precisa e compreensível. O acesso a informação precisa, fornecida de forma compreensível, surge como a necessidade primária dos membros da família de um doente crítico que se mantém desde o momento da admissão na UCI até às duas a três semanas de internamento<sup>192</sup>. Esta necessidade parece ser de carácter universal (Bijttebier *et al.*, 2000; cit. por Verhaeghe *et al.*)<sup>192</sup>, contudo, a informação deve ser adequada de forma a dar espaço para sentimentos de esperança e segurança (Molter, 1979; Freichels, 1991; Davis, 1994; *in* Verhaeghe *et al.*)<sup>192</sup>. O profissional deve ter a sensibilidade de perceber as capacidades da pessoa e dos seus familiares para compreender a informação e enfrentar a situação<sup>220</sup>. Quando estas condições são asseguradas, a família fica calma e funciona como um recurso para a equipa de enfermagem fornecendo informação acerca do doente e do seu estilo de vida<sup>221</sup>. No fornecimento de informação o médico surge como o primeiro recurso enquanto o enfermeiro é identificado pela família em segundo lugar<sup>192</sup>. Os familiares esperam do médico informação específica e precisa sobre o estado e prognóstico dos doentes, enquanto do enfermeiro esperam informações sobre os cuidados diários e alguns tratamentos em particular, sobre a UCI, sobre o funcionamento de equipamentos, sobre o seu potencial de envolvimento na prestação de cuidados e sobre possibilidades de transferência. Porém, nem sempre é dada resposta a esta necessidade, muitas vezes devido ao facto da equipa de enfermagem atribuir este papel ao médico, não reconhecendo responsabilidades nem competências nesta área (O'Neill Norris & Grove, 1986; cit. por Verhaeghe *et al.*)<sup>192</sup>. Ora, isto contraria as necessidades da família que espera contactos esporádicos com o médico, mas que vê na equipa de enfermagem a fonte primária de informação (Molter, 1979; Mendonca & Warren, 1998; *in* Verhaeghe *et al.*)<sup>192</sup>. Os familiares verbalizam também a necessidade em manter uma comunicação contínua com o mesmo enfermeiro e valorizam os contactos telefónicos de enfermagem para o domicílio<sup>192</sup>.

Os sentimentos de esperança constituem uma necessidade universal identificada pelos familiares<sup>194</sup>, que é muitas vezes mais intensa que a necessidade de

informação. A esperança torna-se de grande importância em doentes críticos, ou situações de mudanças sérias e inesperadas na condição de saúde da pessoa (Freichels, 1991; Mendonca & Warren, 1998; cit. por Verhaeghe *et al.*)<sup>102</sup>. Segundo Molter (1979; cit por. Holden, Harrison e Johnson)<sup>194</sup> a esperança pode ser mantida através do contacto com equipa médica e de enfermagem, do apoio religioso, do contacto com outros familiares a vivenciarem situações semelhantes e com outros doentes. A manutenção de sentimentos de esperança torna os familiares mais aptos para participarem nos cuidados prestados ao doente, mesmo quando a esperança de recuperação já não existe e apenas se aguarda uma morte em paz e sem dor, ou seja, digna<sup>194</sup>.

A necessidade de segurança mantém-se por um período de uma a duas semanas de internamento e é garantida, por exemplo, com telefonemas para o domicílio. Os familiares querem ter certeza de que a pessoa está a ser alvo dos melhores cuidados e tem a melhor QV possível. De uma forma geral, as necessidades emocionais abrangem aqueles que estão a gerir a situação, em que os familiares procuram falar sobre sentimentos negativos, sobre a possibilidade da morte, de estar sozinhos e uma hipótese para chorar. Assim, apesar disto, a principal preocupação dos familiares é a pessoa internada, colocando-se, a eles próprios em segundo plano<sup>192</sup>.

A necessidade de conforto é influenciada por assuntos de natureza material e não material. Nos assuntos de natureza não material a flexibilidade do horário de visita, as ajudas financeiras e as explicações sobre o papel do familiar junto do doente são as principais necessidades apontadas pelos familiares. Os familiares precisam de sentir que estão a fazer alguma coisa boa e útil pelo doente<sup>192</sup>. Ao estarem diretamente envolvidos na prestação de cuidados, os familiares sentem que estão a ajudar diretamente os familiares, ao mesmo tempo, que se sentem emocionalmente mais realizados ao participarem nos cuidados prestados de carácter técnico simples mas afetivamente complexos<sup>194</sup>.

Uma sala de espera com telefone, mobiliário confortável, cobertores, zonas de descanso, cafetaria e casa de banho são necessidades materiais apontadas pelos familiares. Na maioria dos estudos estas necessidades são descritas como menos importantes, o que confirma a prioridade absoluta dada pelos familiares a tudo o que concerne ao doente. Os recursos materiais deixam de ter importância ao fim de uma a duas semanas de internamento<sup>192</sup>. Nas primeiras visitas, muito pouca importância é dada à questão da privacidade, o que se justifica pelo medo de estar

sozinho com o doente num ambiente desconhecido e altamente tecnológico (Freichels, 1991; Davis, 1994; *in* Verhaeghe *et al.*)<sup>192</sup>.

### Conceitos éticos

Se assumirmos que a prestação de cuidados em saúde, inclui a relação entre os valores subjetivos dos profissionais e dos cidadãos, que fundamentam o comportamento perante a forma de estar e viver na ligação com o mundo e com os outros, facilmente também compreendemos a importância que a decisão ética desempenha no processo de cuidados<sup>222</sup>. Assim, a ética no cuidar faz parte da filosofia que retrata os costumes, os deveres do homem e os princípios do Bem e do Mal, cuja dimensão abrange sempre um especial significado no desempenho de papéis sociais. Isto porque, a relação existente no ato de cuidar deve considerar o outro como pessoa única<sup>223</sup>.

É consensualmente aceite, que a maioria das questões éticas é complexa e sujeita a múltiplas interpretações, perspetivas e reações. Assim, a rápida evolução da sociedade deu origem à necessidade de procurar o equilíbrio entre o bem-estar individual e o coletivo, demonstrando claramente, que a ética assume um papel fundamental nas decisões dos profissionais de saúde. O seu manejo, portanto, não deve obedecer a regras fixas e pouco flexíveis, sob pena de não acompanhar o desenvolvimento da ciência e não respeitar as particularidades de cada caso. Consequentemente, esta assume cada vez maior importância na tomada de decisão dos enfermeiros. E estes últimos como agentes sociais que são, devem vincular o exercício da sua profissão à garantia de uma prestação de cuidados de qualidade. *“O enfermeiro é o profissional a quem foi atribuído um título profissional que lhe reconhece competência científica, técnica e humana para a prestação de cuidados de Enfermagem gerais ao indivíduo, família grupos ou comunidades [...]”* (pág. 2960)<sup>224</sup>.

Esta prestação de cuidados visa, acima de tudo, facilitar as vivências associadas aos processos de vida e às transições de saúde/doença por parte da pessoa e respetivas famílias, complementando também assim as intervenções de outros profissionais de saúde. Da mesma forma, com os familiares, o médico precisa de partilhar a verdade sobre o diagnóstico e o prognóstico do doente, por mais delicada e penosa que esta tarefa possa ser. A dificuldade desta tarefa reside não somente na formulação verbal do diagnóstico e prognóstico do ponto de vista técnico, mas

sobretudo na carga afetiva de intenso sofrimento e desespero que sobre ele será depositado após esta revelação. Percebe-se assim, que os cuidados não se confinam apenas à capacidade técnica do profissional mas que esta deve ser atravessada pelo sentido de humanidade, sendo realizada com o maior respeito pela dignidade do outro<sup>222</sup>.

O Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro<sup>224</sup> (REPE), em Portugal, afirma que *“no exercício das suas funções, os enfermeiros deverão adotar uma conduta responsável e ética e atuar no respeito pelos direitos e interesses legalmente protegidos dos cidadãos”* (pág. 2961). Por outras palavras, o enfermeiro não deve basear a sua prática em qualquer juízo de valor sobre comportamentos, critérios e valores associados à consciência e filosofia de vida individual. A nacionalidade, raça, religião, idade, sexo, estatuto socioeconómico, habilitações literárias, entre outras características, não podem também representar um fator de diferenciação do ser humano. O enfermeiro está a garantir assim o mesmo zelo profissional a todos os seus doentes.

A ética é construída com base em princípios importantes que funcionam como uma linha orientadora nas mais diversas situações: o princípio da beneficência, que vai ao encontro do melhor interesse do cliente; o da não maleficência, que representa o não fazer o mal; o da justiça, que implica decisões justas, equitativas e apropriadas; o da autonomia, que dá direito ao cliente de conhecer e tomar decisões informadas a respeito da sua saúde/doença<sup>225</sup> e existe também o princípio da vulnerabilidade, que engloba um espírito de solidariedade e equidade identificando os cidadãos mais vulneráveis (as crianças, os idosos, os deficientes e os doentes inconscientes). Assim, toda a ação humana compreende uma dimensão do sofrimento. Agir e sofrer esboçam a organização de apoio sobre a vulnerabilidade<sup>226</sup>.

Por outro lado, no contexto prático muitas são as vezes em que os problemas relacionados com o agir ético apresentam uma dimensão extremamente complexa na sua aplicação, levando o enfermeiro a agir de acordo com a sua consciência. Este último conceito encerra em si um caráter pessoal e intransmissível fundamentado no pressuposto de que agir de acordo com a consciência é agir de acordo com o valor moral dos atos. Neste sentido, a natureza moral dos atos justifica-se pela intenção humana. Porém, cuidar de alguém não se define apenas como sendo uma questão de boas intenções, implica também o conhecimento sobre quem é a pessoa alvo dos cuidados, quais as suas limitações e dificuldades, as suas necessidades e os seus valores (pág. 55)<sup>227</sup>.

Desta forma, no contexto de cuidar da família é fundamental que se identifique quem é a família, quais as suas expectativas, os seus medos e receios e compreender as suas decisões. O enfermeiro deve centrar a sua intervenção na informação clara e verdadeira sobre a doença da pessoa, procurando manter um balanço cuidadoso entre orientar a família para a realidade e, ao mesmo tempo, respeitar que mantenham a esperança e permitindo que usem da negação quando o sofrimento for insuportável. Em relação à satisfação da família, os enfermeiros devem fomentar o potencial de saúde destes, recorrendo a estratégias adaptativas no seu processo de planeamento dos cuidados, com vista a facilitar as transições que se iniciaram. Daqui se conclui que, o acompanhamento adequado às famílias é benéfico, tendo consciência de que as famílias perturbadas, nas quais haja um relacionamento inadequado podem aumentar o risco de desenvolvimento de problemas a curto prazo (conflitos com a equipa de profissionais de saúde) e a longo prazo (diminuição da QV e aparecimento de sintomatologia psiquiátrica)<sup>228</sup>.





## MODELO DE INTERVENÇÃO PARA A FAMÍLIA

No contexto da UCI, os enfermeiros prestam cuidados à pessoa em estado crítico e funcionam como um recurso de adaptação funcional da família ao processo de transição que vivencia. Por este motivo, a enfermagem deve intervir junto da família, de modo a promover o conhecimento, a estabilidade emocional e estratégias de *coping* eficazes<sup>219</sup>.

A família vive muitas vezes sentimentos de ansiedade e medo decorrentes do ambiente altamente tecnológico da UCI e é, portanto, da competência do enfermeiro sensibilizar a família para a importância da sua presença e participação nos cuidados<sup>220</sup>. Os enfermeiros admitem que o estabelecimento de uma relação honesta com os membros da família é essencial, contudo, é também o mais exigente da prática de enfermagem. É por esta razão, que os enfermeiros muitas vezes defendem a presença de dois membros da família para que se possam apoiar um ao outro<sup>221</sup>.

Desta forma, a humanização dos cuidados pressupõe o estabelecimento de uma relação de confiança e de ajuda, na qual, o enfermeiro tem a função de identificar as necessidades reais e potenciais dos familiares. Quanto mais cedo a interação enfermeiro/familiar ocorrer melhor será para a família e, conseqüentemente, para o doente<sup>220</sup>. O enfermeiro da UCI deve atuar na construção de uma relação terapêutica com a família através do planeamento de intervenções que respondam às necessidades da família. Uma relação positiva entre o enfermeiro e a família pode resultar em diversos benefícios: este profissional tem a oportunidade de conhecer melhor o doente e a família e será, portanto, capaz de agir em função das

suas vontades e expectativas ao prestar cuidados. Esta relação proporciona uma base para confiança mútua e inclusão da família na prestação de cuidados, o que se traduz na humanização dos cuidados prestados num ambiente altamente desconhecido e tecnológico<sup>230</sup>.

A avaliação das necessidades fornece informação relevante e pertinente para promover a compreensão, satisfação e capacidade de tomada de decisão dos membros da família<sup>231</sup>. Chelsea (1996; cit. por Holden, Harrison e Johnson)<sup>194</sup> reconhece que é necessário a aquisição de competências e capacidades para se ser capaz de gerir simultaneamente a tecnologia que garante a sobrevivência da pessoa e as necessidades familiares. O planeamento das intervenções em função das necessidades da família é fundamental, uma vez que, durante o internamento a família é o sistema responsável pela tomada de decisão (Tracy e Ceronsky, 2001; cit. por Stayt)<sup>217</sup>. No entanto, os enfermeiros, muitas vezes, minimizam as necessidades dos familiares ou reduzem o nível de interação com os mesmos, concentrando a sua atenção nos cuidados ao doente crítico e na vigilância dos problemas clínicos (O'Malley *et al.*, 1991; cit. por Holden, Harrison e Johnson)<sup>194</sup>. Esta estratégia adaptativa, por parte dos enfermeiros, faz com que os mesmos trabalhem num ambiente propício ao desenvolvimento de *stress*, provocado não só pelas famílias, como também pelos doentes que não se sentem compreendidos.

Por outro lado, a empatia parece ser uma característica determinante na avaliação das necessidades. Enfermeiros empáticos conseguem ter maior consciência de algumas necessidades dos familiares. Para além disto, o nível de experiência profissional também parece ser determinante, contudo, a investigação nesta área tem revelado resultados contraditórios. Contrariamente ao que seria esperado, existe uma relação negativa entre os anos de experiência profissional e as capacidades para avaliar as necessidades dos familiares, pelo que enfermeiros recém-licenciados estão mais sensíveis às necessidades dos membros da família<sup>192</sup>. Já segundo Plowright (1998; cit. por Holden, Harrison e Johnson)<sup>194</sup>, que explorou o mesmo tema, concluiu que os enfermeiros com mais experiência profissional valorizam tanto as necessidades fisiológicas como as psicossociais dos familiares, o que parece ser justificado pelo volume de situações a que já estiveram expostos. Por outro lado, enfermeiros inexperientes sentem-se incompetentes na identificação das necessidades dos familiares, sobretudo em situações críticas em que precisam de gerir em simultâneo as necessidades físicas e psicossociais dos doentes (Benner *et al.*, 1996; cit. por Holden, Harrison e Johnson)<sup>194</sup>.

Daly *et al.* (1994) e Scullion (1994) afirmam que, de modo geral, a comunicação com a família é vista pelos enfermeiros como uma atividade de menor relevância, sendo o contacto com a família muito curto, durante o qual se discutem os problemas segundo a perspectiva da equipa de enfermagem e não dos familiares<sup>194</sup>. Isto parece ser justificado pelo facto de a família e o enfermeiro, geralmente, terem perspectivas incongruentes das necessidades do doente e da própria família (El-Masri e Fox-Wasylyshyn, 2007; cit. por Bailey *et al.*)<sup>218</sup>. Os enfermeiros veem como mais importantes as necessidades dos familiares de acesso a informação honesta e compreensível, de saberem que o doente tem acesso aos melhores cuidados possíveis, de sentirem que a equipa se preocupa com o doente e de perceber o motivo e razão dos procedimentos. A família, por sua vez, identifica como necessidades mais importantes a informação oportuna e honesta, o conhecimento de factos acerca do diagnóstico e prognóstico do doente, a atualização periódica da informação e saber exatamente o que está a ser feito pelo doente<sup>230</sup>.

Assim, a informação deve ser dada numa base diária, de acordo com a avaliação das necessidades dos familiares e a aposta deve ser feita no sentido de encorajar os membros da família a colocar questões (Chien *et al.*, 2006; cit. por Bailey *et al.*)<sup>218</sup>. Ao longo dos tempos têm sido empreendidos esforços no sentido de envolver a família na prestação de cuidados, o que levou a que as necessidades de informação se tornassem cada vez mais evidentes. Com informação adequada os familiares tornam-se mais aptos na monitorização contínua dos cuidados ao doente, o que potencia a compreensão do prognóstico e tratamento a que a pessoa está a ser sujeita, mas ao mesmo tempo exige atualizações regulares da informação e conhecimentos dos familiares<sup>230</sup>. Quando os familiares foram convidados a participar nos cuidados ao doente, como o simples ato de higienizar a boca e os olhos, demonstrou-se que boas relações podem ser estabelecidas entre o enfermeiro e o familiar. Os membros da família têm assim, um papel importante na promoção do bem-estar psicológico do doente através do carinho, da presença, da interação e da colaboração no plano de cuidados (Burr, 1998; *in* Bailey *et al.*)<sup>218</sup>. Contudo, para que tal aconteça é necessário que os enfermeiros sejam flexíveis nos seus papéis profissionais (Hammond, 1995; cit. por Holden, Harrison e Johnson)<sup>194</sup>.

A integração da família nos procedimentos à medida que estes são empreendidos pode ser feita através de panfletos e brochuras que se tornam vantajosos, na medida em que oferecem à família uma visão geral da UCI, daquilo que podem esperar ver e ouvir, permitindo que a família assimile a informação de forma progressiva e em outros momentos, que não exclusivamente no momento da

admissão<sup>232</sup>. O recurso a panfletos elucidativos sobre as políticas e os recursos materiais e humanos da UCI são estratégias utilizadas para melhorar a compreensão sobre o diagnóstico, prognóstico e tratamento do doente (Azoulay *et al.*, 2002; cit. por Bailey *et al.*)<sup>218</sup>, ao mesmo tempo que aumentam os índices de satisfação da família.

Os materiais informativos devem conter contactos telefónicos, localização das salas de espera, de cafetarias e outras áreas alimentares e de áreas de repouso, hotéis ou pousadas. Devem também conter horas e regras de visitação, um mapa do hospital e área envolvente, descrevendo os serviços disponíveis no hospital e arredores. Os suportes escritos devem abordar a Unidade contendo uma breve descrição da mesma, da sua estrutura física, dimensões, capacidade e objetivos. Este material deve abordar o ruído sonoro e visual que envolve o contexto de cuidados intensivos, os principais tipos e características do equipamento em utilização, o papel do enfermeiro na Unidade e junto do doente e da família e um alerta sobre a importância da comunicação com a equipa, sobretudo com o enfermeiro, que acompanha o doente 24 horas por dia, expondo todas as dúvidas e interesses<sup>230</sup>.

O Centro Hospitalar do Barlavento Algarvio (CHBA) dinamizou, em suporte escrito, um guia de acolhimento para familiares de doentes admitidos na UCI. Este guia explora a filosofia e objetivos da Unidade de cuidados intensivos, mas sobretudo explica e enquadra a Unidade e toda a dinâmica que esta envolve. No primeiro capítulo descreve a unidade e o papel da equipa médica, de enfermagem e de outros profissionais de saúde. De seguida, explora-se a visita ao familiar e depois o ruído sonoro e visual que a unidade envolve. Na visita são dadas respostas a medos da família, como por exemplo, a possibilidade de não reconhecerem o familiar, se podem ou não tocar-lhe, falar-lhe e o que podem fazer para ajudar. Neste guia é feita uma descrição geográfica dos principais recursos (casas de banho, cafetarias, áreas de repouso, etc.) e são fornecidos contactos telefónicos e outras formas de entrar em contacto com a equipa. O guia termina com uma descrição breve dos principais procedimentos e tecnologias da UCI, descrevendo objetivos, procedimentos e resultados esperados de forma genérica e simplista, incluindo ainda informações sobre o processo de transferência para outra Unidade<sup>233</sup>. Sessões individuais de educação na UCI são também estratégias que reduzem os níveis de ansiedade e aumentam a satisfação da família<sup>218</sup>. Estratégias de comunicação verbal e não verbal são descritas como benéficas e estão associadas à diminuição dos sintomas de ansiedade, depressão e risco de *stress* pós-traumático (Lautrette *et al.*, 2007; cit. por Bailey *et al.*)<sup>218</sup>. A disponibilidade e tempo utilizados para dar informações

evita contradições, representa disponibilidade, preocupação e sentimento de inclusão, diminuindo o impacto do internamento na QV da família e aumentando a sua satisfação e sensação de controlo da situação<sup>154</sup>. A proximidade, a possibilidade de realizar visitas e ver regularmente a pessoa internada são fatores fundamentais para os membros da família<sup>192</sup>.

No entanto, segundo Simpson (cit. por Gavaghan e Carroll)<sup>219</sup> os doentes veem a visita da família de modo contraditório. Percecionam-na como benéfica, contudo, quando estão sujeitos a dor ou outra sintomatologia que provoque ou agrave o seu sofrimento interpretam a visita de membros familiares como negativa. Na literatura está descrito que, na generalidade, a maioria dos doentes prefere visitas de 30 minutos rotativas ao longo de três ou quatro horas por dia.

A necessidade de conforto relaciona-se, principalmente, com o planeamento físico da Unidade, mobília nela contida e ainda a necessidade dos familiares se sentirem confortáveis na sala de espera ou na própria UCI durante a visita<sup>220</sup>. É, no entanto, necessário que os profissionais estejam conscientes de que a importância dada às necessidades práticas, materiais ou não, aumenta com a idade dos membros da família e com a distância entre o domicílio e o hospital (Stillwell, 1984; Bijttebier *et al.*, 2000; Delva *et al.*, 2002; cit. por Verhaeghe *et al.*)<sup>192</sup>. A resposta às necessidades da família pode então ser feita através de diversas estratégias como reuniões com a família, horários de visita flexíveis, salas de espera confortáveis e funcionais, recurso a equipas de voluntariado, rececionista na sala de espera e autorização de visitas de crianças<sup>230</sup>.

Os familiares sentem geralmente receio perante a possibilidade de transferência, o que se traduz em agravamento dos níveis de ansiedade. Os doentes e a família, muito frequentemente acabam por se sentir mais seguros no ambiente da UCI devido à vigilância apertada, o que se repercute em sentimentos de medo associados à transferência para uma Unidade geral de cuidados (McKinney e Melby, 2002; cit. por Bailey *et al.*)<sup>218</sup>, o que pode atrasar o processo de recuperação do doente e predispõe a família a *distress*<sup>234</sup>. A investigação atual tem destacado a importância de preparar a família para a transferência para outras Unidades ou para a alta clínica, aumentando a consciência da família sobre o processo de recuperação. Estas necessidades podem ser colmatadas através de consultas de *follow up*, que garantem apoio, aconselhamento e informação aos doentes e respetivos familiares<sup>234</sup>. Os enfermeiros devem trabalhar segundo programas de *follow-up*, através de informação escrita fornecida antes da transferência e durante

o processo de recuperação, no internamento e no domicílio, garantindo a continuidade de cuidados. Ao fornecer-se informação escrita ou oral diminuem-se os níveis de ansiedade e encoraja-se a discussão antes e após a alta clínica com a família<sup>234</sup>.

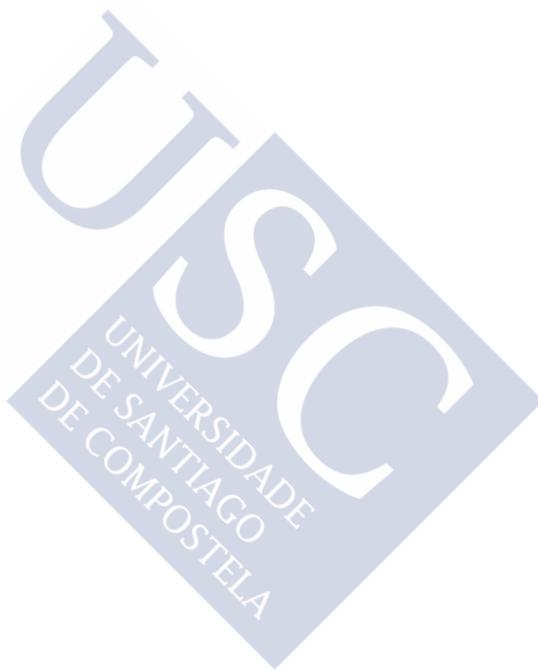
Neste sentido, os hospitais deveriam garantir acesso a programas de reabilitação destinados a familiares e a doentes submetidos a internamentos em Unidades de Cuidados Intensivos ou que vivenciaram situações críticas<sup>235</sup>. As consultas de *follow-up* constituem uma ferramenta de trabalho para médicos e enfermeiros, com inúmeras vantagens, que oferece a oportunidade para ajudar os doentes e familiares a atribuírem significado à experiência na UCI (Griffiths e Jones, 2002; Rattray e Crocker, 2007; cit. por Peskett e Gibb)<sup>235</sup>. Ao mesmo tempo, estas consultas otimizam o prognóstico e os resultados dos tratamentos ao aumentar a consciência da família e do doente sobre os efeitos a longo prazo do estado crítico (Broomhead and Brett, 2002; cit. por Peskett e Gibb)<sup>235</sup>. Da diversa investigação na área não existe um modelo universalmente aceite que funcione como *guideline* na consulta de *follow-up*. Os serviços e cuidados oferecidos nestes programas podem ser disponibilizados por médicos ou enfermeiros, ou através da articulação das funções de ambos, incluindo também psicólogos e fisioterapeutas (Crocker, 2003; Griffiths *et al.*, 2006; cit. por Peskett e Gibb)<sup>235</sup>. O reconhecimento da heterogeneidade dos clientes alvo de programas de *follow-up*, permite reconhecer a importância da abordagem multidisciplinar de cada caso, que se traduz em benefício para o coletivo e estimula, simultaneamente, um processo criativo (Kline, 1999; Carter e Mullins, 2007; cit. por Peskett e Gibb)<sup>235</sup>.

O *Milton Keynes Hospital Department of Critical Care* (DoCC) utiliza um programa de consulta *follow-up* semanal dirigido pelos enfermeiros, onde é dada a oportunidade a doentes e familiares para discutir problemas relacionados com o internamento na UCI e fazer uma visita à unidade de forma a reverem aqueles que prestaram cuidados. Durante este acompanhamento, os familiares verbalizaram a necessidade e vontade de se reunirem com outras pessoas que vivenciaram situações semelhantes com o intuito de partilhar experiências<sup>235</sup>.

O "*ICU steps*" é outro programa de *follow up* criado em 2005, especialmente direcionado para dar resposta à necessidade dos familiares partilharem experiências com pessoas que passaram por situações semelhantes. Baseia-se em sessões informais onde doentes e familiares se encontram para conversar com outras pessoas que estiveram igualmente internadas numa UCI ao longo do

processo de recuperação e reabilitação. Estas sessões permitem à família adquirir algum “*insight*” da situação e oferecem a oportunidade de conversar com alguém que percebe a dimensão da experiência vivida<sup>235</sup>. Este programa apresenta benefícios para os clientes, entre os quais, o aumento de sentimentos de confiança pessoal e aumento da consciência dos problemas através da atribuição de significados pela partilha de experiências (Adamsen e Rasmussen, 2001; Munn-Giddings, 2006; cit. por Peskett e Gibb)<sup>235</sup>. O enfermeiro funciona como um rosto familiar que utiliza as suas competências e conhecimentos para estabelecer estratégias de comunicação e interação terapêutica entre os participantes nas consultas de *follow-up*. Assim, o ambiente assume características acolhedoras e protetoras para o familiar e é na partilha de experiências sobre a doença e a reabilitação que se potencializa a reciprocidade da compreensão de experiências associadas à transição vivida. Este processo traduz-se em libertação resultante da comunicação aberta e honesta com alguém que compreende a experiência de internamento na UCI. A dinamização do “*ICU steps*” é conseguida através de um logótipo criado especificamente para esta iniciativa, de *posters* e panfletos e de um *website* (<http://www.icusteps.com>), para assegurar informação e continuidade no contacto com os participantes. Para garantir publicidade e transmissão de informação cada *poster* tem anexado diversos cartões-de-visita ao dispor dos clientes, com alguns detalhes das consultas, como localizações dos serviços e endereços eletrónicos<sup>235</sup>.





## **II. PLANEAMENTO DO TRABALHO**



A investigação por excelência, proporciona o alcançar do conhecimento científico. Esta pressupõe a utilização de uma metodologia que define os passos a seguir pelos investigadores no decurso do estudo. Depois da construção do referencial teórico é necessária a elaboração do projeto de pesquisa, porque constitui o plano geral para obtenção das respostas às indagações a serem estudadas e para o tratamento de algumas dificuldades encontradas, durante o processo (Polit, 1993; pág. 33)<sup>236</sup>. Nesta fase é importante a definição do método de investigação a utilizar, entendendo-se por método de investigação as técnicas e práticas utilizadas para recolher, processar e analisar os dados (Bowling, 1998<sup>237</sup>; Ribeiro, 1999; pág. 41)<sup>238</sup>.

Pode-se afirmar que é na fase metodológica que se operacionaliza o estudo, precisando o tipo de estudo, as definições operacionais das variáveis, o meio onde se desenrola e a população alvo. Na fase empírica, os métodos de colheita são precisados, assim como as análises estatísticas utilizadas. Por fim, os resultados são resumidos (Fortin, 1999; pág. 108)<sup>239</sup>. Tendo em conta a problemática e os objectivos do estudo, optámos pela metodologia quantitativa, pois pensamos ser a que se adequa ao estudo. Esta constitui um processo dedutivo pelo qual os dados numéricos fornecem conhecimentos objetivos no que concerne às variáveis em estudo (Reidy, 1999; pág. 322)<sup>240</sup>. Este método assegura também a precisão dos resultados, evitando que a análise e interpretação dos dados seja distorcida (Richardson, 1989)<sup>241</sup>.

Este trabalho insere-se no domínio do familiar cuidador, do *stress* pós-traumático e da QV relacionada com o “*impacto de lidar*” e com o doente após o internamento numa UCI.

A necessidade deste estudo alicerça-se no facto de que a maioria das famílias necessita de lidar com um conjunto de cuidados para as quais não dispõe de preparação prévia. A necessidade de cuidados que estes doentes apresentam, quer em termos de assistência (em função do grau de dependência), quer de

supervisão, quer ao nível da comunicação, implicam no familiar habilidades acrescidas ao lidar com o *stress*, reorganizar o seu plano de vida e o seu contexto. No estudo de mestrado de Pinho (2002)<sup>242</sup> constatou-se que as principais necessidades dos familiares de doentes pós internamento numa UCI são de conforto, de gestão da ansiedade, de conviver com o doente, de suporte familiar e de informação.

### Questões Orientadoras

Nesse sentido, a pergunta orientadora que “baliza” este estudo é: Qual a efetividade de um programa de intervenção no *stress* pós-traumático e na *Qualidade de Vida* do familiar cuidador do doente pós internamento numa UCI?

Optou-se, também, por outras questões orientadoras como:

- O nível de dependência dos doentes tem repercussões em termos da *Qualidade de Vida*, sobrecarga, *stress* pós-traumático e sintomatologia psiquiátrica?
- Os familiares que recebem apoio sistematizado, em termos de intervenção, revelam níveis de sobrecarga, *stress* pós-traumático, sintomatologia psiquiátrica mais baixos?
- Uma intervenção sistematizada, de acordo com as necessidades dos familiares cuidadores, revela ganhos em saúde significativos que se traduzem na melhoria da *Qualidade de Vida*?

### Objectivos

- Caracterizar os doentes internados numa UCI após evento crítico;
- Caracterizar os familiares cuidadores de doentes internados numa UCI;
- Avaliar níveis de *Qualidade de Vida*, sobrecarga, sintomatologia psiquiátrica e *stress* pós-traumático, em familiares cuidadores de doentes pós internamento numa UCI (primeiras 24 horas);
- Avaliar níveis de qualidade de vida, sobrecarga, sintomatologia psiquiátrica e *stress* pós-traumático, em familiares cuidadores, 2 meses após alta do doente da UCI;
- Avaliar a efectividade de um programa de intervenção em termos de *Qualidade de Vida*, sobrecarga, sintomatologia psiquiátrica e *stress* pós-traumático em familiares cuidadores de doentes pós internamento numa UCI (2 meses após intervenção).



### **III. MÉTODOS**



Neste capítulo descrevem-se os aspetos metodológicos bem como os procedimentos adotados nas diversas etapas do estudo, a população e amostra estudada, os instrumentos de colheita de dados, o protocolo de colheita de dados, as considerações éticas e as limitações do estudo.

## DESENHO DO ESTUDO

Tendo em vista os objetivos definidos, optou-se por um estudo ensaio controlado aleatório de duas ramificações, com distribuição aleatória dos familiares cuidadores de doentes internados em Cuidados Intensivos. É importante referir que para cada doente foi estudado o cuidador formal, ou seja, o familiar mais próximo do paciente. Pode ainda ser definido como um estudo de teste de hipóteses, por associação entre as variáveis do contexto do doente e da sua relação com o familiar cuidador.

Assim, o primeiro passo consiste em avaliar todos os doentes internados numa UCI, no período do estudo em termos de:

- Caracterização sócio-demográfica;
- Índice de gravidade;
- Grau de dependência.



## **PARTICIPANTES**

O trabalho de campo foi realizado num Serviço de Cuidados Intensivos de hospital central do Porto, pelo que, a população estudada refere-se aos familiares cuidadores de doentes internados numa UCI do Grande Porto.

Os critérios de inclusão na amostra são:

- Idade superior a 18 anos e inferior a 65 anos;
- Familiares de doentes com um internamento superior a 48 horas numa UCI;
- Familiares cuidadores principais (responsável pela maioria dos cuidados);
- Famílias que se disponibilizem para participar no estudo;
- Familiares que visitam o doente nas primeiras 24 horas.

Enquanto os critérios de exclusão são:

- Familiares com morbilidade psiquiátrica diagnosticada;
- Familiares em que não esteja definido o cuidador principal;
- Familiares cuidadores principais que não visitem o doente nas primeiras 24 horas.



## INTERVENÇÕES

No Serviço de Cuidados Intensivos 1, do Hospital Geral de Santo António, pretende-se que a avaliação das necessidades dos familiares seja realizada segundo um algoritmo de diagnóstico e intervenção, cuja construção e organização assenta na revisão da literatura. Com isto, pretendeu-se construir um modelo de intervenção para a prática de enfermagem, recorrendo à linguagem classificada CIPE, para representar os conceitos utilizados no acompanhamento após o internamento e descrever os cuidados de enfermagem. Este algoritmo agrupa as principais necessidades identificadas pela bibliografia em seis grupos. O primeiro grupo engloba a necessidade de conforto, de natureza material e não material, o segundo avalia o grau de satisfação com a resposta às necessidades de segurança e de informação, o terceiro avalia a necessidade de proximidade com o doente, o quarto avalia a satisfação com o envolvimento na prestação de cuidados; o quinto avalia a satisfação com o apoio percebido e, por último, o sexto grupo avalia a necessidade de informação e conhecimento. A partir da avaliação estabelecem-se diagnósticos de enfermagem e são sugeridas intervenções estratégicas para dar uma resposta efetiva às necessidades identificadas (Fig. 9).

Este modelo de intervenção foi então aplicado a um grupo de estudo, enquanto no outro grupo, o de controlo, a intervenção na família foi a que normalmente é efetuada pela equipa, pretendendo-se analisar qual a influência deste modelo nos cuidadores, principalmente na QV, sobrecarga, *stress* pós-traumático e sintomatologia psiquiátrica. É fundamental referir que a primeira colheita de dados é efectuada em ambos os grupos sem influência do modelo de intervenção do grupo de estudo.

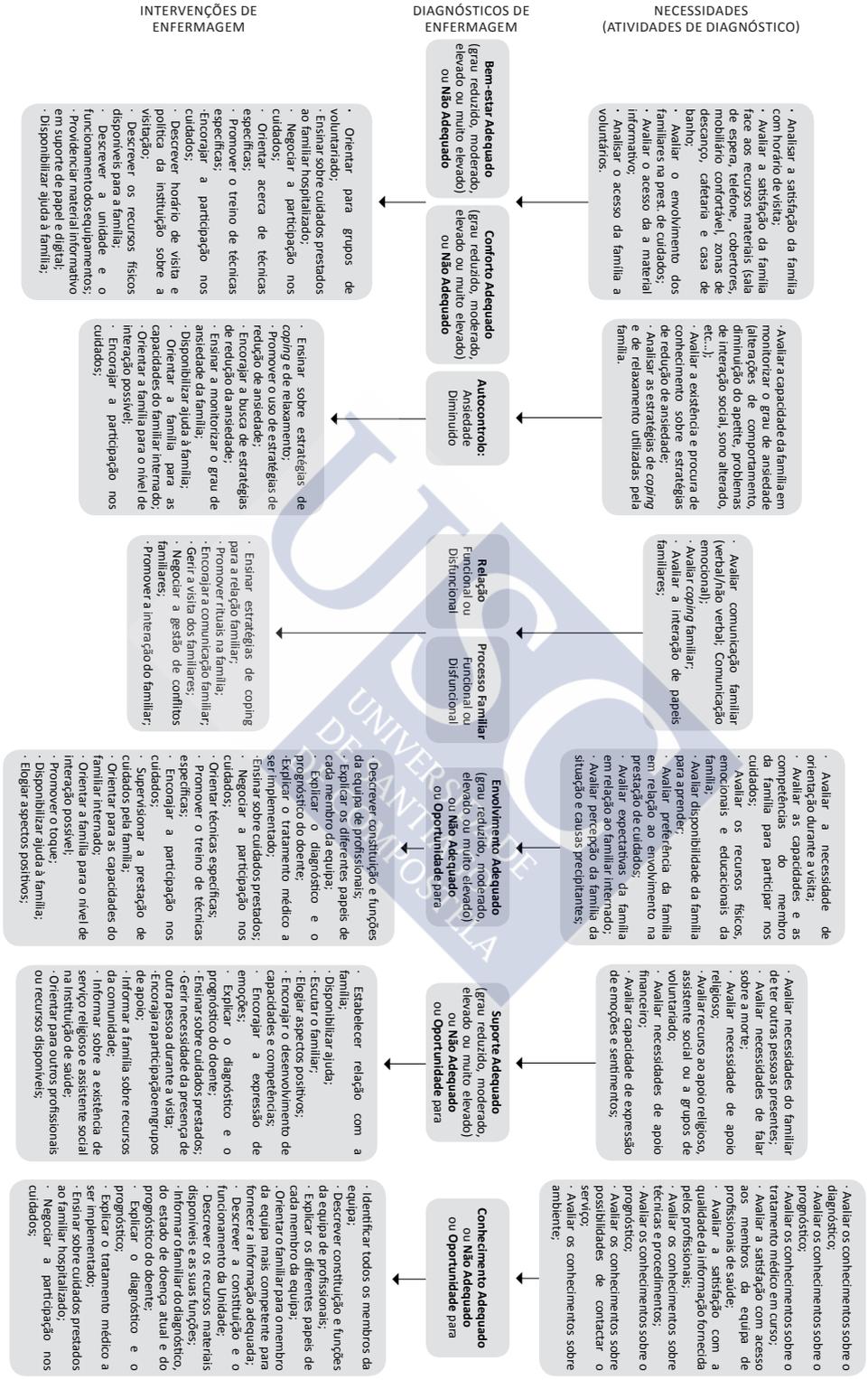


Figura 9. Algoritmo de diagnóstico e intervenção nas necessidades das famílias de doentes internados no SCI 1.

## INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO

Após implementação do programa de intervenção, foram definidos instrumentos de colheita de dados, aplicado em momentos chave, específicos e adequados aos objetivos delineados, bem como, às características dos participantes, pacientes e familiares cuidadores. Apresenta-se de seguida os momentos de avaliação e os instrumentos de avaliação utilizados.

Relativamente ao doente:

- ***Nas primeiras 24 hoas na UCI.*** Em primeiro lugar foi explicado o objetivo do estudo e obtido o consentimento informado através do seu familiar. Posteriormente foi aplicado um instrumento de recolha de dados sociodemográficos, dados relativos ao internamento na UCI como a sua duração, motivo de admissão, tempo de internamento nesta Unidade e no Hospital, existência de readmissão na UCI, tempo de sedação, ventilação, analgesia, avaliação do índice de gravidade (SAPS II) Índice de Barthel - Atividades básicas da vida diária (ABVD) (ANEXO I).

Relativamente ao familiar cuidador:

- ***Nas primeiras 24 horas de contacto com o internamento.*** Foi igualmente pedido o consentimento informado. Utilizou-se um instrumento de recolha de dados sociodemográficos, a Classificação Social de Graffar - adaptado, o questionário sobre QV do doente no pós-internamento em cuidados

intensivos (WHOQOL-BREF), a Escala de sobrecarga do cuidador - “Zarit Burden Interview”, a escala “Brief Symptom Inventory” (BSI) e por fim a escala “The Impact of Event Scale (IES-R)” (ANEXO II).

- **Dois meses após a alta da UCI.** Procedeu-se a uma avaliação idêntica à realizada no primeiro momento.

### **Instrumentos referentes ao doente**

O planeamento desde instrumento baseou-se no conhecimento das variáveis. Desta forma foram listadas algumas das variáveis sociodemográficas de investigação a serem estudadas, como o género, estado civil, escolaridade e a idade. Foram também utilizados alguns dados relativos ao internamento do doente que são obtidos através de informação existente no processo clínico como o motivo e diagnóstico de admissão, tempo de internamento no SCI e na Instituição e ainda tempo de sedação, ventilação e analgesia. Optou-se por juntar estes dados no mesmo instrumento de forma a complementar e contextualizar a informação quantitativa relativa ao processo de internamento.

Foi utilizado o SAPS II, como índice de gravidade, que estima o risco de mortalidade e inclui os seguintes parâmetros: idade, tipo de internação, doenças crónicas, escala de coma de Glasgow (ECG), pressão arterial sistólica (PAS), frequência cardíaca (FC), temperatura, oxigenação, débito urinário e valores séricos de ureia, potássio, sódio, bicarbonato, bilirrubinas e contagem total de leucócitos. Os valores são registados de acordo com as variáveis fisiológicas que correspondem aos valores mais alterados. Em doentes sedados é considerado o *score* do ECG anterior à sedação<sup>243</sup>.

Para avaliar a risco nutricional foi utilizado o Questionário Nutricional Simplificado de Appetite (*SNAQ - Simplified Nutritional Appetite Questionnaire*) (Kruizenga, 2005)<sup>244</sup> que é um instrumento constituído por quatro itens, agrupados num único domínio. Cada questão apresenta cinco opções de respostas que são pontuadas conforme a seguinte escala: A=1, B=2, C=3, D=4 e E=5. A soma total do questionário pode variar de 4 a 20 e, quanto menor, maior é o risco de perda de peso; índices inferiores ou iguais a 14 indicam risco de perda de, pelo menos, 5% de peso em seis meses.

Para avaliar o grau de dependência utilizou-se o Índice de Barthel (Barthel, 1965<sup>245</sup>; Sequeira, 2010<sup>246</sup>), instrumento de avaliação do nível de independência do indivíduo

em dez ABVD: higiene pessoal, alimentar-se, uso do WC, vestir-se e tomar banho, controlo intestinal e vesical, subir escadas, deambulação e transferências<sup>245</sup>. Cada item oferece a possibilidade de 2, 3 ou 4 hipóteses de resposta. A pontuação da escala varia de 0-100 com intervalos de 5 pontos. A pontuação máxima de 100 indica autonomia completa nestas atividades. Este índice apresenta como vantagem uma elevada fiabilidade na avaliação da evolução do estado funcional, necessidade de institucionalização e resposta à reabilitação.

### **Instrumentos referentes ao familiar cuidador**

A elaboração deste instrumento assemelha-se bastante à versão utilizada para o doente incidindo, exclusivamente, na obtenção e validação de dados sociodemográficos como o género, estado civil, escolaridade e situação profissional.

A avaliação da classificação social da família foi efectuada através da escala de Graffar (1956). Esta escala avalia as condições socioeconómicas com objetivo de classificar socialmente a família. Fausto Amaro em 1990 adaptou esta escala para a população portuguesa tendo esta sido posteriormente atualizada em 2001. A família é assim avaliada segundo cinco itens: “*a profissão*”, “*o nível de instrução*”, “*as fontes de rendimento familiar*”, “*o conforto do alojamento*” e “*o aspeto da zona de habitação*”. A cada item é atribuído entre 1 a 5 pontos de acordo com critérios de diferenciação estabelecidos, obtendo-se um *score* final entre 5 a 25. Este valor permite incluir a família numa das seguintes classes sociais: classe alta (I), de 5 a 9 pontos; classe média alta (II), de 10 a 13 pontos; classe média (III), de 14 a 17 pontos; classe média baixa (IV), de 18 a 21 pontos e classe baixa (V), de 22 a 25 pontos<sup>247</sup>.

A QV foi avaliada com o instrumento de Avaliação da QV da OMS, versão abreviada em português (WHOQOL-BREF), é uma versão reduzida do WHOQOL-100, composto por 26 itens, sendo 2 gerais de QV e 24 representantes de cada umas das 24 facetas que compõem o instrumento original. A sua conceção multidimensional avalia 4 domínios como é ilustrado no quadro 2.

Além destes 4 domínios o WHOQOL-BREF também é composto por um domínio que analisa a QV global. As respostas são obtidas recorrendo a escalas do tipo *Likert*, em que, relativamente a cada afirmação, o participante indica a sua concordância numa escala de intensidade pontuada de 1 a 5, de acordo com o

vivenciado individualmente durante as duas últimas semanas. Os resultados possibilitam compreender a percepção individual da QV em cada um dos domínios em particular. Pontuações mais elevadas traduzem uma melhor QV, uma vez que os resultados estão dispostos num sentido positivo. Não existe um ponto de corte, que possa determinar a QV como boa ou má<sup>142</sup>.

Domínio 1 Domínio Físico	Domínio 2 Domínio Psicológico	Domínio 3 Relações Sociais	Domínio 4 Meio Ambiente
1. Dor e desconforto	4. Sentimentos positivos	13. Relações pessoais	16. Segurança física e proteção
2. Energia e fadiga	5. Pensar, aprender, memória e concentração	14. Suporte social	17. Ambiente no lar
3. Sono e repouso	6. Autoestima	15. Atividade sexual	18. Recursos financeiros
9. Mobilidade	7. Imagem corporal		19. Cuidados de saúde e sociais
10. Atividades da vida diária	8. Sentimentos negativos		20. Oportunidade de adquirir novas informações e habilidade
11. Dependência de medicação ou de tratamentos	24. Espiritualidade / religião / crenças pessoais		21. Participação em, oportun. de recreação/lazer
12. Capacidade de trabalho			22. Ambiente físico
			23. Transporte

**Quadro 2.** Domínios da WHOQOL-BREF.

A sobrecarga do familiar cuidador foi avaliada através da escala de sobrecarga do cuidador, que é um instrumento de avaliação da sobrecarga, traduzido, adaptado e validado para a população portuguesa por Sequeira em 2007 a partir da “*Zarit Burden Interview*”. É constituído por 22 questões que permitem avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador informal, tendo em conta 4 domínios: “*Impacto de prestação de cuidados*”, “*Relação interpessoal*”, “*Expectativas face ao cuidar*” e “*Percepção de autoeficácia*”. Cada item é pontuado da seguinte forma: *nunca* - 1; *quase nunca* - 2; *às vezes* - 3; *muitas vezes* - 4 e *quase sempre* - 5. Nesta versão, obtém-se um *score* global que varia entre 22 a 110, em que um maior *score* corresponde a uma maior percepção de sobrecarga. A classificação final do *score* é classificada segundo os seguintes *scores*: *scores* inferiores a 46 indicam “*sem sobrecarga*”; *scores* entre 46 e 56 indicam “*sobrecarga ligeira*” e *scores* superiores a 56 indicam “*sobrecarga intensa*”<sup>248</sup>.

O *stress* pós-traumático foi avaliado com recursos ao “*the Impact of Event Scale* (IES-R). Trata-se de uma escala que resulta de uma revisão elaborada por Weiss e Marmar em 1997<sup>249</sup>, que pretende avaliar a presença ou não de PTSD após a

exposição a um evento de *stress* intenso. As respostas enquadram-se numa escala tipo Likert de 4 pontos (“nunca” equivale a 1 ponto, “raramente” a 2, “às vezes” a 3 e “frequentemente” a 4 pontos) onde são feitas afirmações acerca de sentimentos que o indivíduo pode estar a vivenciar. Deste modo, pede-se ao indivíduo que responda apenas com base em recordações dos últimos 7 dias. A nível conceptual, esta escala divide-se em três subescalas:

- **Evitamento:** relacionada com o esforço em evitar sentimentos, pensamentos, locais ou pessoas associados a eventos traumáticos, redução do interesse nas atividades, restrição da expressão afetiva, entorpecimento emocional;
- **Intrusão:** marcada pela presença de memórias e pesadelos traumáticos, “flashbacks” dissociativos, sofrimento psíquico e reatividade fisiológica elevada a estímulos relacionados com o trauma;
- **Hiperactivação:** presença de insónias, irritabilidade fácil, dificuldades de concentração, resposta de sobressalto desajustada.

A cotação de cada uma destas subescalas é feita através da média da mesma e o *score* final da escala é calculado pela soma dos *scores* de cada subescala. Quanto mais elevado for o *score* final, mais significativa é a presença de sintomatologia pós-traumática. Ainda em relação ao *score* final, que pode variar entre 0 e 88, Reed (2007)<sup>250</sup> classifica o indivíduo de acordo com os seguintes parâmetros: valores superiores ou iguais a 24 correspondem a preocupação clínica de PTSD; valores superiores ou iguais a 33 significam provável diagnóstico de PTSD e valores superiores ou iguais a 37 demarcam valor bastante elevado podendo deprimir o sistema imunitário.

A sintomatologia psiquiátrica foi avaliada através do BSI. Utilizou-se uma versão reduzida da *Symptom Check List-90* constituída por 53 itens de autorrelato, Derogatis (1983)<sup>251</sup>, que avaliam 9 dimensões partindo de sintomas primários: de somatização, obsessivo-compulsivos, de ideação paranoide, de ansiedade, de depressão, de hostilidade, de sensibilidade interpessoal de ansiedade fóbica e de psicoticíssimo. Deste modo, avalia 12 itens de queixas somáticas, presentes na última semana, e possibilitam a classificação da intensidade através de recurso a uma escala tipo Likert em cinco pontos (0-nunca e 5-sempre). Os resultados das dimensões são determinados pela soma dos *scores* para os itens incluídos na dimensão a dividir pelo número de itens incluídos nessa dimensão. A escala foi adaptada à população portuguesa por Canavarro<sup>252</sup>, sendo utilizado em contextos clínicos e de investigação devido as suas excelentes qualidades psicométricas.



## **TAMANHO DA AMOSTRA**

A amostra deste estudo é constituída por 141 familiares cuidadores de doentes internados numa UCI conseguidos através de uma amostragem consecutiva entre Junho de 2011 e Abril de 2012. Dadas as limitações e a disponibilidade de acesso a uma população de familiares cuidadores mais abrangente, foi adotada uma modalidade de amostra que pode designar-se por não probabilística intencional, incluindo todos os familiares que cumpram um determinado conjunto de critérios de inclusão.



## **RANDOMIZAÇÃO**

Os familiares cuidadores com potencial para integrar o estudo: Grupo de Estudo (camas pares), Grupo de Controlo (camas ímpares).

### **Momento 1 - grupo de Estudo e de Controlo**

Avaliar o familiar cuidador responsável pelos cuidados que visita o doente nas primeiras vinte e quatro horas, nos seguintes parâmetros:

- Sócio-demográficos;
- História de saúde/doença;
- História de prestação de cuidados;
- Qualidade de vida;
- *Stress* pós-traumático;
- Sobrecarga;
- Sintomatologia Psiquiátrica.

### **Momento 2 - grupo de Estudo**

Implementação do modelo de intervenção entre as 24 horas e as 48 horas após internamento do familiar. Este modelo consiste numa “*consulta*” onde o enfermeiro faz intervenções sistematizadas em termos de resposta às necessidades dos familiares, essencialmente, de informação, conforto, redução de ansiedade, suporte e relacionamento familiar/doente, de acordo com o algoritmo de diagnóstico e intervenção das necessidades das famílias de doentes internados no SCI1 (Fig. 9).

### Momento 3 - grupo de Estudo e de Controlo - dois meses após alta da UCI.

Dois meses após a alta do doente internado numa UCI procedeu-se, novamente, à avaliação do familiar cuidador em ambos os grupos de forma a avaliar a efetividade do modelo de intervenção em termos de:

- Qualidade de vida;
- Sobrecarga;
- Sintomatologia Psiquiátrica;
- *Stress* pós-traumático.

Evidenciamos um esquema geral do estudo de forma a possibilitar uma melhor análise com todas as etapas e variáveis que o integram ( Fig. 10).

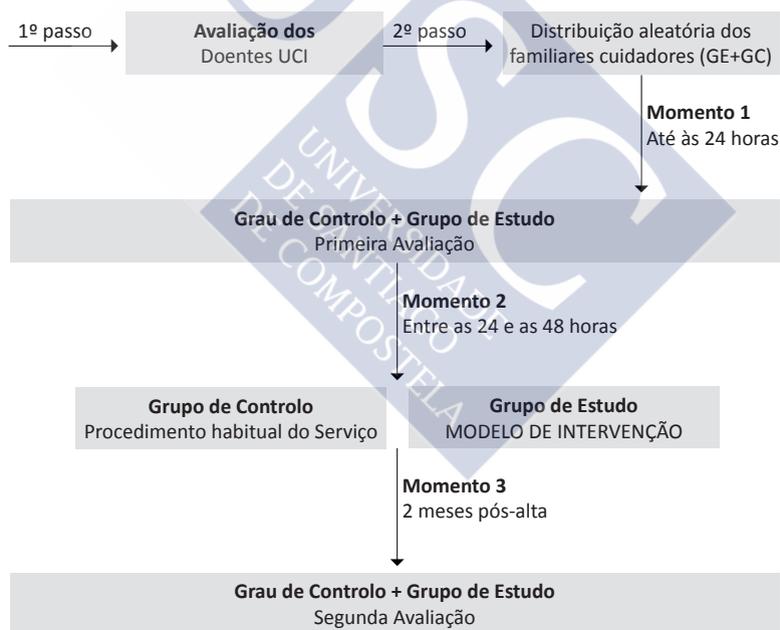


Figura 10. Esquema geral do estudo.

## FORMALIDADES ÉTICAS

Relativamente aos pressupostos éticos que devem nortear qualquer investigação, ao longo do trabalho estes foram respeitados de acordo com o protocolo de Helsínquia.

Numa primeira fase foi solicitado parecer à Comissão de Ética do Hospital envolvido na colheita dos dados que emitiu um parecer favorável ao desenvolvimento da investigação (ANEXO III).

Todos os participantes foram informados sobre o estudo a desenvolver, quanto aos objetivos, à participação voluntária, à possibilidade de desistência a qualquer momento, ao facto da não participação ou da desistência não ter qualquer repercussão no seu atendimento normal e aos eventuais transtornos associados à sua participação. O consentimento informado sobre a participação dos doentes foi obtido através do seu familiar cuidador, uma vez que nas primeiras 24 horas a totalidade dos doentes se encontra sedada (ANEXO IV).

A todos os participantes foram fornecidas formas de contacto para o esclarecimento de dúvidas e para o acesso aos resultados da investigação. Garantiu-se o anonimato e a confidencialidade dos dados recolhidos e assegurou-se que os mesmos apenas se destinariam à investigação em curso.

Foram solicitadas as autorizações aos autores para a utilização dos instrumentos incluídos no presente trabalho de investigação. No final da investigação será facultado um exemplar do relatório ao Hospital onde se processa a colheita de dados.



## MÉTODOS ESTATÍSTICOS

O conjunto das informações recolhidas é inicialmente analisado de acordo com a metodologia descritiva usual, após a sua informatização.

Após a avaliação das características de distribuição amostral, as variáveis quantitativas contínuas são descritas através de medidas de tendência central (médias) e dispersão (desvio padrão) se normalmente distribuídas, e recorrendo à mediana, âmbito de variação e quartis, nas que apresentem outro tipo de distribuição, nomeadamente após tentativa de transformação. Na análise estatística são descritas as características gerais dos doentes internados nos cuidados intensivos através de estatística descritiva das variáveis sexo, estado civil, escolaridade, tipo de admissão, diagnóstico de admissão, estado nutricional, estado de dependência (índice de Barthel), idade (em anos), tempo de internamento no SCI (dias), tempo de internamento no HGSA (dias), tempo de sedação (dias), tempo de ventilação (dias), tempo de analgesia (dias) e índice de gravidade (SAPS).

Foram também descritas as características gerais do familiar cuidador dos doentes através de estatística descritiva das variáveis sexo, estado civil, escolaridade, situação profissional e escala de Graffar. As variáveis categóricas foram descritas através de frequências absolutas e relativas (%) e as variáveis contínuas, idade, tempo de internamento no SCI, tempo de internamento no HGSA, tempo de sedação, tempo de ventilação, tempo de analgesia, índice de gravidade, foram descritas através das medianas e intervalo inter-quartil, dada a sua distribuição assimétrica.

As escalas de QV, sobrecarga (Zarit), *stress* pós-traumático (IES-R) e sintomatologia psiquiátrica (BSI) (itens, *subscores* e *score*) foram descritas através das medidas de sumário média e desvio padrão (dp) por grupo (controlo e estudo). A comparação para amostras emparelhadas para as escalas descritas (itens, *subscores* e *score*), entre a primeira avaliação e a segunda avaliação, foi efetuada através do teste de Wilcoxon. A comparação para amostras independentes para as escalas (itens, *subscores* e *score*) entre os grupos foi efetuada através do teste de Mann-Whitney. Foi adicionalmente estudada a consistência interna das escalas (*subscore* e *score*) através do cálculo da estatística alfa de Cronbach.

A hipótese principal do estudo, relativa ao efeito na QV, sobrecarga, *stress* pós-traumático e sintomatologia psiquiátrica, com ajustamento para o nível de dependência (índice de *Barthel*), foi testado através de modelos de análise de covariância. Assim, foram construídos modelos através do método de análise de covariância - ANCOVA (*General Linear Model*), onde foram consideradas como variáveis dependentes, separadamente, QV, sobrecarga, PTSD e BSI, e, como variáveis independentes o índice de dependência (*Barthel*) (covariável) e o grupo (factor). Em todos os testes de hipóteses foi considerado um nível de significância de  $\alpha=5\%$ .

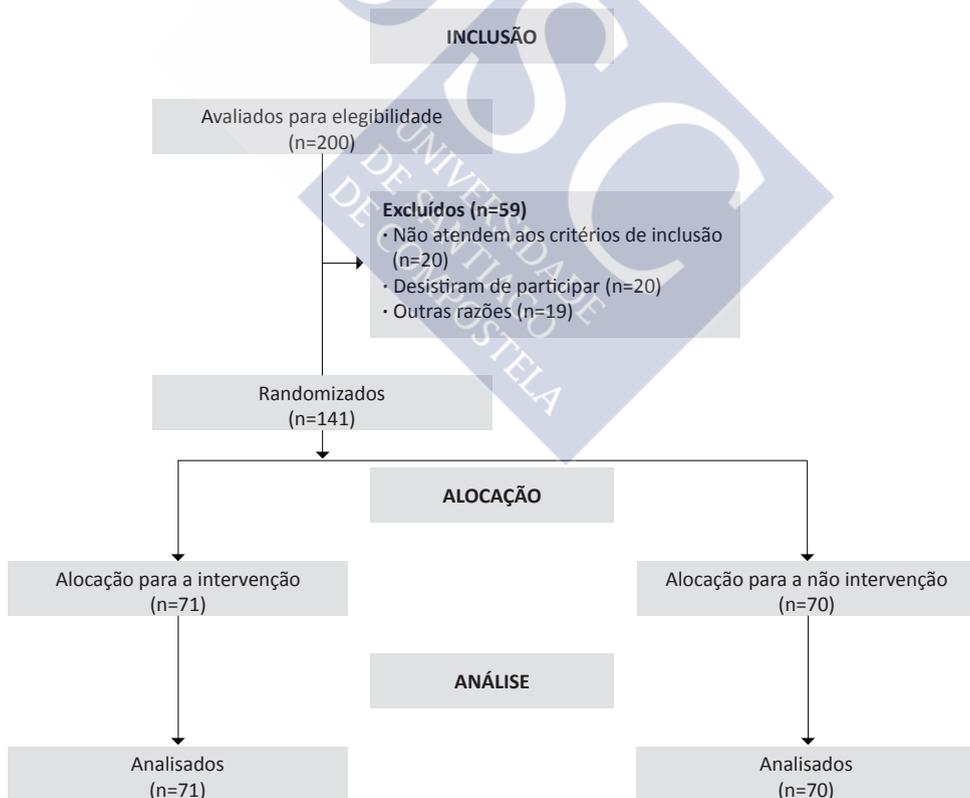
A análise foi efetuada utilizando o programa de análise estatística de dados SPSS® v.21.0 (*Statistical Package for the Social Sciences*).



## **IV. RESULTADOS**



Inicialmente de 200 familiares cuidadores elegíveis para participação no estudo, sendo importante referir que para cada doente internado nos cuidados intensivos apenas partipou um familiar cuidador, foram excluídos 59 pelas razões explícitas na figura 11, ficando randomizados 141 candidatos, 71 para o grupo de intervenção e 70 para o grupo sem intervenção.



**Figura 11.** Esquema de seleção dos familiares cuidadores.

Na apresentação de dados relativos aos **Doentes** internados nos cuidados intensivos optou-se por caracterizar a amostra de acordo com as variáveis em estudo: o género, estado civil, escolaridade, motivo de admissão, diagnóstico de admissão, avaliação nutricional avaliada pela escala SNAQ e grau de dependência avaliada pelo índice de Barthel.

Quanto ao **Género**, observa-se que o masculino apresenta uma maior frequência absoluta em ambos os grupos e na distribuição de ambos os géneros entre os grupos não se verifica significância estatística ( $p=0,551$ ).

Na distribuição pelo **Estado Civil**, verifica-se que os viúvos apresentam maior número em ambos os grupos e na análise global entre os mesmos, não se verifica relevância estatística ( $p=0,525$ ).

Na **Escolaridade** verifica-se que os indivíduos com a 4ª classe, em ambos os grupos, estão em maior número, não se verificando diferença estatística significativa entre os grupos ( $p=0,188$ ).

Quanto ao **Motivo de Admissão**, a admissão urgente é de maior número em ambos os grupos embora na análise comparativa entre os grupos, não existe significância estatística ( $p=0,089$ ).

Pelo **Diagnóstico**, os doentes do foro neurocirúrgico, em ambos os grupos, são os que apresentam maior frequência, mas sem diferença entre os grupos ( $p=0,155$ ).

O **Grau de Dependência**, avaliado por Barthel, constata-se que em ambos os grupos os doentes com dependência grave são em maior número absoluto, mas sem relevância estatística ( $p=0,470$ ).

**Tabela 1.** Frequências absolutas e relativas (%) do Género, Estado Civil, Escolaridade, Admissão, Diagnóstico, Escala nutricional (SNAQ) e Índice de dependência (Barthel) dos doentes, relativamente ao Grupo.

	GRUPO				p
	Estudo		Controlo		
	n	%	n	%	
<b>Género</b>	<b>71</b>		<b>70</b>		<b>0,551<sup>(1)</sup></b>
Masculino	36	(50,7)	39	(55,7)	
Feminino	35	(49,3)	31	(44,3)	

<b>Estado Civil</b>	<b>71</b>		<b>67</b>	<b>0,525<sup>(1)</sup></b>
Casado/a	22	(31,0)	26	(38,8)
Solteiro/a	7	(9,9)	5	(7,5)
Viúvo/a	32	(45,1)	31	(46,3)
Divorciado/a	10	(14,1)	5	(7,5)
<b>Escolaridade</b>	<b>70</b>		<b>69</b>	<b>0,188<sup>(1)</sup></b>
Sem escolaridade	6	(8,5)	3	(4,3)
Sabe ler e escrever	8	(11,4)	3	(4,3)
4ª classe	23	(32,9)	27	(39,1)
Ensino preparatório	7	(10,0)	11	(15,9)
9º ano	12	(17,1)	17	(24,6)
12º ano	3	(4,3)	4	(5,8)
Ensino Superior	11	(15,7)	4	(5,8)
<b>Admissão</b>	<b>69</b>		<b>70</b>	<b>0,089<sup>(1)</sup></b>
Programada	7	(10,1)	16	(22,9)
Urgente	45	(65,2)	43	(61,4)
Emergente	17	(24,6)	11	(15,7)
<b>Diagnóstico</b>	<b>71</b>		<b>70</b>	<b>0,155<sup>(1)</sup></b>
Neurocirurgia	18	(25,4)	26	(37,1)
Transplante	7	(9,9)	2	(2,9)
Cirurgia eletiva	16	(22,5)	9	(12,9)
Trauma	16	(22,5)	20	(28,6)
Falência respiratória	14	(19,7)	13	(18,6)
<b>SNAQ</b>				<b>0,066<sup>(2)</sup></b>
Risco significativo	49	(81,7)	64	(92,8)
Sem risco	11	(18,3)	5	(7,2)
<b>Índice de Barthel</b>	<b>71</b>		<b>67</b>	<b>0,470<sup>(1)</sup></b>
Dependência total	11	(16,4)	11	(16,4)
Dependência grave	21	(31,3)	21	(31,3)
Dependência moderada	18	(26,9)	18	(26,9)
Dependência leve	10	(14,9)	10	(14,9)
Independente	7	(10,4)	7	(10,4)

(1) Teste de Qui-Quadrado de Pearson; (2) Teste Exacto de Fisher.

Quanto à variável **Idade dos Doentes**, observa-se na tabela seguinte que não existe diferença significativa ( $p=0,803$ ) entre os grupos. O grupo de estudo regista média mais elevada, cerca de 67 anos.

**Tabela 2.** Média, Mediana, Amplitude Inter-Quartil e Amplitude da Idade (em anos) dos Doentes, relativamente ao Grupo.

GRUPO									
Estudo (n=71)				Controlo (n=70)				<i>p</i> <sup>(5)</sup>	
M <sup>(1)</sup>	md <sup>(2)</sup>	P25 P75 <sup>(3)</sup>	min max <sup>(4)</sup>	M <sup>(1)</sup>	md <sup>(2)</sup>	P25 P75 <sup>(3)</sup>	min max <sup>(4)</sup>		
67,11	68	58;78	36;89	66,87	68	59;68	20;91	0,803	

(1) M - Média; (2) md - mediana; (3) P25;P75 - Amplitude inter-quartil (percentil 25; percentil 75); (4) min;max - Amplitude (mínimo; máximo); (5) Teste de Mann-Whitney.

Quanto ao **Tempo de Internamento no SCI** (dias), o grupo de estudo apresenta uma maior média de tempo de internamento com cerca de 10 dias, mas sem significância estatística entre os grupos ( $p=0,053$ ).

**Tabela 3.** Média, Mediana, Amplitude Inter-Quartil e Amplitude de Tempo de Internamento no SCI (dias) dos Doentes, relativamente ao Grupo.

GRUPO									
Estudo (n=71)				Controlo (n=70)				<i>p</i> <sup>(5)</sup>	
M <sup>(1)</sup>	md <sup>(2)</sup>	P25 P75 <sup>(3)</sup>	min max <sup>(4)</sup>	M <sup>(1)</sup>	md <sup>(2)</sup>	P25 P75 <sup>(3)</sup>	min max <sup>(4)</sup>		
10,42	10	8;12	4;22	9,19	10	8;10	4;15	0,053	

(1) M - Média; (2) md - mediana; (3) P25;P75 - Amplitude inter-quartil (percentil 25; percentil 75); (4) min;max - Amplitude (mínimo; máximo); (5) Teste de Mann-Whitney.

No **Tempo de Internamento no HGSA** (dias), o grupo de estudo apresenta uma maior média com cerca de 19 dias enquanto o de controlo de cerca de 15 dias, estatisticamente relevante entre os grupos ( $p<0,001$ ).

**Tabela 4.** Média, Mediana, Amplitude Inter-Quartil e Amplitude de Tempo de Internamento no HGSA (dias) dos Doentes, relativamente ao Grupo.

GRUPO									
Estudo (n=71)				Controlo (n=70)				<i>p</i> <sup>(5)</sup>	
M <sup>(1)</sup>	md <sup>(2)</sup>	P25 P75 <sup>(3)</sup>	min max <sup>(4)</sup>	M <sup>(1)</sup>	md <sup>(2)</sup>	P25 P75 <sup>(3)</sup>	min max <sup>(4)</sup>		
19,28	20	15;25	10;32	15,11	15	11,75;20	8;30	<0,001	

(1) M - Média; (2) md - mediana; (3) P25;P75 - Amplitude inter-quartil (percentil 25; percentil 75); (4) min;max - Amplitude (mínimo; máximo); (5) Teste de Mann-Whitney.

Pelo **Tempo de Sedação** (dias), o grupo de estudo apresenta uma maior média de tempo de internamento, cerca de 8 dias, enquanto no de controlo é cerca 7 dias e com significância entre os grupos ( $p=0,033$ ).

**Tabela 5.** Média, Mediana, Amplitude Inter-Quartil e Amplitude de Tempo de Sedação dos Doentes, relativamente ao Grupo.

GRUPO									
Estudo (n=71)				Controlo (n=70)				$p^{(5)}$	
M <sup>(1)</sup>	md <sup>(2)</sup>	P25 P75 <sup>(3)</sup>	min max <sup>(4)</sup>	M <sup>(1)</sup>	md <sup>(2)</sup>	P25 P75 <sup>(3)</sup>	min max <sup>(4)</sup>		
8,15	8	6;10	4;18	7,17	8	6;8	4;12	0,033	

(1) M - Média; (2) md - mediana; (3) P25;P75 - Amplitude inter-quartil (percentil 25; percentil 75); (4) min;max - Amplitude (mínimo; máximo); (5) Teste de Mann-Whitney.

No **Tempo de Ventilação** (dias), o grupo de estudo continua a apresentar uma maior média de tempo de ventilação, cerca de 8 dias, mas sem significância estatística entre os grupos ( $p=0,064$ ).

**Tabela 6.** Média, Mediana, Amplitude Inter-Quartil e Amplitude de Tempo de Ventilação (dias) dos Doentes, relativamente ao Grupo.

GRUPO									
Estudo (n=71)				Controlo (n=70)				$p^{(5)}$	
M <sup>(1)</sup>	md <sup>(2)</sup>	P25 P75 <sup>(3)</sup>	min max <sup>(4)</sup>	M <sup>(1)</sup>	md <sup>(2)</sup>	P25 P75 <sup>(3)</sup>	min max <sup>(4)</sup>		
8,11	8	6;10	4;20	7,14	7,5	6;8	4;12	0,064	

(1) M - Média; (2) md - mediana; (3) P25;P75 - Amplitude inter-quartil (percentil 25; percentil 75); (4) min;max - Amplitude (mínimo; máximo); (5) Teste de Mann-Whitney.

O **Tempo de Analgesia** (dias) é maior no grupo de estudo com cerca de 9 dias, enquanto no do controlo é de cerca de 6 dias, apresentando relevância entre os grupos ( $p<0,001$ ).

**Tabela 7.** Média, Mediana, Amplitude Inter-Quartil e Amplitude de Tempo de Analgesia (dias) dos Doentes, relativamente ao Grupo.

GRUPO								
Estudo (n=71)				Controlo (n=70)				p <sup>(5)</sup>
M <sup>(1)</sup>	md <sup>(2)</sup>	P25 P75 <sup>(3)</sup>	min max <sup>(4)</sup>	M <sup>(1)</sup>	md <sup>(2)</sup>	P25 P75 <sup>(3)</sup>	min max <sup>(4)</sup>	
9,17	8	7;10	4;22	6,66	6	6;8	4;12	<0,001

(1) M - Média; (2) md - mediana; (3) P25;P75 - Amplitude inter-quartil (percentil 25; percentil 75); (4) min;max - Amplitude (mínimo; máximo); (5) Teste de Mann-Whitney.

O grupo de estudo apresenta um maior **Índice de Gravidade** (dias) com uma média de 50, enquanto que no de controlo é de 38, estatisticamente significativo entre os grupos ( $p < 0,001$ ).

**Tabela 8.** Média, Mediana, Amplitude Inter-Quartil e Amplitude do Índice de Gravidade (dias) dos Doentes, relativamente ao Grupo.

GRUPO								
Estudo (n=71)				Controlo (n=70)				p <sup>(5)</sup>
M <sup>(1)</sup>	md <sup>(2)</sup>	P25 P75 <sup>(3)</sup>	min max <sup>(4)</sup>	M <sup>(1)</sup>	md <sup>(2)</sup>	P25 P75 <sup>(3)</sup>	min max <sup>(4)</sup>	
50,56	48	42;62	20;70	38,49	38	34;44	12;52	<0,001

(1) M - Média; (2) md - mediana; (3) P25;P75 - Amplitude inter-quartil (percentil 25; percentil 75); (4) min;max - Amplitude (mínimo; máximo); (5) Teste de Mann-Whitney.

Na apresentação de dados relativos aos **Familiares Cuidadores** dos doentes internados nos cuidados intensivos, optou-se por caracterizar a amostra de acordo com as variáveis em estudo: género, estado civil, escolaridade, situação profissional e classificação sócio-profissional pela escala social de Graffar.

Quanto ao **Género**, observa-se que o feminino apresenta uma maior frequência absoluta em ambos os grupos e na distribuição de ambos os géneros entre os grupos, não se verifica significância estatística ( $p=0,569$ ).

Na distribuição pelo **Estado Civil**, verifica-se que os casados apresentam maior número em ambos os grupos e na análise global entre os mesmos, não se verifica relevância estatística ( $p=0,08$ ).

Quanto à **Escolaridade**, no grupo de estudo os indivíduos com o 9º ano apresentam uma maior frequência enquanto no de controlo são os que têm o ensino preparatório. É de realçar que acima do 12º ano o grupo de estudo apresenta 18 indivíduos enquanto o de controlo apenas 10. Na comparação entre grupos verifica-se significância estatística ( $p=0,006$ )

A **Situação Profissional** de empregado/a em ambos os grupos é a mais representativa em termos absolutos e na comparação entre grupos não existe diferença estatística ( $p=0,12$ )

Quanto à **Classificação Social** de Graffar, os indivíduos com classe média baixa são, nos dois grupos, os que apresentam maior número, não existindo relevância estatística na comparação dos mesmos ( $p=0,134$ ).

**Tabela 9.** Frequências absolutas e relativas (%) do Género, Estado Civil, Escolaridade, Admissão, Diagnóstico, Escala nutricional (SNAQ) e Índice de Barthel dos Familiares Cuidadores, relativamente ao Grupo.

	GRUPO				p
	Estudo (71)		Controlo (70)		
	n	%	n	%	
<b>Género</b>	<b>70</b>		<b>70</b>		<b>0,569<sup>(1)</sup></b>
Masculino	21	(30)	17	(24,3)	
Feminino	49	(70)	53	(75,7)	
<b>Estado Civil</b>	<b>70</b>		<b>68</b>		<b>0,08<sup>(1)</sup></b>
Casado/a	42	(60,0)	52	(76,5)	
Solteiro/a	17	(24,3)	8	(11,8)	
Viúvo/a	4	(5,7)	2	(2,9)	
Divorciado/a	4	(5,7)	6	(8,8)	
União de facto	3	(4,3)	0	(0,0)	
<b>Escolaridade</b>	<b>71</b>		<b>70</b>		<b>0,006<sup>(1)</sup></b>
Sem escolaridade	2	(2,8)	0	(0,0)	
Sabe ler e escrever	8	(11,3)	4	(5,7)	
4ª classe	8	(11,3)	6	(8,6)	
Ensino preparatório	16	(22,5)	38	(54,3)	
9º ano	21	(29,6)	12	(17,1)	
12º ano	16	(22,5)	10	(14,3)	
Ensino Superior	2	(2,8)	0	(0,0)	

Situação profissional	68		70		0,12 <sup>(1)</sup>
Empregado/a	49	(72,1)	46	(65,7)	
Desempregado/a	4	(5,9)	14	(20,0)	
Doméstico/a	8	(11,8)	6	(8,6)	
Estudante	1	(1,5)	0	(0,0)	
Reformado/a	6	(8,8)	4	(5,7)	
Graffar	71		66		0,134 <sup>(3)</sup>
I - Classe alta	4	(5,6)	0	(0,0)	
II - Classe média alta	13	(18,3)	12	(18,2)	
III - Classe média	20	(28,2)	13	(19,7)	
IV - Classe média baixa	32	(45,1)	41	(62,1)	
V - Classe baixa	2	(2,8)	0	(0,0)	

(1) Teste de Qui-Quadrado de Pearson; (2) Teste Exacto de Fisher; Teste do Qui-Quadrado para tendências (*linear-by-linear association*).

Quanto à variável **Idade dos Familiares Cuidadores**, observa-se na tabela seguinte que existe diferença significativa ( $p < 0,001$ ) entre os grupos, e o grupo de controlo regista média mais elevada (53 anos).

**Tabela 10.** Média, Mediana, Amplitude Inter-Quartil e Amplitude da Idade (em anos) dos Familiares Cuidadores, relativamente ao Grupo.

GRUPO								
Estudo (n=71)				Controlo (n=70)				$p^{(5)}$
M <sup>(1)</sup>	md <sup>(2)</sup>	P25 P75 <sup>(3)</sup>	min max <sup>(4)</sup>	M <sup>(1)</sup>	md <sup>(2)</sup>	P25 P75 <sup>(3)</sup>	min max <sup>(4)</sup>	
46,05	45	40;53	22;70	53,31	54	46;60	32;91	<0,001

(1) M - Média; (2) md - mediana; (3) P25;P75 - Amplitude inter-quartil (percentil 25; percentil 75); (4) min; max - Amplitude (mínimo; máximo); (5) Teste de Mann-Whitney.

## QUALIDADE DE VIDA (WHOQOL-BREEF)

Na análise da comparação entre momentos de avaliação, quanto à **Qualidade de Vida** dos dois grupos de **Familiares Cuidadores**, verifica-se que no grupo de estudo houve aumento da média em todos os domínios com relevância estatística ( $p < 0,001$ ). No de controlo verifica-se o inverso, uma diminuição das médias também em todos os domínios, assumindo também significância. O grupo de estudo apresenta médias mais baixas, exceto na autoavaliação, em relação ao grupo de controlo na 1ª avaliação, situação que se inverteu em todos os domínios na 2ª avaliação, com o grupo de estudo a apresentar médias significativamente maiores.

**Tabela 11.** Média e Desvio padrão (dp) dos itens *subscores* e *score* da Escala de Qualidade de Vida, por Grupo de Familiares Cuidadores.

Grupo	QV	1ª Avaliação		2ª Avaliação		p <sup>(3)</sup>
		md <sup>(1)</sup>	dp <sup>(2)</sup>	md <sup>(1)</sup>	dp <sup>(2)</sup>	
Estudo	Auto-avaliação	44,71	12,96	63,55	17,77	<0,001
	Domínio físico	39,53	8,50	66,70	13,71	<0,001
	Domínio psicológico	43,01	8,11	70,95	17,52	<0,001
	Domínio social	36,15	10,90	69,95	17,73	<0,001
	Domínio ambiental	43,66	11,45	65,84	15,77	<0,001
	<b>Total</b>	41,61	7,709	67,55	14,79	<0,001
Controlo	Auto-avaliação	42,14	25,46	30,35	8,39	0,004
	Domínio físico	49,28	28,94	26,02	7,42	<0,001
	Domínio psicológico	54,10	29,84	26,96	10,44	<0,001
	Domínio social	47,97	28,03	25,47	6,16	<0,001
	Domínio ambiental	47,45	28,10	29,01	7,98	<0,001
	<b>Total</b>	49,13	27,89	27,43	7,768	<0,001

(1) md - média; (2) dp - desvio padrão; (3) Teste de Wilcoxon.

Na comparação entre os grupos nos dois momentos de avaliação verifica-se que na 1ª avaliação os domínios físico, social, ambiental e global assumem relevância estatística enquanto a autoavaliação e o domínio psicológico não têm significância. Na 2ª avaliação a relevância está presente em todos os domínios da escala da QV.

**Tabela 12.** Comparação entre os Grupos dos Familiares Cuidadores nas avaliações da Escala de Qualidade de Vida.

	COMPARAÇÃO ENTRE GRUPOS	
	1ª Avaliação	2ª Avaliação
	$p^{(1)}$	$p^{(1)}$
Autoavaliação	0,125	<0,001
Domínio físico	0,022	<0,001
Domínio psicológico	0,581	<0,001
Domínio social	<0,001	<0,001
Domínio ambiental	0,003	<0,001
<b>Total</b>	0,002	<0,001

(1) Teste de Mann-Whitney para amostras independentes para a comparação entre o grupo de controlo e de estudo.

Na análise da homogeneidade dos itens pelo alfa de *Cronbach* da escala de QV na 1ª avaliação, verifica-se que os grupos, estudo e controlo, assim como, o grupo total apresentam bons valores de consistência interna (estudo=0,879; controlo=0,989; total=0,980). Confirma-se ainda que na omissão de qualquer item a escala continua a apresentar bons valores de consistência interna, sendo o valor mais baixo (0,866) apresentado com a omissão do item 12 no grupo de estudo e o valor mais elevado (0,990) com a omissão do item 25 no grupo de controlo.

**Tabela 13.** Homogeneidade dos itens e coeficientes de Consistência Interna (Alfa de Cronbach) da Escala de Qualidade de Vida dos Cuidadores na 1ª Avaliação.

Itens	Estudo (n=71)			Controlo (n=70)			Total (n=141)		
	M <sup>(1)</sup>	dp <sup>(2)</sup>	$\alpha^{(3)}$	M <sup>(1)</sup>	dp <sup>(2)</sup>	$\alpha^{(3)}$	M <sup>(1)</sup>	dp <sup>(2)</sup>	$\alpha^{(3)}$
1	2,8	0,5	0,878	3,0	0,8	0,989	2,9	0,6	0,979
2	2,7	0,6	0,876	2,3	1,2	0,989	2,5	0,9	0,979
3	2,6	0,5	0,882	3,3	1,2	0,989	2,9	1,0	0,978

4	2,9	0,6	0,875	3,0	1,6	0,989	3,0	1,2	0,978
5	2,9	0,5	0,878	3,3	1,2	0,99,	3,1	0,9	0,980
6	2,8	0,6	0,874	3,0	1,4	0,989	2,9	1,0	0,979
7	2,8	0,7	0,875	3,0	1,4	0,989	2,9	1,1	0,979
8	2,9	0,6	0,874	3,0	1,4	0,989	2,9	1,0	0,979
9	2,9	0,6	0,871	3,0	1,6	0,989	2,9	1,2	0,978
10	2,8	0,5	0,873	3,3	1,2	0,989	3,0	0,9	0,978
11	2,9	0,5	0,870	3,0	1,4	0,989	2,9	1,0	0,979
12	2,6	0,7	0,866	2,0	0,9	0,989	2,3	0,9	0,979
13	2,8	0,8	0,872	3,2	1,2	0,989	3,0	1,0	0,978
14	2,9	0,6	0,870	2,7	1,2	0,989	2,8	1,0	0,978
15	2,8	0,6	0,869	2,4	1,2	0,989	2,6	0,9	0,978
16	2,2	0,5	0,880	2,6	1,2	0,989	2,4	0,9	0,978
17	2,2	0,4	0,878	3,0	0,8	0,989	2,6	0,7	0,979
18	2,3	0,5	0,877	3,0	0,8	0,989	2,6	0,7	0,979
19	2,4	0,5	0,874	3,0	1,4	0,989	2,7	1,1	0,979
20	2,4	0,5	0,880	3,3	1,2	0,989	2,8	1,0	0,978
21	2,4	0,6	0,871	2,3	0,9	0,989	2,4	0,8	0,979
22	2,4	0,6	0,872	3,0	1,3	0,989	2,7	1,1	0,979
23	2,5	0,6	0,875	3,0	1,3	0,989	2,7	1,1	0,979
24	2,6	0,5	0,877	3,3	0,9	0,989	2,9	0,8	0,979
25	2,5	0,6	0,871	2,6	1,2	0,990	2,6	1,0	0,980
26	2,3	0,6	0,890	3,6	1,2	0,989	2,9	1,1	0,979
<b>Total</b>	-	-	0,879	-	-	0,989	-	-	0,980

(1) Média; (2) dp - desvio padrão; (3)  $\alpha$  - alfa de Cronbach (os coeficientes para cada item são calculados omitindo esse item).

Na 2ª avaliação a consistência interna continua a manter-se com bons valores, inclusive mais elevados em todos os grupos (estudo=0,965; controlo=0,962; total=0,989), mantendo-se ainda, na omissão de um qualquer item, excelentes valores de consistência. O valor mais baixo (0,859) apresentado com a omissão de vários itens no grupo de controlo e o valor mais elevado (0,991) com a omissão do item 12 no total do grupo.

**Tabela 14.** Homogeneidade dos itens e coeficientes de Consistência Interna (Alfa de Cronbach) da Escala de Qualidade de Vida dos Cuidadores na 2ª Avaliação.

Itens	Estudo (n=71)			Controlo (n=70)			Total (n=141)		
	M <sup>(1)</sup>	dp <sup>(2)</sup>	$\alpha$ <sup>(3)</sup>	M <sup>(1)</sup>	dp <sup>(2)</sup>	$\alpha$ <sup>(3)</sup>	M <sup>(1)</sup>	dp <sup>(2)</sup>	$\alpha$ <sup>(3)</sup>
1	3,4	0,7	0,963	2,3	0,5	0,961	2,9	0,8	0,989
2	3,5	0,7	0,963	2,0	0,2	0,960	2,8	0,9	0,989
3	3,6	0,7	0,963	2,0	0,4	0,961	2,8	0,9	0,989

4	3,7	0,7	0,964	2,0	0,2	0,960	2,9	1,0	0,989
5	3,8	1,0	0,963	2,1	0,4	0,960	2,9	1,2	0,989
6	4,0	0,8	0,963	2,0	0,3	0,959	3,0	1,1	0,989
7	3,9	0,9	0,963	2,0	0,3	0,959	3,0	1,2	0,989
8	3,9	0,9	0,963	2,0	0,3	0,959	3,0	1,2	0,989
9	3,9	1,0	0,963	2,3	0,5	0,960	3,1	1,1	0,989
10	3,6	0,6	0,962	2,0	0,2	0,960	2,8	0,9	0,989
11	3,7	0,7	0,963	2,3	0,5	0,961	3,0	0,9	0,989
12	2,5	0,7	0,968	1,7	0,9	0,972	2,1	0,9	0,991
13	3,6	0,8	0,964	2,9	0,3	0,961	3,3	0,7	0,990
14	3,6	0,7	0,963	2,0	0,3	0,959	2,8	1,0	0,989
15	3,2	0,6	0,965	2,0	0,2	0,960	2,6	0,8	0,989
16	3,7	0,6	0,963	2,0	0,3	0,959	2,9	0,9	0,989
17	3,8	0,6	0,963	2,0	0,3	0,959	2,9	1,0	0,989
18	3,7	0,7	0,963	2,0	0,3	0,959	2,8	1,0	0,989
19	3,7	0,8	0,963	1,4	0,6	0,959	2,6	1,3	0,989
20	3,8	0,7	0,963	2,0	0,2	0,961	2,9	1,0	0,989
21	3,7	0,7	0,963	2,0	0,2	0,960	2,8	1,0	0,989
22	3,8	0,8	0,963	2,0	0,2	0,960	2,9	1,0	0,989
23	3,8	0,9	0,963	2,0	0,3	0,959	2,9	1,1	0,989
24	3,8	0,7	0,963	2,0	0,2	0,960	2,9	1,0	0,989
25	3,7	0,9	0,963	2,0	0,3	0,961	2,9	1,0	0,989
26	3,7	0,6	0,964	2,4	0,6	0,962	3,1	0,9	0,989
<b>Total</b>	-	-	0,965	-	-	0,962	-	-	0,989

(1) Média; (2) dp - desvio padrão; (3)  $\alpha$  - alfa de Cronbach (os coeficientes para cada item são calculados omitindo esse item).

Na análise da influência do nível de dependência, avaliada pela escala de Barthel, na QV, na 1ª avaliação ajustada aos grupos, estudo e controlo, verifica-se que não existe significância estatística nas dimensões autoavaliação ( $p=0,296$ ), domínio físico ( $p=0,152$ ), domínio social ( $p=0,277$ ), domínio ambiental ( $p=0,641$ ) e na totalidade da escala ( $p=0,416$ ). A única dimensão a apresentar significância é no psicológico ( $p=0,012$ ).

**Tabela 15.** Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Autoavaliação da Qualidade de Vida dos Cuidadores na 1ª Avaliação

Variável	Parâmetro estimado	IC 95% <sup>(1)</sup>	p <sup>(2)</sup>	Somatório dos quadrados	F	p <sup>(3)</sup>
Constante	47,569	40,4; 54,7	<0,001	89229,7	222,70	<0,001
Barthel	-0,060	-0,17; 0,05	0,296	441,3	1,102	0,296
Grupo Controlo	-2,840	-9,60; 3,92	0,408	276,1	0,689	0,408
Estudo <sup>(4)</sup>	-	-	-	-	-	-

(1) IC 95% - intervalo de confiança a 95% para o parâmetro estimado; (2) Teste para as estimativas dos parâmetros estimados; (3) Teste para os parâmetros estimados; (4) Grupo de referência.

**Tabela 16.** Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes no Domínio Físico da Qualidade de Vida dos Cuidadores na 1ª Avaliação.

Variável	Parâmetro estimado	IC 95% <sup>(1)</sup>	p <sup>(2)</sup>	Somatório dos quadrados	F	p <sup>(3)</sup>
Constante	43,635	36,15; 51,11	<0,001	97800,6	222,2	<0,001
Barthel	-0,086	-0,203; 0,032	0,152	911,9	2,072	0,152
Grupo Controlo	9,360	2,271; 16,448	0,010	3000,6	6,819	0,010
Estudo <sup>(4)</sup>	-	-	-	-	-	-

(1) IC 95% - intervalo de confiança a 95% para o parâmetro estimado; (2) Teste para as estimativas dos parâmetros estimados; (3) Teste para os parâmetros estimados; (4) Grupo de referência.

Variável dependente: Domínio físico (1ª avaliação); Variáveis independentes: escala de Barthel como covariável e o grupo como factor.

**Tabela 17.** Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes no Domínio Psicológico da Qualidade de Vida dos Cuidadores na 1ª Avaliação.

Variável	Parâmetro estimado	IC 95% <sup>(1)</sup>	p <sup>(2)</sup>	Somatório dos quadrados	F	p <sup>(3)</sup>
Constante	50,347	42,7; 57,9	<0,001	129019,0	287,3	<0,001
Barthel	-0,15	-0,27; -0,03	0,012	2918,2	6,50	0,012
Grupo Controlo	10,29	3,13; 17,45	0,005	3628,2	8,081	0,005
Estudo <sup>(4)</sup>	-	-	-	-	-	-

(1) IC 95% - intervalo de confiança a 95% para o parâmetro estimado; (2) Teste para as estimativas dos parâmetros estimados; (3) Teste para os parâmetros estimados; (4) Grupo de referência.

Variável dependente: Domínio físico (1ª avaliação); Variáveis independentes: escala de Barthel como covariável e o grupo como factor.

**Tabela 18.** Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes no Domínio Social da Qualidade de Vida dos Cuidadores na 1ª Avaliação.

Variável	Parâmetro estimado	IC 95% <sup>(1)</sup>	p <sup>(2)</sup>	Somatório dos quadrados	F	p <sup>(3)</sup>
Constante	33,03	25,54; 40,53	<0,001	64129,6	145,2	<0,001
Barthel	0,065	-,053; 0,18	0,277	526,0	1,191	0,277
Grupo Controlo	12,71	5,07; 11,14	<0,001	5074,26	11,49	<0,001
Estudo <sup>(4)</sup>	-	-	-	-	-	-

(1) IC 95% - intervalo de confiança a 95% para o parâmetro estimado; (2) Teste para as estimativas dos parâmetros estimados; (3) Teste para os parâmetros estimados; (4) Grupo de referência.

Variável dependente: Domínio físico (1ª avaliação); Variáveis independentes: escala de Barthel como covariável e o grupo como factor.

**Tabela 19.** Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes no Domínio Ambiental da Qualidade de Vida dos Cuidadores na 1ª Avaliação.

Variável	Parâmetro estimado	IC 95% <sup>(1)</sup>	p <sup>(2)</sup>	Somatório dos quadrados	F	p <sup>(3)</sup>
Constante	42,313	34,7; 49,9	<0,001	82184,6	181,364	<0,001
Barthel	0,028	-0,09; 0,14	0,641	98,869	0,218	0,641
Grupo Controlo	3,954	-3,23; 11,14	0,279	535,639	1,182	0,279
Estudo <sup>(4)</sup>	-	-	-	-	-	-

(1) IC 95% - intervalo de confiança a 95% para o parâmetro estimado; (2) Teste para as estimativas dos parâmetros estimados; (3) Teste para os parâmetros estimados; (4) Grupo de referência.

Variável dependente: Domínio físico (1ª avaliação); Variáveis independentes: escala de Barthel como covariável e o grupo como factor.

**Tabela 20.** Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Totalidade da Qualidade de Vida dos Cuidadores na 1ª Avaliação.

Variável	Parâmetro estimado	IC 95% <sup>(1)</sup>	p <sup>(2)</sup>	Somatório dos quadrados	F	p <sup>(3)</sup>
Constante	43,85	36,64; 51,06	<0,001	132028,6	338,2	<0,001
Barthel	-0,047	-0,16; 0,067	0,416	255,5	0,65	0,420
Grupo Controlo	7,298	0,46; 14,13	0,037	3607,1	8,62	0,004
Estudo <sup>(4)</sup>	-	-	-	-	-	-

(1) IC 95% - intervalo de confiança a 95% para o parâmetro estimado; (2) Teste para as estimativas dos parâmetros estimados; (3) Teste para os parâmetros estimados; (4) Grupo de referência.

Variável dependente: Domínio físico (1ª avaliação); Variáveis independentes: escala de Barthel como covariável e o grupo como factor.

A mesma análise, na 2ª avaliação averigua-se que o nível de dependência tem influência estatisticamente significativa ( $p < 0,001$ ) em todas as dimensões da QV, ou seja, o nível de dependência vai influenciar a QV, com o grupo de controlo a apresentar menor QV em todas as dimensões.

**Tabela 21.** Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Auto-avaliação da Qualidade de Vida dos Cuidadores na 2ª Avaliação.

Variável	Parâmetro estimado	IC 95% <sup>(1)</sup>	p <sup>(2)</sup>	Somatório dos quadrados	F	p <sup>(3)</sup>
Constante	54,362	49,7; 58,4	<0,001	61294,1	371,4	<0,001
Barthel	0,192	0,12; 0,26	<0,001	4591,4	27,8	<0,001
Grupo Controlo	-32,225	-36,5; -27,8	<0,001	35571,0	215,5	<0,001
Estudo <sup>(4)</sup>	-	-	-	-	-	-

(1) IC 95% - intervalo de confiança a 95% para o parâmetro estimado; (2) Teste para as estimativas dos parâmetros estimados; (3) Teste para os parâmetros estimados; (4) Grupo de referência.

Variável dependente: Escala de QV Autoavaliação (2ª avaliação); Variáveis independentes: escala de Barthel como covariável e o grupo como factor.

**Tabela 22.** Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes no Domínio Físico da Qualidade de Vida dos Cuidadores na 2ª Avaliação.

Variável	Parâmetro estimado	IC 95% <sup>(1)</sup>	p <sup>(2)</sup>	Somatório dos quadrados	F	p <sup>(3)</sup>
Constante	61,826	57,9; 65,6	<0,001	73039,0	629,2	<0,001
Barthel	0,102	0,04; 0,24	<0,001	1290,2	11,11	<0,001
Grupo Controlo	-40,146	-43,7; -38,4	<0,001	55206,1	475,6	<0,001
Estudo <sup>(4)</sup>	-	-	-	-	-	-

(1) IC 95% - intervalo de confiança a 95% para o parâmetro estimado; (2) Teste para as estimativas dos parâmetros estimados; (3) Teste para os parâmetros estimados; (4) Grupo de referência.

Variável dependente: Escala de QV Autoavaliação (2ª avaliação); Variáveis independentes: escala de Barthel como covariável e o grupo como factor.

**Tabela 23.** Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes no Domínio Psicológico da Qualidade de Vida dos Cuidadores na 2ª Avaliação.

Variável	Parâmetro estimado	IC 95% <sup>(1)</sup>	p <sup>(2)</sup>	Somatório dos quadrados	F	p <sup>(3)</sup>
Constante	63,135	58,2; 68,0	<0,001	72423,8	382,1	<0,001
Barthel	0,163	0,08; 0,24	<0,001	3317,7	17,5	<0,001
Grupo Controlo	-43,116	-47,7; -38,4	<0,001	63676,1	336,0	<0,001
Estudo <sup>(4)</sup>	-	-	-	-	-	-

(1) IC 95% - intervalo de confiança a 95% para o parâmetro estimado; (2) Teste para as estimativas dos parâmetros estimados; (3) Teste para os parâmetros estimados; (4) Grupo de referência.

Variável dependente: Escala de QV Autoavaliação (2ª avaliação); Variáveis independentes: escala de Barthel como covariável e o grupo como factor.

**Tabela 24.** Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes no Domínio Social da Qualidade de Vida dos Cuidadores na 2ª Avaliação.

Variável	Parâmetro estimado	IC 95% <sup>(1)</sup>	p <sup>(2)</sup>	Somatório dos quadrados	F	p <sup>(3)</sup>
Constante	64,74	60,0; 69,4	<0,001	76657,8	446,8	<0,001
Barthel	0,109	0,03; 0,18	<0,004	1474,9	8,59	<0,004
Grupo Controlo	-43,934	-48,3; -39,5	<0,001	66114,7	385,4	<0,001
Estudo <sup>(4)</sup>	-	-	-	-	-	-

(1) IC 95% - intervalo de confiança a 95% para o parâmetro estimado; (2) Teste para as estimativas dos parâmetros estimados; (3) Teste para os parâmetros estimados; (4) Grupo de referência.

Variável dependente: Escala de QV Autoavaliação (2ª avaliação); Variáveis independentes: escala de Barthel como covariável e o grupo como factor.

**Tabela 25.** Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes no Domínio Ambiental da Qualidade de Vida dos Cuidadores na 2ª Avaliação.

Variável	Parâmetro estimado	IC 95% <sup>(1)</sup>	p <sup>(2)</sup>	Somatório dos quadrados	F	p <sup>(3)</sup>
Constante	58,538	54,3; 62,7	<0,001	68755,4	492,0	<0,001
Barthel	0,153	0,08; 0,21	<0,001	2899,8	20,7	<0,001
Grupo Controlo	-36,056	-40,0; -32,0	<0,001	44529,5	318,6	<0,001
Estudo <sup>(4)</sup>	-	-	-	-	-	-

(1) IC 95% - intervalo de confiança a 95% para o parâmetro estimado; (2) Teste para as estimativas dos parâmetros estimados; (3) Teste para os parâmetros estimados; (4) Grupo de referência.

Variável dependente: Escala de QV Autoavaliação (2ª avaliação); Variáveis independentes: escala de Barthel como covariável e o grupo como factor.

**Tabela 26.** Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Totalidade da Qualidade de Vida dos Cuidadores na 2ª Avaliação.

Variável	Parâmetro estimado	IC 95% <sup>(1)</sup>	p <sup>(2)</sup>	Somatório dos quadrados	F	p <sup>(3)</sup>
Constante	60,879	56,8; 64,8	<0,001	71042,1	562,8	<0,001
Barthel	0,140	0,07; 0,20	<0,001	2418,2	19,1	<0,001
Grupo Controlo	-39,401	-43,1; -35,6	<0,001	53174,9	421,2	<0,001
Estudo <sup>(4)</sup>	-	-	-	-	-	-

(1) IC 95% - intervalo de confiança a 95% para o parâmetro estimado; (2) Teste para as estimativas dos parâmetros estimados; (3) Teste para os parâmetros estimados; (4) Grupo de referência.

Variável dependente: Escala de QV Autoavaliação (2ª avaliação); Variáveis independentes: escala de Barthel como covariável e o grupo como factor.

## SOBRECARGA DO CUIDADOR (ZARIT)

Na análise da comparação entre momentos de avaliação, quanto à **Sobrecarga (ZARIT)** dos dois grupos de **Familiares Cuidadores**, verifica-se que na 1ª avaliação o grupo de estudo apresentava uma maior média, situação que se inverte na 2ª avaliação com o grupo de controlo a apresentar o maior valor registado. É importante referir que a análise nos dois grupos, entre as avaliações, regista sempre relevância estatística ( $p < 0,001$ ).

**Tabela 27.** Média e Desvio padrão (dp) dos itens *subscores* e *score* da Escala de Sobrecarga (Zarit), por Grupo de Familiares Cuidadores.

Grupo	Itens	1ª Avaliação		2ª Avaliação		$p^{(3)}$
		md <sup>(1)</sup>	(dp) <sup>(2)</sup>	md <sup>(1)</sup>	(dp) <sup>(2)</sup>	
Estudo	Total	70,42	9,627	62,23	11,110	<0,001
Controlo	Total	60,39	27,583	84,07	9,797	<0,001

(1) md - média; (2) dp - desvio padrão; (3) Teste de Wilcoxon

Na análise das dimensões da escala de sobrecarga dos dois grupos entre as duas avaliações, verifica-se que existe significância estatística, no grupo de estudo ( $p=0,002$ ) e no de controlo ( $p < 0,001$ ). Mais detalhadamente podemos inferir que da 1ª para a 2ª avaliação, no grupo de estudo houve uma diminuição dos indivíduos com sobrecarga intensa, enquanto no grupo de controlo todos os cuidadores passaram a apresentar sobrecarga intensa.

**Tabela 28.** Frequências absolutas e relativas (%) da Escala de Sobrecarga (Zarit), por Grupo de Familiares Cuidadores.

	1ª Avaliação		2ª Avaliação		<i>p</i> <sup>(3)</sup>	
	n <sup>(1)</sup>	% <sup>(2)</sup>	n <sup>(1)</sup>	% <sup>(2)</sup>		
Estudo	Sem sobrecarga	0	0	4	5,6	0,002
	Sobrecarga ligeira	2	2,8	8	11,3	
	Sobrecarga intensa	69	97,2	59	83,1	
Controlo	Sem sobrecarga	23	32,9	0	0	<0,001
	Sobrecarga ligeira	24	34,3	0	0	
	Sobrecarga intensa	23	32,9	70	100	

(1) n - frequência absoluta; (2) % - frequência relativa; (3) Teste de Wilcoxon.

Agora entre os dois grupos nas duas avaliações a tabela seguinte mostra-nos que existe relevância estatística ( $p < 0,001$ ).

**Tabela 29.** Comparação entre os Grupos nas avaliações da Escala de Sobrecarga (Zarit) dos Familiares Cuidadores.

	Comparação entre Grupos	
	1ª Avaliação <i>p</i> <sup>(1)</sup>	2ª Avaliação <i>p</i> <sup>(1)</sup>
Sem sobrecarga		
Sobrecarga ligeira	<0,001	<0,001
Sobrecarga intensa		
<b>Total</b>	<0,001	<0,001

(1) Teste de Mann-Whitney.

Na análise da homogeneidade dos itens pelo alfa de Cronbach da escala de sobrecarga na 1ª avaliação verificou-se que os grupos, estudo e controlo, assim como o grupo total apresentam bons valores de consistência interna (estudo=0,924; controlo=0,986; total=0,978). Confirma-se ainda que na omissão de qualquer item a escala continua a apresentar bons valores de consistência.

**Tabela 30.** Homogeneidade dos itens e coeficientes de Consistência Interna (Alfa de Cronbach) da Escala de Qualidade de Vida dos Cuidadores na 1ª Avaliação.

Itens	Estudo (n=71)			Controlo (n=70)			Total (n=141)		
	M <sup>(1)</sup>	dp <sup>(2)</sup>	α <sup>(3)</sup>	M <sup>(1)</sup>	dp <sup>(2)</sup>	α <sup>(3)</sup>	M <sup>(1)</sup>	dp <sup>(2)</sup>	α <sup>(3)</sup>
1	3,0	0,4	0,924	3,9	0,8	0,990	3,4	0,8	0,983
2	3,4	0,6	0,921	2,6	1,6	0,984	3,0	1,3	0,976
3	3,2	0,6	0,921	2,9	1,6	0,985	3,0	1,2	0,976
4	2,9	0,7	0,924	2,0	0,8	0,986	2,4	0,9	0,977
5	3,1	0,8	0,923	2,3	1,2	0,985	2,7	1,1	0,976
6	3,3	0,7	0,920	2,3	1,2	0,985	2,8	1,1	0,976
7	3,2	0,7	0,925	2,9	0,8	0,986	3,1	0,7	0,977
8	3,3	0,7	0,919	2,6	1,6	0,984	2,9	1,3	0,975
9	3,2	0,7	0,916	2,6	1,6	0,984	2,9	1,3	0,975
10	3,1	0,35	0,919	2,6	1,6	0,984	2,8	1,2	0,975
11	3,1	0,7	0,917	2,6	1,6	0,984	2,9	1,3	0,975
12	3,2	0,7	0,918	2,6	1,6	0,984	2,9	1,3	0,975
13	3,1	0,7	0,919	3,09	1,6	0,985	3,1	1,2	0,977
14	3,2	0,6	0,920	3,5	1,2	0,991	3,4	1,0	0,982
15	3,3	0,7	0,922	3,2	0,6	0,986	3,3	0,6	0,978
16	3,2	0,7	0,919	2,3	1,2	0,985	2,7	1,0	0,976
17	3,2	0,7	0,919	2,9	1,6	0,985	3,0	1,2	0,976
18	3,1	0,8	0,919	2,9	1,6	0,985	3,0	1,2	0,976
19	3,2	0,6	0,921	2,3	1,2	0,985	2,7	1,0	0,976
20	3,1	0,6	0,920	2,3	1,2	0,985	2,7	1,0	0,976
21	3,1	0,7	0,922	2,6	1,6	0,984	2,9	1,3	0,976
22	3,0	0,6	0,921	2,6	1,6	0,984	2,8	1,2	0,976
<b>Total</b>	-	-	0,924	-	-	0,986	-	-	0,978

(1) Média; (2) dp - desvio padrão; (3) α - alfa de Cronbach (os coeficientes para cada item são calculados omitindo esse item).

Na 2ª avaliação a consistência interna continua a manter-se com bons valores inclusive mais elevados em todos os grupos (estudo=0,913; controlo=0,965; total=0,964), mantendo-se ainda, na omissão de um qualquer item, excelentes valores de consistência.

**Tabela 31.** Homogeneidade dos itens e coeficientes de Consistência Interna (Alfa de Cronbach) da Escala de Sobrecarga (Zarit) dos Cuidadores na 2ª Avaliação.

Itens	Estudo (n=71)			Controlo (n=70)			Total (n=141)		
	M <sup>(1)</sup>	dp <sup>(2)</sup>	α <sup>(3)</sup>	M <sup>(1)</sup>	dp <sup>(2)</sup>	α <sup>(3)</sup>	M <sup>(1)</sup>	dp <sup>(2)</sup>	α <sup>(3)</sup>
1	3,5	0,7	0,918	3,6	0,4	0,962	3,6	0,6	0,966
2	3,8	1,0	0,920	3,6	0,5	0,963	3,7	0,8	0,968

3	2,6	0,9	0,907	3,6	0,5	0,961	3,1	0,8	0,962
4	2,5	0,9	0,907	3,6	0,5	0,961	3,0	0,9	0,962
5	2,5	0,9	0,906	4,2	0,9	0,961	3,4	1,2	0,961
6	2,6	0,9	0,907	4,2	0,9	0,961	3,4	1,2	0,961
7	3,2	0,9	0,911	4,2	0,9	0,961	3,7	1,0	0,962
8	3,2	0,9	0,913	4,2	0,9	0,961	3,7	1,0	0,963
9	3,1	0,9	0,910	3,6	0,5	0,961	3,3	0,8	0,963
10	2,9	0,5	0,908	3,6	0,4	0,961	3,2	0,6	0,962
11	3,0	0,6	0,906	3,6	0,4	0,961	3,3	0,6	0,962
12	2,5	0,9	0,904	3,6	0,5	0,961	3,0	0,9	0,961
13	2,4	0,8	0,903	3,6	0,5	0,961	3,0	0,9	0,961
14	2,7	0,8	0,914	3,6	0,5	0,961	3,1	0,8	0,963
15	2,8	0,8	0,914	3,9	0,1	0,966	3,4	0,8	0,964
16	2,5	0,8	0,905	3,9	0,2	0,966	3,2	0,9	0,962
17	2,6	0,7	0,909	3,9	0,1	0,967	3,2	0,8	0,962
18	2,5	0,8	0,908	3,4	0,5	0,976	3,0	0,8	0,965
19	2,5	0,7	0,905	3,9	0,2	0,967	3,2	0,9	0,962
20	2,6	0,8	0,903	3,6	0,5	0,961	3,1	0,8	0,961
21	2,7	0,8	0,905	3,6	0,5	0,961	3,1	0,8	0,961
22	2,5	0,7	0,906	3,9	0,3	0,966	3,2	0,9	0,962
<b>Total</b>	-	-	0,913	-	-	0,965	-	-	0,964

(1) Média; (2) dp - desvio padrão; (3)  $\alpha$  - alfa de Cronbach ( os coeficientes para cada item são calculados omitindo esse item).

Na análise da influência do nível de dependência, avaliada pela escala de Barthel, na escala de sobrecarga na 1ª avaliação ajustada aos grupos, estudo e controlo, verifica-se que não existe significância estatística ( $p=0,478$ ).

**Tabela 32.** Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na escala de Sobrecarga (Zarit) dos Cuidadores na 1ª Avaliação.

Variável	Parâmetro estimado	IC 95% <sup>(1)</sup>	p <sup>(2)</sup>	Somatório dos quadrados	F	p <sup>(3)</sup>
Constante	72,397	65,1; 79,6	<0,001	189572,3	453,4	<0,001
Barthel	-0,041	-0,15; 0,07	0,478	211,7	0,5	0,478
Grupo Controlo	-10,262	-17,1; -3,3	0,004	3607,1	8,6	0,004
Estudo <sup>(4)</sup>	-	-	-	-	-	-

(1) IC 95% - intervalo de confiança a 95% para o parâmetro estimado; (2) Teste para as estimativas dos parâmetros estimados; (3) Teste para os parâmetros estimados; (4) Grupo de referência.

Variável dependente: Escala de Sobrecarga (Zarit) (1ª avaliação); Variáveis independentes: escala de Barthel como covariável e o grupo como factor.

A mesma análise na 2ª avaliação averigua-se que o nível de dependência tem influência estatisticamente significativa na escala de sobrecarga ( $p < 0,001$ ).

**Tabela 33.** Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na escala de Sobrecarga (Zarit) dos Cuidadores na 2ª Avaliação.

Variável	Parâmetro estimado	IC 95% <sup>(1)</sup>	p <sup>(2)</sup>	Somatório dos quadrados	F	p <sup>(3)</sup>
Constante	69,938	66,6; 73,2	<0,001	271240,5	3105,5	<0,001
Barthel	-0,161	-0,21; -0,10	<0,001	3230,2	36,9	<0,001
Grupo Controlo	21,047	17,8; 24,2	<0,001	15173,7	173,7	<0,001
Estudo <sup>(4)</sup>	-	-	-	-	-	-

(1) IC 95% - intervalo de confiança a 95% para o parâmetro estimado; (2) Teste para as estimativas dos parâmetros estimados; (3) Teste para os parâmetros estimados; (4) Grupo de referência.

Variável dependente: Escala de Sobrecarga (Zarit) (2ª avaliação); Variáveis independentes: escala de Barthel como covariável e o grupo como factor.





## STRESS PÓS-TRAUMÁTICO (IES-R)

Na análise da comparação entre momentos de avaliação, quanto ao **Stress Pós-Traumático (IES-R)** dos dois grupos de **Familiares Cuidadores**, verifica-se que existe relevância estatística ( $p < 0,001$ ) no grupo de estudo e neste grupo houve uma diminuição nas médias, significando uma diminuição no PTSD nos familiares. Quanto ao grupo de controlo verifica-se também significância ( $p < 0,001$ ) exceto na dimensão hiperactivação ( $p = 0,909$ ). Salienta-se ainda neste grupo um aumento significativo das médias entre os momentos das avaliações.

**Tabela 34.** Média e Desvio padrão (dp) dos itens *subscores* e *score* da Escala de Stress Pós-Traumático (IES-R), por Grupo de Familiares Cuidadores.

	1ª Avaliação		2ª Avaliação		<i>p</i> <sup>(3)</sup>	
	md <sup>(1)</sup>	dp <sup>(2)</sup>	md <sup>(1)</sup>	dp <sup>(2)</sup>		
Estudo	Evitamento	3,22	0,30	1,74	0,63	<0,001
	Intrusão	3,18	0,28	1,61	0,63	<0,001
	Hiperativação	3,23	0,29	3,65	0,56	<0,001
	<b>Total</b>	70,72	5,41	37,24	13,42	<0,001
Controlo	Evitamento	1,89	1,28	3,03	0,79	<0,001
	Intrusão	1,58	1,28	2,95	0,72	<0,001
	Hiperativação	1,60	1,21	1,93	0,30	0,909
	<b>Total</b>	37,44	27,78	64,43	15,60	<0,001

(1) md - média; (2) dp - desvio padrão; (3) Teste de Wilcoxon.

Quando se divide o valor global da IES-R pelo preconizado por Reed (2007), verifica-se nos grupos, estudo e controlo entre as duas avaliações, a existência de relevância significativa ( $p < 0,001$ ). Mais detalhadamente, no grupo de estudo dos 71 indivíduos, na 1ª avaliação, que podem apresentar já depressão do sistema imunitário, só 28 é que apresentam a condição referida e, é importante referir que 3 já não têm PTSD. No grupo de controlo, na 1ª avaliação, 46 não apresentam PTSD e 24 já podem apresentar depressão do sistema imunitário, mas na 2ª avaliação os cuidadores que podem apresentar depressão são 69, correspondendo a 98,6% dos indivíduos.

**Tabela 35.** Frequências absolutas e relativas (%) da Escala de *Stress* Pós-Traumático (IES-R), por Grupo de Familiares Cuidadores.

	1ª Avaliação		2ª Avaliação		$p^{(3)}$	
	$n^{(1)}$	% <sup>(2)</sup>	$n^{(1)}$	% <sup>(2)</sup>		
Estudo	Sem PTSD	0	0	3	4,2	<0,001
	Preocupação clínica	0	0	27	38,0	
	Provável diagnóstico	0	0	13	18,3	
	Dep. sist. Imunitário	71	100,0	28	39,4	
Controlo	Sem PTSD	46	65,7	0	0	<0,001
	Preocupação clínica	0	0	0	0	
	Provável diagnóstico	0	0	1	1,4	
	Dep. sist. Imunitário	24	34,3	69	98,6	

(1)  $n$  - frequência absoluta; (2) % - frequência relativa; (3) Teste de Wilcoxon.

Na comparação entre os grupos nas duas avaliações verifica-se que a significância estatística ( $p < 0,001$ ) está sempre presente na 1ª e na 2ª avaliações, nas dimensões da IES-R ou na preconizada por Reed.

**Tabela 36.** Comparação entre os Grupos de Familiares Cuidadores nas avaliações da Escala de *Stress* Pós-Traumático (IES-R).

	Comparação entre Grupos	
	1ª Avaliação	2ª Avaliação
	$p^{(1)}$	$p^{(1)}$
Evitamento	<0,001	<0,001
Intrusão	<0,001	<0,001
Hiperativação	<0,001	<0,001
<b>Total</b>	<0,001	<0,001

Sem PTSD		
Preocupação clínica	<0,001	<0,001
Provável diagnóstico		
Dep. sist. Imunitário		

(1) Teste de Mann-Whitney

Na análise da homogeneidade dos itens pelo alfa de Cronbach da escala de *stress* pós-traumático (IES-R), na 1ª avaliação verifica-se que os grupos, estudo e controlo, assim como, o grupo total apresentam bons valores de consistência interna (estudo=0,809; controlo=0,997; total=0,993). Confirma-se ainda que, na omissão de qualquer item, a escala continua a apresentar bons valores de consistência.

**Tabela 37.** Homogeneidade dos itens e coeficientes de Consistência Interna (Alfa de Cronbach) da Escala de Stress Pós-Traumático (IES-R) dos Cuidadores na 1ª Avaliação.

Itens	Estudo (n=71)			Controlo (n=70)			Total (n=141)		
	M <sup>(1)</sup>	dp <sup>(2)</sup>	α <sup>(3)</sup>	M <sup>(1)</sup>	dp <sup>(2)</sup>	α <sup>(3)</sup>	M <sup>(1)</sup>	dp <sup>(2)</sup>	α <sup>(3)</sup>
1	3,0	0,2	0,804	1,3	1,2	0,996	2,2	1,2	0,993
2	3,3	0,5	0,807	1,9	1,4	0,996	2,6	1,2	0,993
3	3,0	0,5	0,796	1,6	1,6	0,996	2,3	1,4	0,993
4	3,2	0,5	0,805	1,3	1,2	0,996	2,3	1,3	0,993
5	3,2	0,5	0,813	1,6	0,9	0,996	2,4	1,1	0,993
6	3,3	0,4	0,807	1,6	1,6	0,996	2,4	1,4	0,993
7	3,2	0,5	0,808	1,9	1,3	0,996	2,6	1,2	0,993
8	3,3	0,5	0,806	1,9	1,3	0,996	2,6	1,2	0,993
9	3,2	0,5	0,800	1,6	0,9	0,996	2,4	1,1	0,993
10	3,1	0,5	0,806	1,3	1,2	0,996	2,2	1,3	0,993
11	3,1	0,6	0,803	2,3	1,2	0,996	2,7	1,0	0,993
12	3,2	0,5	0,795	1,9	1,3	0,996	2,6	1,2	0,993
13	3,3	0,5	0,800	1,9	1,3	0,996	2,6	1,2	0,993
14	3,1	0,6	0,804	1,3	1,2	0,996	2,2	1,3	0,993
15	3,2	0,5	0,798	1,6	0,9	0,997	2,4	1,1	0,993
16	3,1	0,5	0,796	1,6	0,9	0,996	2,3	1,0	0,993
17	3,0	0,4	0,799	1,6	0,9	0,996	2,3	1,0	0,993
18	3,2	0,5	0,809	1,9	1,3	0,996	2,6	1,2	0,993
19	3,3	0,6	0,802	1,5	1,6	0,996	2,4	1,4	0,993
20	3,2	0,6	0,794	1,3	1,2	0,996	2,3	1,3	0,993
21	3,2	0,5	0,800	1,6	0,9	0,996	2,4	1,1	0,993
22	3,2	0,6	0,791	1,6	1,6	0,996	2,4	1,4	0,993
<b>Total</b>	-	-	0,809	-	-	0,997	-	.	0,993

(1) Média; (2) dp - desvio padrão; (3) α - alfa de Cronbach (os coeficientes para cada item são calculados omitindo esse item).

Na 2ª avaliação a consistência interna continua a manter-se com bons valores, inclusive mais elevados em todos os grupos (estudo=0,960; controlo=0,992; total=0,987), mantendo-se ainda, na omissão de um qualquer item, excelentes valores de consistência.

**Tabela 38.** Homogeneidade dos itens e coeficientes de Consistência Interna (Alfa de Cronbach) da Escala de Stress Pós-Traumático (IES-R) dos Cuidadores na 2ª Avaliação.

Itens	Estudo (n=71)			Controlo (n=70)			Total (n=141)		
	M <sup>(1)</sup>	dp <sup>(2)</sup>	$\alpha$ <sup>(3)</sup>	M <sup>(1)</sup>	dp <sup>(2)</sup>	$\alpha$ <sup>(3)</sup>	M <sup>(1)</sup>	dp <sup>(2)</sup>	$\alpha$ <sup>(3)</sup>
1	1,3	0,7	0,958	2,6	0,5	0,992	2,0	0,9	0,986
2	1,7	0,7	0,958	3,2	0,9	0,991	2,5	1,1	0,986
3	1,5	0,8	0,958	2,6	0,4	0,992	2,0	0,8	0,986
4	1,7	0,7	0,958	2,6	0,5	0,992	2,1	0,8	0,986
5	1,5	0,7	0,959	2,6	0,5	0,992	2,1	0,8	0,986
6	1,5	0,7	0,958	3,2	0,9	0,991	2,4	1,2	0,986
7	1,6	0,7	0,958	2,6	0,5	0,992	2,1	0,8	0,986
8	1,5	0,8	0,958	3,6	0,5	0,992	2,5	1,2	0,986
9	1,6	0,7	0,958	2,6	0,4	0,992	2,1	0,8	0,986
10	1,6	0,8	0,958	2,6	0,4	0,992	2,1	0,8	0,986
11	1,7	0,8	0,958	3,2	0,9	0,991	2,5	1,2	0,986
12	1,8	0,9	0,957	2,9	1,4	0,993	2,3	1,3	0,986
13	1,7	0,8	0,959	3,2	0,9	0,991	2,4	1,2	0,986
14	1,5	0,7	0,958	2,6	0,4	0,992	2,0	0,8	0,986
15	1,8	0,7	0,958	2,6	0,4	0,992	2,2	0,7	0,986
16	1,8	0,7	0,957	3,2	0,9	0,991	2,5	1,1	0,986
17	2,0	0,8	0,960	2,6	0,4	0,992	2,3	0,7	0,987
18	1,7	0,8	0,959	2,6	0,4	0,992	2,1	0,8	0,986
19	1,5	0,9	0,958	3,2	0,9	0,991	2,4	1,2	0,986
20	1,7	0,8	0,957	3,2	0,9	0,991	2,5	1,2	0,986
21	1,8	0,9	0,960	2,6	0,4	0,992	2,2	0,8	0,987
22	1,8	0,8	0,958	3,2	0,9	0,991	2,5	1,1	0,986
<b>Total</b>	-	-	0,960	-	-	0,992	-	-	0,987

(1) Média; (2) dp - desvio padrão; (3)  $\alpha$  - alfa de Cronbach ( os coeficientes para cada item são calculados omitindo esse item).

Na análise da influência do nível de dependência na escala de sobrecarga na 1ª avaliação ajustada aos grupos, estudo e controlo, verifica-se que não existe significância estatística.

**Tabela 39.** Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes no *Stress Pós-Traumático* (IES-R) dos Cuidadores na 1ª Avaliação.

Variável	Parâmetro estimado	IC 95% <sup>(1)</sup>	p <sup>(2)</sup>	Somatório dos quadrados	F	p <sup>(3)</sup>
Constante	72,88	65,8; 79,9	<0,001	132028,6	338,2	<0,001
Barthel	-0,04	-0,15; 0,06	0,420	255,5	0,65	0,420
Grupo Controlo	-33,50	-40,1; -26,8	<0,001	38446,6	98,4	<0,001
Estudo <sup>(4)</sup>	-	-	-	-	-	-

(1) IC 95% - intervalo de confiança a 95% para o parâmetro estimado; (2) Teste para as estimativas dos parâmetros estimados; (3) Teste para os parâmetros estimados; (4) Grupo de referência.

Variável dependente: Escala de *Stress Pós-Traumático* (1ª avaliação); Variáveis independentes: escala de Barthel como covariável e o grupo como factor.

Feita a mesma análise na 2ª avaliação, averigua-se que o nível de dependência tem influência estatisticamente significativa na escala de *stress pós-traumático* (IES-R) ( $p < 0,001$ ).

**Tabela 40.** Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes no *Stress Pós-Traumático* (IES-R) dos Cuidadores na 2ª Avaliação.

Variável	Parâmetro estimado	IC 95% <sup>(1)</sup>	p <sup>(2)</sup>	Somatório dos quadrados	F	p <sup>(3)</sup>
Constante	49,547	45,1; 53,9	<0,001	163684,6	1077,1	<0,001
Barthel	-0,257	-0,32; 0,18	<0,001	8226,0	54,1	<0,001
Grupo Controlo	25,917	21,7; 30,0	<0,001	23006,6	151,3	<0,001
Estudo <sup>(4)</sup>	-	-	-	-	-	-

(1) IC 95% - intervalo de confiança a 95% para o parâmetro estimado; (2) Teste para as estimativas dos parâmetros estimados; (3) Teste para os parâmetros estimados; (4) Grupo de referência.

Variável dependente: Escala de *Stress Pós-Traumático* (2ª avaliação); Variáveis independentes: escala de Barthel como covariável e o grupo como factor.



## SINTOMATOLOGIA PSIQUIÁTRICA (BSI)

Na análise da comparação entre momentos de avaliação, quanto à **Sintomatologia Psiquiátrica (BSI)** dos dois grupos de **Familiares Cuidadores**, verifica-se, pela análise da seguinte tabela, que no grupo de estudo houve uma diminuição da média em todos os domínios com relevância estatística ( $p < 0,001$ ). O valor mais elevado na 1ª avaliação surge na ansiedade com 2,997, na 2ª avaliação a ansiedade tem, também, o valor mais elevado, mas com 1,507. No de controlo verifica-se o inverso, um aumento das médias também em todos os domínios assumindo também significância ( $p < 0,001$ ), o valor mais elevado na 1ª avaliação surge na sensibilidade interpessoal, com 1,746 enquanto na 2ª avaliação é na hostilidade, mas com 2,714.

**Tabela 41.** Média e Desvio padrão (dp) dos itens *subscores* e *score* da Escala de Qualidade de Vida, por Grupo de Familiares Cuidadores.

	1ª Avaliação		2ª Avaliação		$p^{(3)}$
	$n^{(1)}$	$\%^{(2)}$	$n^{(1)}$	$\%^{(2)}$	
<b>Estudo</b>					
Somatização	2,957	0,459	1,446	0,592	<0,001
Ob. compulsões	2,983	0,368	1,417	0,592	<0,001
Sens. interp.	2,996	0,528	1,457	0,693	<0,001
Depressão	2,927	0,445	1,483	0,587	<0,001
Ansiedade	2,997	0,337	1,507	0,609	<0,001
Hostilidade	2,994	0,365	1,487	0,612	<0,001
Ansiedade fób.	2,893	0,486	1,476	0,592	<0,001
Ideação parano.	2,887	0,540	1,481	0,609	<0,001
Psicoticismo	2,895	0,373	1,490	0,624	<0,001
IGS	2,958	0,356	1,483	0,562	<0,001
TSP	52,61	2,167	50,44	6,425	<0,001
ISP	2,975	0,310	1,544	0,511	<0,001

	Somatização	1,659	1,290	2,504	0,466	<0,001
	Ob. compulsões	1,590	1,289	2,583	0,623	<0,001
	Sens. interp.	1,746	1,107	2,650	0,525	<0,001
	Depressão	1,533	1,127	2,559	0,461	<0,001
	Ansiedade	1,661	1,207	2,602	0,504	<0,001
<b>Controlo</b>	Hostilidade	1,588	1,028	2,714	0,705	<0,001
	Ansiedade fób.	1,622	1,144	2,454	0,487	<0,001
	Ideação parano.	1,585	1,214	2,551	0,835	<0,001
	Psicoticismo	1,451	1,157	2,242	0,510	<0,001
	IGS	1,6100	1,135	2,532	0,520	<0,001
	TSP	40,085	17,834	52,67	1,224	<0,001
	ISP	1,946	0,849	2,544	0,505	<0,001

(1) n- frequência absoluta; (2) % - frequência relativa; (3) Teste de Wilcoxon.

Na comparação entre os grupos, nos dois momentos de avaliação, verifica-se relevância em todos os domínios.

**Tabela 42.** Comparação entre os Grupos de Familiares Cuidadores nas avaliações da escala de Sintomatologia Psiquiátrica (BSI).

	Comparação entre Grupos	
	1ª Avaliação	2ª Avaliação
	$p^{(1)}$	$p^{(1)}$
Somatização	<0,001	<0,001
Obsessões/compulsões	<0,001	<0,001
Sens. interpessoal	<0,001	<0,001
Depressão	<0,001	<0,001
Ansiedade	<0,001	<0,001
Hostilidade	<0,001	<0,001
Ansiedade fóbica	<0,001	<0,001
Ideação paranóide	<0,001	<0,001
Psicoticismo	<0,001	<0,001
IGS	<0,001	<0,001
TSP	<0,001	0,013
ISP	<0,001	<0,001

(1) Teste de Mann-Whitney.

Na análise da homogeneidade dos itens pelo alfa de Cronbach da escala de sintomatologia psiquiátrica (BSI) na 1ª avaliação, verifica-se que os grupos estudo e controlo, assim como o grupo total apresentam bons valores de consistência interna (estudo=0,955; controlo=0,994; total=0,994). Confirma-se ainda que na omissão de qualquer item a escala continua a apresentar bons valores de consistência.

**Tabela 43.** Homogeneidade dos itens e coeficientes de Consistência Interna (Alfa de Cronbach) da Escala de Sintomatologia Psiquiátrica (BSI) dos Cuidadores na 1ª Avaliação.

Itens	Estudo (n=71)			Controlo (n=70)			Total (n=141)		
	M <sup>(1)</sup>	dp <sup>(2)</sup>	$\alpha^{(3)}$	M <sup>(1)</sup>	dp <sup>(2)</sup>	$\alpha^{(3)}$	M <sup>(1)</sup>	dp <sup>(2)</sup>	$\alpha^{(3)}$
1	2,9	0,3	0,955	1,9	1,2	0,994	2,4	1,0	0,994
2	2,8	0,6	0,954	1,8	1,3	0,994	2,3	1,1	0,994
3	2,9	0,5	0,954	1,4	1,3	0,993	2,2	1,2	0,994
4	2,9	0,7	0,954	1,7	1,5	0,993	2,3	1,3	0,994
5	3,0	0,6	0,955	1,4	1,2	0,993	2,2	1,2	0,994
6	2,9	0,5	0,955	1,5	1,2	0,994	2,2	1,2	0,994
7	3,0	0,6	0,954	1,5	1,2	0,993	2,3	1,2	0,994
8	2,9	0,7	0,953	1,5	1,2	0,994	2,2	1,2	0,994
9	2,8	0,9	0,954	1,5	1,2	0,993	2,1	1,3	0,994
10	2,9	0,7	0,954	1,5	1,2	0,993	2,2	1,2	0,994
11	3,1	0,5	0,954	1,8	1,3	0,994	2,4	1,1	0,994
12	2,9	0,5	0,955	1,6	1,5	0,993	2,2	1,3	0,994
13	2,9	0,3	0,955	1,4	1,2	0,993	2,1	1,1	0,994
14	2,9	0,3	0,955	1,3	1,2	0,993	2,1	1,2	0,994
15	2,9	0,5	0,954	1,4	1,2	0,993	2,1	1,2	0,994
16	3,1	0,5	0,955	1,5	1,1	0,994	2,3	1,2	0,994
17	3,0	0,5	0,955	1,5	1,1	0,994	2,3	1,1	0,994
18	2,9	0,5	0,955	1,5	1,2	0,994	2,2	1,1	0,994
19	3,0	0,5	0,955	1,5	1,3	0,994	2,3	1,2	0,994
20	3,1	0,7	0,954	1,5	1,3	0,993	2,3	1,3	0,994
21	3,1	0,6	0,954	1,7	1,0	0,994	2,4	1,0	0,994
22	2,8	0,7	0,953	2,0	1,3	0,993	2,4	1,1	0,994
23	2,8	0,7	0,954	1,8	1,6	0,993	2,3	1,3	0,994
24	2,8	0,7	0,953	1,5	1,2	0,993	2,1	1,1	0,994
25	3,0	0,6	0,955	1,6	0,9	0,994	2,3	1,0	0,994
26	3,0	0,6	0,955	1,7	1,3	0,993	2,4	1,2	0,994
27	2,9	0,6	0,954	1,3	1,2	0,993	2,1	1,2	0,994
28	2,8	0,8	0,953	1,7	1,6	0,993	2,2	1,3	0,994
29	3,0	0,7	0,954	1,7	1,5	0,993	2,4	1,3	0,994
30	2,9	0,7	0,955	1,4	1,1	0,993	2,2	1,1	0,994
31	2,8	0,6	0,954	1,6	1,2	0,994	2,2	1,1	0,994
32	3,0	0,6	0,954	1,7	1,6	0,993	2,3	1,3	0,994
33	3,0	0,6	0,954	1,8	1,6	0,993	2,4	1,3	0,994
34	2,8	0,5	0,953	1,3	1,2	0,993	2,0	1,2	0,994
35	2,7	0,5	0,954	1,3	1,1	0,993	2,0	1,1	0,994
36	2,9	0,5	0,955	1,8	1,6	0,993	2,4	1,3	0,994
37	2,9	0,5	0,955	1,3	1,1	0,993	2,1	1,2	0,994
38	3,2	0,6	0,955	1,4	1,1	0,993	2,3	1,3	0,994
39	3,2	0,6	0,954	1,6	1,2	0,993	2,4	1,2	0,994
40	3,0	0,6	0,954	1,9	1,1	0,994	2,5	1,0	0,994
41	3,0	0,7	0,954	1,5	1,1	0,993	2,2	1,2	0,994
42	2,8	0,6	0,954	1,5	1,2	0,994	2,2	1,1	0,994
43	2,8	0,6	0,954	1,4	1,1	0,993	2,1	1,1	0,994

44	2,8	0,7	0,954	1,8	1,5	0,993	2,3	1,3	0,994
45	2,9	0,7	0,954	1,4	1,1	0,994	2,2	1,2	0,994
46	2,9	0,5	0,955	1,4	1,1	0,994	2,2	1,1	0,994
47	2,9	0,4	0,955	1,6	1,2	0,994	2,3	1,1	0,994
48	2,8	0,6	0,955	1,7	1,5	0,993	2,3	1,3	0,994
49	2,9	0,6	0,955	1,8	1,6	0,993	2,3	1,3	0,994
50	2,8	0,8	0,953	1,7	1,5	0,993	2,2	1,3	0,994
51	2,8	0,7	0,953	1,4	1,1	0,994	2,1	1,1	0,994
52	2,9	0,6	0,954	1,6	1,0	0,994	2,3	1,0	0,994
53	2,8	0,7	0,954	1,2	0,9	0,994	2,0	1,1	0,994
<b>Total</b>	-	-	0,955	-	-	0,994	-	-	0,994

(1) Média; (2) dp - desvio padrão; (3)  $\alpha$  - alfa de Cronbach (os coeficientes para cada item são calculados omitindo esse item).

Na 2ª avaliação a consistência interna continua a manter-se com bons valores inclusive mais elevados em todos os grupos (estudo=0,984; controlo=0,978; total=0,989), mantendo-se ainda, na omissão de um qualquer item, excelentes valores de consistência.

**Tabela 44.** Homogeneidade dos itens e coeficientes de Consistência Interna (Alfa de Cronbach) da Escala de Sintomatologia Psiquiátrica (BSI) dos Cuidadores na 2ª Avaliação.

Itens	Estudo (n=71)			Controlo (n=70)			Total (n=141)		
	M <sup>(1)</sup>	dp <sup>(2)</sup>	$\alpha$ <sup>(3)</sup>	M <sup>(1)</sup>	dp <sup>(2)</sup>	$\alpha$ <sup>(3)</sup>	M <sup>(1)</sup>	dp <sup>(2)</sup>	$\alpha$ <sup>(3)</sup>
1	1,3	0,6	0,983	2,4	0,7	0,978	1,9	0,9	0,989
2	1,3	0,7	0,983	2,5	0,6	0,977	1,9	0,9	0,989
3	1,3	0,8	0,983	2,3	0,9	0,977	1,8	1,0	0,989
4	1,5	0,8	0,984	2,2	1,0	0,977	1,9	0,9	0,989
5	1,5	0,7	0,984	2,6	0,6	0,977	2,0	0,9	0,989
6	1,5	0,7	0,983	3,2	1,0	0,977	2,3	1,2	0,989
7	1,5	0,7	0,984	2,5	0,6	0,977	2,0	0,8	0,989
8	1,5	0,7	0,983	2,6	0,6	0,977	2,1	0,9	0,989
9	1,5	0,8	0,984	3,1	1,1	0,977	2,3	1,2	0,989
10	1,5	0,8	0,984	2,8	1,4	0,977	2,2	1,3	0,989
11	1,4	0,6	0,984	2,2	0,9	0,977	1,8	0,9	0,989
12	1,4	0,8	0,983	2,5	0,7	0,977	1,9	0,9	0,989
13	1,7	0,7	0,984	2,6	0,5	0,977	2,2	0,7	0,989
14	1,4	0,7	0,983	2,4	0,7	0,977	1,9	0,9	0,989
15	1,3	0,7	0,983	2,6	0,6	0,977	2,0	0,9	0,989
16	1,6	0,6	0,984	2,6	0,6	0,978	2,1	0,7	0,989
17	1,4	0,6	0,983	2,6	0,7	0,978	2,0	0,9	0,989
18	1,4	0,8	0,984	2,7	0,7	0,977	2,0	1,0	0,989

19	1,6	0,7	0,983	2,7	0,6	0,977	2,2	0,9	0,989
20	1,5	0,8	0,983	2,6	0,6	0,977	2,0	0,9	0,989
21	1,5	0,8	0,984	2,6	0,7	0,978	2,1	0,9	0,989
22	1,4	0,8	0,984	2,5	0,7	0,977	2,0	0,9	0,989
23	1,4	0,7	0,983	2,6	0,6	0,978	2,0	0,9	0,989
24	1,4	0,7	0,984	2,6	0,7	0,978	2,0	0,9	0,989
25	1,5	0,6	0,984	2,3	0,9	0,977	1,9	0,9	0,989
26	1,5	0,7	0,984	2,6	0,7	0,977	2,1	0,9	0,989
27	1,5	0,7	0,984	2,6	0,7	0,977	2,0	0,9	0,989
28	1,5	0,7	0,984	2,3	0,9	0,977	1,9	0,9	0,989
29	1,6	0,8	0,984	2,6	0,6	0,977	2,1	0,8	0,989
30	1,5	0,7	0,984	2,0	0,3	0,978	1,7	0,6	0,989
31	1,5	0,8	0,984	2,5	0,6	0,977	2,0	0,8	0,989
32	1,4	0,6	0,984	2,2	1,0	0,977	1,8	0,9	0,989
33	1,5	0,7	0,984	2,5	0,6	0,977	2,0	0,8	0,989
34	1,7	0,6	0,984	1,9	0,4	0,978	1,8	0,5	0,990
35	1,6	0,6	0,984	2,1	0,5	0,978	1,9	0,6	0,989
36	1,3	0,6	0,983	2,6	0,7	0,977	1,9	0,9	0,989
37	1,3	0,7	0,983	2,6	0,6	0,977	2,0	0,9	0,989
38	1,7	0,7	0,984	2,6	0,7	0,978	2,1	0,8	0,989
39	1,6	0,7	0,984	2,6	0,7	0,978	2,1	0,8	0,989
40	1,6	0,8	0,984	2,6	0,6	0,978	2,1	0,9	0,989
41	1,4	0,6	0,984	2,7	0,7	0,977	2,0	1,0	0,989
42	1,4	0,8	0,984	2,7	0,7	0,978	2,1	0,9	0,989
43	1,4	0,8	0,984	2,6	0,5	0,977	2,0	0,9	0,989
44	1,6	0,7	0,984	1,8	0,6	0,977	1,7	0,7	0,989
45	1,6	0,7	0,984	2,5	0,7	0,977	2,0	0,8	0,989
46	1,5	0,6	0,984	2,6	0,7	0,977	2,0	0,9	0,989
47	1,4	0,6	0,984	2,1	0,4	0,978	1,7	0,6	0,989
48	1,4	0,7	0,984	2,5	0,8	0,978	2,0	0,9	0,989
49	1,4	0,7	0,984	2,7	0,7	0,978	2,1	0,9	0,989
50	1,4	0,7	0,984	2,1	0,4	0,979	1,7	0,7	0,989
51	1,4	0,7	0,984	2,3	1,0	0,977	1,9	1,0	0,989
52	1,5	0,7	0,984	2,1	0,4	0,979	1,8	0,7	0,989
53	1,4	0,8	0,984	2,6	0,6	0,977	2,0	0,9	0,989
Total	-	-	0,984	-	-	0,978	-	-	0,989

(1) Média; (2) dp - desvio padrão; (3)  $\alpha$  - alfa de Cronbach (os coeficientes para cada item são calculados omitindo esse item).

Na análise da influência do nível de dependência, avaliada pela escala de Barthel, na sintomatologia psiquiátrica (BSI) na 1ª avaliação ajustada aos grupos, estudo e controlo, verifica-se que não existe significância estatística nas dimensões somatização ( $p=0,811$ ), obsessões/compulsões ( $p=0,402$ ), sensibilidade interpessoal

(p=439), depressão (p=616), ansiedade (p=0,587), hostilidade (p=0,758), ansiedade fóbica (p=813), ideação paranoide (p=0,813), psicoticismo (0,883), IGS (p=0,756) e ISP (p=0,135). A única dimensão a apresentar significância é TSP (p<0,001).

**Tabela 45.** Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Sintomatologia Psiquiátrica (BSI) - Somatização dos Cuidadores na 1ª Avaliação.

Variável	Parâmetro estimado	IC 95% <sup>(1)</sup>	p <sup>(2)</sup>	Somatório dos quadrados	F	p <sup>(3)</sup>
Constante	2,926	2,583; 3,270	<0,001	217,706	234,097	<0,001
Barthel	0,001	-,005; 0,006	0,811	0,054	0,058	0,811
Grupo Controlo	-1,294	-1,61; -0,96	0,000	57,32	61,63	<0,001
Estudo <sup>(4)</sup>	-	-	-	-	-	-

(1) IC 95% - intervalo de confiança a 95% para o parâmetro estimado; (2) Teste para as estimativas dos parâmetros estimados; (3) Teste para os parâmetros estimados; (4) Grupo de referência.

Variável dependente: Somatização (BSI) (1ª avaliação); Variáveis independentes: escala de Barthel como covariável e o grupo como factor.

**Tabela 46.** Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Sintomatologia Psiquiátrica (BSI) - Obsessões/Compulsões dos Cuidadores na 1ª Avaliação.

Variável	Parâmetro estimado	IC 95% <sup>(1)</sup>	p <sup>(2)</sup>	Somatório dos quadrados	F	p <sup>(3)</sup>
Constante	2,876	2,541; 3,212	<0,001	200,166	225,902	<0,001
Barthel	0,002	-0,003; 0,008	0,402	0,627	0,707	0,402
Grupo Controlo	-1,381	-1,69; -1,06	<0,001	65,305	73,701	<0,001
Estudo <sup>(4)</sup>	-	-	-	-	-	-

(1) IC 95% - intervalo de confiança a 95% para o parâmetro estimado; (2) Teste para as estimativas dos parâmetros estimados; (3) Teste para os parâmetros estimados; (4) Grupo de referência.

Variável dependente: Obsessões/Compulsões (BSI) (1ª avaliação); Variáveis independentes: escala de Barthel como covariável e o grupo como factor.

**Tabela 47.** Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Sintomatologia Psiquiátrica (BSI) - Sensibilidade Interpessoal dos Cuidadores na 1ª Avaliação.

Variável	Parâmetro estimado	IC 95% <sup>(1)</sup>	p <sup>(2)</sup>	Somatório dos quadrados	F	p <sup>(3)</sup>
Constante	3,087	2,781; 3,394	<0,001	252,246	341,232	<0,001
Barthel	-0,002	-0,007; 0,003	0,439	0,446	0,603	0,439
Grupo Controlo	-1,267	-1,557; -1,063	<0,001	54,964	74,354	<0,001
Estudo <sup>(4)</sup>	-	-	-	-	-	-

(1) IC 95% - intervalo de confiança a 95% para o parâmetro estimado; (2) Teste para as estimativas dos parâmetros estimados; (3) Teste para os parâmetros estimados; (4) Grupo de referência.

Variável dependente: Sensibilidade Interpessoal (BSI) (1ª avaliação); Variáveis independentes: escala de Barthel como covariável e o grupo como factor.

**Tabela 48.** Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Sintomatologia Psiquiátrica (BSI) - Depressão dos Cuidadores na 1ª Avaliação.

Variável	Parâmetro estimado	IC 95% <sup>(1)</sup>	p <sup>(2)</sup>	Somatório dos quadrados	F	p <sup>(3)</sup>
Constante	2,868	2,560; 3,176	<0,001	198,426	265,785	<0,001
Barthel	0,001	-0,004; 0,006	0,616	0,189	0,253	0,616
Grupo Controlo	-1,384	-1,676; -1,092	<0,001	65,612	87,885	<0,001
Estudo <sup>(4)</sup>	-	-	-	-	-	-

(1) IC 95% - intervalo de confiança a 95% para o parâmetro estimado; (2) Teste para as estimativas dos parâmetros estimados; (3) Teste para os parâmetros estimados; (4) Grupo de referência.

Variável dependente: Depressão (BSI) (1ª avaliação); Variáveis independentes: escala de Barthel como covariável e o grupo como factor.

**Tabela 49.** Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Sintomatologia Psiquiátrica (BSI) - Ansiedade dos Cuidadores na 1ª Avaliação.

Variável	Parâmetro estimado	IC 95% <sup>(1)</sup>	p <sup>(2)</sup>	Somatório dos quadrados	F	p <sup>(3)</sup>
Constante	2,932	2,616; 3,248	<0,001	216,112	275,412	<0,001
Barthel	0,001	-0,004; 0,006	0,587	0,233	0,297	0,587
Grupo Controlo	-1,322	-1,62; -1,02	<0,001	59,858	76,283	<0,001
Estudo <sup>(4)</sup>	-	-	-	-	-	-

(1) IC 95% - intervalo de confiança a 95% para o parâmetro estimado; (2) Teste para as estimativas dos parâmetros estimados; (3) Teste para os parâmetros estimados; (4) Grupo de referência.

Variável dependente: Ansiedade (BSI) (1ª avaliação); Variáveis independentes: escala de Barthel como covariável e o grupo como factor.

**Tabela 50.** Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Sintomatologia Psiquiátrica (BSI) - Hostilidade dos Cuidadores na 1ª Avaliação.

Variável	Parâmetro estimado	IC 95% <sup>(1)</sup>	p <sup>(2)</sup>	Somatório dos quadrados	F	p <sup>(3)</sup>
Constante	2,962	2,686; 3,238	<0,001	212,096	354,420	<0,001
Barthel	0,001	-0,004; 0,005	0,758	0,057	0,095	0,758
Grupo Controlo	-1,424	-1,68; -1,16	<0,001	69,453	116,059	<0,001
Estudo <sup>(4)</sup>	-	-	-	-	-	-

(1) IC 95% - intervalo de confiança a 95% para o parâmetro estimado; (2) Teste para as estimativas dos parâmetros estimados; (3) Teste para os parâmetros estimados; (4) Grupo de referência.

Variável dependente: Hostilidade (BSI) (1ª avaliação); Variáveis independentes: escala de Barthel como covariável e o grupo como factor.

**Tabela 51.** Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Sintomatologia Psiquiátrica (BSI) - Ansiedade Fóbica dos Cuidadores na 1ª Avaliação.

Variável	Parâmetro estimado	IC 95% <sup>(1)</sup>	p <sup>(2)</sup>	Somatório dos quadrados	F	p <sup>(3)</sup>
Constante	2,865	2,551; 3,179	<0,001	208,631	268,996	<0,001
Barthel	0,001	-0,004; 0,006	0,813	0,044	0,056	0,813
Grupo Controlo	-1,266	-1,56; -0,96	<0,001	54,920	70,811	<0,001
Estudo <sup>(4)</sup>	-	-	-	-	-	-

(1) IC 95% - intervalo de confiança a 95% para o parâmetro estimado; (2) Teste para as estimativas dos parâmetros estimados; (3) Teste para os parâmetros estimados; (4) Grupo de referência.

Variável dependente: Ansiedade Fóbica (BSI) (1ª avaliação); Variáveis independentes: escala de Barthel como covariável e o grupo como factor.

**Tabela 52.** Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Sintomatologia Psiquiátrica (BSI) - Ideação Paranóide dos Cuidadores na 1ª Avaliação.

Variável	Parâmetro estimado	IC 95% <sup>(1)</sup>	p <sup>(2)</sup>	Somatório dos quadrados	F	p <sup>(3)</sup>
Constante	2,918	2,581; 3,255	<0,001	194,912	264,612	<0,001
Barthel	-0,001	-0,006; 0,005	0,813	0,050	0,056	0,813
Grupo Controlo	-1,308	-1,62; -0,98	<0,001	58,628	65,526	<0,001
Estudo <sup>(4)</sup>	-	-	-	-	-	-

(1) IC 95% - intervalo de confiança a 95% para o parâmetro estimado; (2) Teste para as estimativas dos parâmetros estimados; (3) Teste para os parâmetros estimados; (4) Grupo de referência.

Variável dependente: Ideação Paranóide (BSI) (1ª avaliação); Variáveis independentes: escala de Barthel como covariável e o grupo como factor.

**Tabela 53.** Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Sintomatologia Psiquiátrica (BSI) - Psicoticismo dos Cuidadores na 1ª Avaliação.

Variável	Parâmetro estimado	IC 95% <sup>(1)</sup>	p <sup>(2)</sup>	Somatório dos quadrados	F	p <sup>(3)</sup>
Constante	2,879	2,573; 3,185	<0,001	194,912	264,612	<0,001
Barthel	0,000	-0,004; 0,005	0,883	0,016	0,022	0,883
Grupo Controlo	-1,443	-1,73; -1,15	<0,001	71,354	96,870	<0,001
Estudo <sup>(4)</sup>	-	-	-	-	-	-

(1) IC 95% - intervalo de confiança a 95% para o parâmetro estimado; (2) Teste para as estimativas dos parâmetros estimados; (3) Teste para os parâmetros estimados; (4) Grupo de referência.

Variável dependente: Psicoticismo (BSI) (1ª avaliação); Variáveis independentes: escala de Barthel como covariável e o grupo como factor.

**Tabela 54.** Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Sintomatologia Psiquiátrica (BSI) - IGS dos Cuidadores na 1ª Avaliação.

Variável	Parâmetro estimado	IC 95% <sup>(1)</sup>	p <sup>(2)</sup>	Somatório dos quadrados	F	p <sup>(3)</sup>
Constante	2,923	2,623; 3,223	<0,001	212,013	299,800	<0,001
Barthel	0,001	-,004; 0,005	0,756	0,069	0,097	0,756
Grupo Controlo	-1,347	-1,63; -1,06	<0,001	62,148	87,881	<0,001
Estudo <sup>(4)</sup>	-	-	-	-	-	-

(1) IC 95% - intervalo de confiança a 95% para o parâmetro estimado; (2) Teste para as estimativas dos parâmetros estimados; (3) Teste para os parâmetros estimados; (4) Grupo de referência.

Variável dependente: IGS (BSI) (1ª avaliação); Variáveis independentes: escala de Barthel como covariável e o grupo como factor.

**Tabela 55.** Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Sintomatologia Psiquiátrica (BSI) - TSP dos Cuidadores na 1ª Avaliação.

Variável	Parâmetro estimado	IC 95% <sup>(1)</sup>	p <sup>(2)</sup>	Somatório dos quadrados	F	p <sup>(3)</sup>
Constante	45,764	41,52; 50,00	<0,001	66308,178	469,598	<0,001
Barthel	0,143	0,077; 0,210	<0,001	2552,422	18,076	<0,001
Grupo Controlo	-11,96	-15,97; -7,94	<0,001	4902,286	34,718	<0,001
Estudo <sup>(4)</sup>	-	-	-	-	-	-

(1) IC 95% - intervalo de confiança a 95% para o parâmetro estimado; (2) Teste para as estimativas dos parâmetros estimados; (3) Teste para os parâmetros estimados; (4) Grupo de referência.

Variável dependente: TSP (BSI) (1ª avaliação); Variáveis independentes: escala de Barthel como covariável e o grupo como factor.

**Tabela 56.** Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Sintomatologia Psiquiátrica (BSI) - ISP dos Cuidadores na 1ª Avaliação.

Variável	Parâmetro estimado	IC 95% <sup>(1)</sup>	p <sup>(2)</sup>	Somatório dos quadrados	F	p <sup>(3)</sup>
Constante	3,105	2,878; 3,331	<0,001	279,549	691,995	<0,001
Barthel	-0,003	0,006; 0,001	0,135	0,915	2,264	0,135
Grupo Controlo	-1,043	-1,25; -0,82	<0,001	37,289	92,306	<0,001
Estudo <sup>(4)</sup>	-	-	-	-	-	-

(1) IC 95% - intervalo de confiança a 95% para o parâmetro estimado; (2) Teste para as estimativas dos parâmetros estimados; (3) Teste para os parâmetros estimados; (4) Grupo de referência.

Variável dependente: ISP (BSI) (1ª avaliação); Variáveis independentes: escala de Barthel como covariável e o grupo como factor.

Na mesma análise na 2ª avaliação averigua-se que o nível de dependência tem influência estatisticamente significativa ( $p < 0,001$ ) em todas as dimensões da sintomatologia psiquiátrica excepto na TSP ( $p = 0,119$ ).

**Tabela 57.** Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Sintomatologia Psiquiátrica (BSI) - Somatização dos Cuidadores na 2ª Avaliação.

Variável	Parâmetro estimado	IC 95% <sup>(1)</sup>	p <sup>(2)</sup>	Somatório dos quadrados	F	p <sup>(3)</sup>
Constante	1,828	1,657; 1,999	<0,001	228,673	990,377	<0,001
Barthel	-0,008	-0,011; -0,005	<0,001	7,903	34,227	<0,001
Grupo Controlo	1,016	0,85; 1,17	<0,001	35,372	153,194	<0,001
Estudo <sup>(4)</sup>	-	-	-	-	-	-

(1) IC 95% - intervalo de confiança a 95% para o parâmetro estimado; (2) Teste para as estimativas dos parâmetros estimados; (3) Teste para os parâmetros estimados; (4) Grupo de referência.

Variável dependente: Somatização (BSI) (2ª avaliação); Variáveis independentes: escala de Barthel como covariável e o grupo como factor.

**Tabela 58.** Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Sintomatologia Psiquiátrica (BSI) - Obsessões/Compulsões dos Cuidadores na 2ª Avaliação.

Variável	Parâmetro estimado	IC 95% <sup>(1)</sup>	p <sup>(2)</sup>	Somatório dos quadrados	F	p <sup>(3)</sup>
Constante	1,882	1,693; 2,072	<0,001	249,402	884,173	<0,001
Barthel	-0,010	-0,013; -0,007	<0,001	11,711	41,516	<0,001
Grupo Controlo	1,115	0,93; 1,29	<0,001	42,605	151,043	<0,001
Estudo <sup>(4)</sup>	-	-	-	-	-	-

(1) IC 95% - intervalo de confiança a 95% para o parâmetro estimado; (2) Teste para as estimativas dos parâmetros estimados; (3) Teste para os parâmetros estimados; (4) Grupo de referência.

Variável dependente: Obsessões/Compulsões (BSI) (2ª avaliação); Variáveis independentes: escala de Barthel como covariável e o grupo como factor.

**Tabela 59.** Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Sintomatologia Psiquiátrica (BSI) - Sensibilidade Interpessoal dos Cuidadores na 2ª Avaliação.

Variável	Parâmetro estimado	IC 95% <sup>(1)</sup>	p <sup>(2)</sup>	Somatório dos quadrados	F	p <sup>(3)</sup>
Constante	1,867	1,666; 2,069	<0,001	250,362	785,959	<0,001
Barthel	-0,009	-0,012; -0,005	<0,001	9,114	28,613	<0,001
Grupo Controlo	1,154	0,964; 1,345	<0,001	45,633	143,253	<0,001
Estudo <sup>(4)</sup>	-	-	-	-	-	-

(1) IC 95% - intervalo de confiança a 95% para o parâmetro estimado; (2) Teste para as estimativas dos parâmetros estimados; (3) Teste para os parâmetros estimados; (4) Grupo de referência.

Variável dependente: Sensibilidade Interpessoal (BSI) (2ª avaliação); Variáveis independentes: escala de Barthel como covariável e o grupo como factor.

**Tabela 60.** Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Sintomatologia Psiquiátrica (BSI) - Depressão dos Cuidadores na 2ª Avaliação.

Variável	Parâmetro estimado	IC 95% <sup>(1)</sup>	p <sup>(2)</sup>	Somatório dos quadrados	F	p <sup>(3)</sup>
Constante	1,862	1,695; 2,030	<0,001	236,146	1067,813	<0,001
Barthel	-0,008	-0,011; -0,005	<0,001	7,797	35,256	<0,001
Grupo Controlo	1,023	0,86; 1,18	<0,001	35,866	162,181	<0,001
Estudo <sup>(4)</sup>	-	-	-	-	-	-

(1) IC 95% - intervalo de confiança a 95% para o parâmetro estimado; (2) Teste para as estimativas dos parâmetros estimados; (3) Teste para os parâmetros estimados; (4) Grupo de referência.

Variável dependente: Depressão (BSI) (2ª avaliação); Variáveis independentes: escala de Barthel como covariável e o grupo como factor.

**Tabela 61.** Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Sintomatologia Psiquiátrica (BSI) - Ansiedade dos Cuidadores na 2ª Avaliação.

Variável	Parâmetro estimado	IC 95% <sup>(1)</sup>	p <sup>(2)</sup>	Somatório dos quadrados	F	p <sup>(3)</sup>
Constante	1,946	1,771; 2,121	<0,001	256,669	1064,836	<0,001
Barthel	-0,009	-0,012; -0,006	<0,001	10,459	43,391	<0,001
Grupo Controlo	1,058	0,893; 1,224	<0,001	38,376	159,211	<0,001
Estudo <sup>(4)</sup>	-	-	-	-	-	-

(1) IC 95% - intervalo de confiança a 95% para o parâmetro estimado; (2) Teste para as estimativas dos parâmetros estimados; (3) Teste para os parâmetros estimados; (4) Grupo de referência.

Variável dependente: Ansiedade (BSI) (2ª avaliação); Variáveis independentes: escala de Barthel como covariável e o grupo como factor.

**Tabela 62.** Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Sintomatologia Psiquiátrica (BSI) - Hostilidade dos Cuidadores na 2ª Avaliação.

Variável	Parâmetro estimado	IC 95% <sup>(1)</sup>	p <sup>(2)</sup>	Somatório dos quadrados	F	p <sup>(3)</sup>
Constante	2,024	1,820; 2,228	<0,001	286,723	873,133	<0,001
Barthel	-0,11	-0,014; -0,008	<0,001	15,634	47,608	<0,001
Grupo Controlo	1,184	0,991; 1,378	<0,001	48,045	146,308	<0,001
Estudo <sup>(4)</sup>	-	-	-	-	-	-

(1) IC 95% - intervalo de confiança a 95% para o parâmetro estimado; (2) Teste para as estimativas dos parâmetros estimados; (3) Teste para os parâmetros estimados; (4) Grupo de referência.

Variável dependente: Hostilidade (BSI) (2ª avaliação); Variáveis independentes: escala de Barthel como covariável e o grupo como factor.

**Tabela 63.** Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Sintomatologia Psiquiátrica (BSI) - Ansiedade Fóbica dos Cuidadores na 2ª Avaliação.

Variável	Parâmetro estimado	IC 95% <sup>(1)</sup>	p <sup>(2)</sup>	Somatório dos quadrados	F	p <sup>(3)</sup>
Constante	1,882	1,710; 2,055	<0,001	231,263	991,498	<0,001
Barthel	-0,008	-0,011; -0,006	<0,001	8,969	38,451	<0,001
Grupo Controlo	0,934	0,771; 1,097	<0,001	29,881	128,111	<0,001
Estudo <sup>(4)</sup>	-	-	-	-	-	-

(1) IC 95% - intervalo de confiança a 95% para o parâmetro estimado; (2) Teste para as estimativas dos parâmetros estimados; (3) Teste para os parâmetros estimados; (4) Grupo de referência.

Variável dependente: Ansiedade Fóbica (BSI) (2ª avaliação); Variáveis independentes: escala de Barthel como covariável e o grupo como factor.

**Tabela 64.** Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Sintomatologia Psiquiátrica (BSI) - Ideação Paranóide dos Cuidadores na 2ª Avaliação.

Variável	Parâmetro estimado	IC 95% <sup>(1)</sup>	p <sup>(2)</sup>	Somatório dos quadrados	F	p <sup>(3)</sup>
Constante	2,081	1,857; 2,306	<0,001	281,299	708,876	<0,001
Barthel	-0,013	-0,016; -0,009	<0,001	19,534	49,226	<0,001
Grupo Controlo	1,019	0,87; 1,232	<0,001	35,599	89,711	<0,001
Estudo <sup>(4)</sup>	-	-	-	-	-	-

(1) IC 95% - intervalo de confiança a 95% para o parâmetro estimado; (2) Teste para as estimativas dos parâmetros estimados; (3) Teste para os parâmetros estimados; (4) Grupo de referência.

Variável dependente: Ideação Paranóide (BSI) (2ª avaliação); Variáveis independentes: escala de Barthel como covariável e o grupo como factor.

**Tabela 65.** Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Sintomatologia Psiquiátrica (BSI) - Psicoticismo dos Cuidadores na 2ª Avaliação.

Variável	Parâmetro estimado	IC 95% <sup>(1)</sup>	p <sup>(2)</sup>	Somatório dos quadrados	F	p <sup>(3)</sup>
Constante	1,902	1,720; 2,085	<0,001	213,826	814,139	<0,001
Barthel	-0,009	-0,011; -0,006	<0,001	9,232	35,152	<0,001
Grupo Controlo	0,713	0,540; 0,887	<0,001	17,431	66,367	<0,001
Estudo <sup>(4)</sup>	-	-	-	-	-	-

(1) IC 95% - intervalo de confiança a 95% para o parâmetro estimado; (2) Teste para as estimativas dos parâmetros estimados; (3) Teste para os parâmetros estimados; (4) Grupo de referência.

Variável dependente: Psicoticismo (BSI) (2ª avaliação); Variáveis independentes: escala de Barthel como covariável e o grupo como factor.

**Tabela 66.** Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Sintomatologia Psiquiátrica (BSI) - IGS dos Cuidadores na 2ª Avaliação.

Variável	Parâmetro estimado	IC 95% <sup>(1)</sup>	p <sup>(2)</sup>	Somatório dos quadrados	F	p <sup>(3)</sup>
Constante	1,919	1,752; 2,087	<0,001	245,735	1108,650	<0,001
Barthel	-0,009	-0,012; -0,006	<0,001	10,336	46,633	<0,001
Grupo Controlo	1,005	0,846; 1,164	<0,001	34,588	156,048	<0,001
Estudo <sup>(4)</sup>	-	-	-	-	-	-

(1) IC 95% - intervalo de confiança a 95% para o parâmetro estimado; (2) Teste para as estimativas dos parâmetros estimados; (3) Teste para os parâmetros estimados; (4) Grupo de referência.

Variável dependente: IGS (BSI) (2ª avaliação); Variáveis independentes: escala de Barthel como covariável e o grupo como factor.

**Tabela 67.** Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Sintomatologia Psiquiátrica (BSI) - TSP dos Cuidadores na 2ª Avaliação.

Variável	Parâmetro estimado	IC 95% <sup>(1)</sup>	p <sup>(2)</sup>	Somatório dos quadrados	F	p <sup>(3)</sup>
Constante	51,431	49,76; 53,09	<0,001	115440,07	5302,88	<0,001
Barthel	-0,021	-0,047; 0,005	0,119	53,71	2,46	0,119
Grupo Controlo	2,121	0,544; 3,697	0,009	154,025	7,075	0,009
Estudo <sup>(4)</sup>	-	-	-	-	-	-

(1) IC 95% - intervalo de confiança a 95% para o parâmetro estimado; (2) Teste para as estimativas dos parâmetros estimados; (3) Teste para os parâmetros estimados; (4) Grupo de referência.

Variável dependente: TSP (BSI) (2ª avaliação); Variáveis independentes: escala de Barthel como covariável e o grupo como factor.

**Tabela 68.** Influência do Nível de Dependência (Barthel) dos Doentes na Sintomatologia Psiquiátrica (BSI) - ISP dos Cuidadores na 2ª Avaliação.

Variável	Parâmetro estimado	IC 95% <sup>(1)</sup>	p <sup>(2)</sup>	Somatório dos quadrados	F	p <sup>(3)</sup>
Constante	1,958	1,801; 2,115	<0,001	248,936	1285,124	<0,001
Barthel	-0,009	-0,011; -0,006	<0,001	9,309	48,056	<0,001
Grupo Controlo	0,959	0,810; 1,108	<0,001	31,496	162,595	<0,001
Estudo <sup>(4)</sup>	-	-	-	-	-	-

(1) IC 95% - intervalo de confiança a 95% para o parâmetro estimado; (2) Teste para as estimativas dos parâmetros estimados; (3) Teste para os parâmetros estimados; (4) Grupo de referência.

Variável dependente: ISP (BSI) (2ª avaliação); Variáveis independentes: escala de Barthel como covariável e o grupo como factor.





## **V. DISCUSSÃO**



Neste capítulo, efetua-se uma análise crítica sobre as opções metodológicas em que se baseou o trabalho de investigação, seguindo-se a comparação e interpretação dos dados com outros estudos sempre que seja possível ou com outros estudos muito similares. Procura-se fornecer informação que facilite a compreensão e o alcance dos resultados encontrados no presente estudo. Há, no entanto, que realçar uma dificuldade, surgida neste capítulo, que resulta da ausência de trabalhos referência, conhecidos nesta área. A existência destes, contribuiria para o enriquecimento e alargamento desta discussão, já que, constituiriam um referencial para comparar e analisar com os resultados obtidos neste estudo. Assim, realçar-se-ão os resultados mais relevantes encontrados entre os grupos.

## IMPORTÂNCIA DO ESTUDO

O foco principal deste trabalho centra-se no *stress* pós-traumático e na QV do familiar do doente crítico. Esta é uma problemática que vem assumindo uma importância crescente atendendo ao impacto que o doente crítico tem nos familiares cuidadores (Ramachandra *et al.*, 2009)<sup>253</sup>.

Por outro lado, constata-se que a maioria das famílias lida com esta situação sem preparação prévia, o que dificulta a prestação de cuidados (assistência, supervisão e comunicação), bem como, a sua adaptação a esta nova realidade (Gaston-Johansson *et al.*, 2004<sup>254</sup>; Kozachik *et al.* 2001<sup>255</sup>; Rawl *et al.*, 2002<sup>256</sup>).

O cuidar de um doente crítico, habitualmente com uma dependência elevada, implica a aquisição de determinadas habilidades em lidar com o *stress* e uma necessidade de reorganização os seus planos de vida (Deshler *et al.*, 2006)<sup>257</sup>.

As necessidades vivenciadas pela família face ao cuidar do doente crítico foram identificadas na população portuguesa (Pinho, 2002)<sup>242</sup>.

Existem já alguns programas de intervenção dirigidos para os familiares com o objetivo de diminuir o *stress* pós-traumático e melhorar a QV dos familiares, mas nos doentes oncológicos com características muito específicas (Stephen *et al.*, 2005)<sup>258</sup>.

Este trabalho tem como finalidade contribuir para uma melhor assistência aos familiares do doente crítico, no sentido de ajudá-los a lidar com o *stress* e contribuir

para uma melhor QV. Em alguns casos, ao conhecer as principais necessidades dos familiares e as consequências inerentes a esta situação também se pode intervir em termos de prevenção, evitando a aparecimento do *stress* pós-traumático ou diminuindo a sua intensidade (Josiane, 2008)<sup>259</sup>.

O enfermeiro é o elemento da equipa de saúde com um estatuto privilegiado para esta intervenção na medida em que, ao longo do internamento, estabelece uma relação, por vezes, quase familiar, em função da proximidade, do número e da duração dos contactos estabelecidos. Por isso, este trabalho fornece contributos para que os enfermeiros e outros profissionais possam adquirir competências e conhecimentos, facilitadores de uma boa reabilitação associada a uma transição sadia para uma “nova” vida, critérios fundamentais para a QV (Mizuno, Kakuta & Inoue, 2009)<sup>260</sup>.



## MÉTODOS

Este estudo tem como objetivo principal avaliar o *stress* pós-traumático, a sobrecarga, sintomatologia psiquiátrica e a QV associada ao lidar com uma pessoa que esteve internada numa UCI em estado crítico, bem como, o impacto que a implementação de uma intervenção padronizada e sistematizada durante o internamento pode ter a longo prazo, nestas variáveis.

No estudo tem-se consciência da natureza multifatorial associada às repercussões nos familiares do doente crítico, o que implica alguma complexidade em termos de análise.

Por isso, optou-se por um estudo em ensaio controlado, aleatório, sobre os familiares cuidadores de doentes internados numa UCI em dois grupos distintos: um grupo de estudo e um grupo de controlo. Utilizou-se as camas pares para a seleção do primeiro grupo e as camas ímpares para a seleção do segundo grupo.

Um estudo desta natureza implica dificuldades no acesso aos familiares cuidadores, pelo que, o recurso a uma amostra acidental, consecutiva se revelou positiva e garantiu um conjunto de comodidades em função dos critérios de inclusão.

Obteve-se assim, uma amostra de 141 familiares cuidadores, o que implicou um trabalho acrescido na sua mobilização, pois muitos residiam em locais distantes do local do estudo, outros apresentavam dificuldades de deslocação. Esta estratégia foi fundamental para os resultados encontrados, que se traduziram na “*perda*” de apenas 39 cuidadores.

Pode-se pensar que uma amostra maior e obtida de forma aleatória seria o ideal mas, atendendo ao contexto em que se insere o estudo, os dados obtidos são consistentes e traduzem a realidade da maioria das familiares, conforme se pode constatar também pelos resultados de outros estudos similares (Gaston-Johansson *et al.*, 2004)<sup>254</sup>. Assim, num grupo de estudo foi efetuada uma intervenção inserida numa consulta de enfermagem entre as 24 e as 48 horas, que foi denominada de “*modelo de intervenção*”, utilizando a linguagem classificada em termos de enfermagem (CIPE) e consistia em intervenções específicas, capazes de dar respostas às necessidades dos familiares identificadas anteriormente, em termos de informação, conforto, redução de ansiedade, suporte e relacionamento entre o familiar e o doente.

No grupo de controlo foi garantida a assistência habitual efetuada pela equipa de saúde.

Esta abordagem parece a mais adequada para um estudo desta natureza e está de acordo com o estudo prévio efetuado por Pinho (2002)<sup>242</sup> e Freitas (2007)<sup>261</sup>.

Ambos os grupos foram avaliados em dois momentos antes (24 a 48 horas) e após (dois meses) a intervenção de forma a avaliar-se a efetividade da modelo utilizado, quanto à QV, à sobrecarga, à sintomatologia psiquiátrica e ao *stress* pós-traumático. A avaliação efetuada dois meses após a alta do doente internado revelou-se mais difícil devido a um conjunto de múltiplos fatores (desistências, morte, impossibilidade de se deslocar,...). A obtenção de uma elevada adesão só foi possível, devido à relação “afetiva” estabelecida entre a equipa assistencial e os familiares cuidadores, bem como pela perceção da importância do estudo para a melhoria da assistência.

A criação de uma consulta destinada exclusivamente ao familiar cuidador, facilitou a sua colaboração ao nível da recolha da informação. Este espaço, para além da recolha de dados permitia aos cuidadores verbalizarem os seus problemas e receberem algum tipo de apoio em termos de informação, orientação e ajuda, de acordo com as necessidades de cada um.

Embora existam vários estudos que identificam as principais necessidades dos familiares do doente crítico (Classen *et al.*, 2008)<sup>262</sup>, não existem estudos que avaliem o impacto de uma intervenção de enfermagem específica ao nível das principais variáveis que traduzem as repercussões do estudo. Nesse sentido, trata-se de um estudo original e com contributos relevantes para a melhoria da assistência ao familiar do doente crítico.

Os instrumentos de avaliação utilizados foram direcionadas para o doente crítico e para o familiar cuidador.

Relativamente ao doente crítico os instrumentos incidiram na avaliação das características sociodemográficas, dados do internamento, gravidade e dependência do doente.

Quanto ao familiar cuidador a avaliação incidiu em dados sociodemográficos, classificação social, QV, sobrecarga, sintomatologia psiquiátrica e *stress* pós-traumático.

Todos os instrumentos foram utilizados na modalidade de hétero preenchimento, pelo mesmo investigador, pelo que não houve vieses, nem dificuldades na sua aplicação.

As escalas de avaliação da QV, sobrecarga, sintomatologia psiquiátrica e *stress* pós-traumático, encontram-se validadas para a população portuguesa e para a população em estudo, o que contribui de forma significativa para a validade dos resultados.

Por outro lado, a dimensão da amostra também permitiu avaliar as características psicométricas dos instrumentos na população estudada (Pereira, 2005)<sup>263</sup>. Desta análise resulta que todos os instrumentos utilizados apresentam valores de consistência interna (alfa de Cronbach) que oscilam entre 0,80 e 0,96, sendo na maioria dos casos valores superiores aos dos estudos originais dos instrumentos, o que reforça a validade da informação obtida na população estudada. Os testes estatísticos utilizados foram os adequados para a análise das diferentes variáveis tendo em consideração a técnica de amostragem, o tipo de variável e a associação efetuada.

### **Limitações do estudo**

As principais limitações do estudo estão relacionadas com o elevado número de variáveis que concorrem essencialmente para a QV e sintomatologia psiquiátrica. Apesar do grupo de controlo e o grupo de estudo terem características similares no que se reporta ao cuidar do doente crítico, existe um elevado número de variáveis de natureza pessoal, contextual e familiar que não são possíveis de controlar

como: evento crítico negativo, morte de um familiar, crise familiar, dificuldades económicas, aparecimento de morbilidade, etc.

Trata-se de um estudo longitudinal, com a avaliação em dois momentos, em que a comparação do momento antes para o após também poderá ter influência nos resultados.

A amostra centra-se num hospital do “*grande Porto*” que atende pessoas do norte de Portugal, de locais muito diversos, onde a assistência em termos de resposta dos cuidados de saúde primários também é diversa o que pode introduzir pequenos vieses.

De seguida, procura-se sistematizar a discussão dos resultados tendo por base os dados apresentados e os objetivos propostos para o estudo.



## RESULTADOS

Pela análise dos resultados verifica-se que não existem diferenças entre os dois grupos de **Doentes** quanto às variáveis sociodemográficas - género, estado civil, escolaridade e idade, e, variáveis clínicas - admissão, diagnóstico, estado nutricional, tempo de internamento no SCI e tempo de ventilação. A diferença entre os dois grupos existe apenas nas variáveis clínicas, com o grupo de estudo a apresentar mais tempo de internamento no HGSA, de sedação, de analgesia e um maior índice de gravidade. Quanto ao **Familiar Cuidador**, sem diferença nas variáveis sociodemográficas: género, estado civil, situação profissional e na classificação social. A diferença existe na escolaridade com o grupo de estudo a apresentar um maior número de indivíduos com menos de 9º ano de escolaridade e na idade sendo mais jovens.

### **Resultados do doente crítico**

#### *Caracterização dos doentes*

A amostra em estudo foi constituída por 200 doentes críticos, tendo sido excluídos 59, em virtude de se ficar, apenas, com os doentes correspondentes aos familiares cuidadores estudados.

Os doentes críticos são maioritariamente do sexo masculino (53,2%), com uma idade média de 67 anos, em termos de escolaridade a mais prevalente é a 4ª classe, sendo a maioria admitidos no SCI por motivo urgente, devido a um diagnóstico neurocirúrgico, internados (em termos médios) há 10 dias no SCI; sedados e

ventilados durante aproximadamente 8 dias, com tempo médio de analgesia que oscila no grupo de estudo e grupo de controlo entre 6 a 9 dias e com um índice de gravidade entre os grupos que oscila entre 38 e 50. Em termos do grau de dependência verifica-se que ambos os grupos foram classificados com um nível de dependência grave.

Relativamente ao género, idade, escolaridade, motivo de admissão, diagnóstico e dependência não se verificaram diferenças estatisticamente significativas entre os grupos, o que corrobora as semelhanças entre as amostras.

Estes dados similares são encontrados em outros estudos e estão relacionados com a tipologia do Serviço onde incidiu o estudo. Trata-se de uma Unidade onde a missão está vocacionada para a área neurocrítica e neurocirúrgica, daí a elevada média de idades e a inexistência de diferenças significativas entre o género.

No que diz respeito à analgesia e ao de índice de gravidade verificam-se diferenças significativas entre os grupos de doentes estudados. O grupo em estudo apresentou em termos médios um maior número de dias com analgesia (9,17 dias) comparativamente ao grupo de controlo (6,66) e um maior índice de gravidade (50) comparativamente ao grupo de controlo (38).

Estes dados foram constatações posteriores e, por isso, impossíveis de controlar uma vez que se optou por selecionar os doentes das camas pares para o grupo de estudo e os das camas ímpares para o grupo de controlo.

Em termos médios, os tempos de analgesia e de gravidade estão de acordo com os resultados encontrados nas diferentes Unidades com tipologias similares às do presente estudo da ACSS (Identidade Reguladora da Saúde em Portugal).

### **Resultados dos familiares cuidadores**

A amostra de familiares cuidadores foi constituída por 200 familiares cuidadores, sendo excluídos 59, dos quais 20 por não preencherem os critérios de inclusão, 20 por desistência (por iniciativa própria) e 19 por outros motivos, onde se incluem os óbitos dos familiares, mudança de domicílio, cessação do exercício do papel de cuidador e dificuldades de mobilização à consulta de Enfermagem do hospital. Deste modo ficou-se com uma amostra efetiva de 141 cuidadores, dos quais, 71 participaram no grupo de estudo e 70 no grupo de controlo.

## **Caracterização sociodemográfica**

Os cuidadores de ambos os grupos são maioritariamente do género feminino, com idade média compreendida entre os 49 e 53 anos; sendo a maioria casada, em termos de escolaridade a moda no grupo de estudo encontra-se no 9º ano e no grupo de controlo no ensino preparatório; a situação profissional da maioria dos cuidadores é de empregado, inserindo-se com predominância na classe social baixa, de acordo com a escala social de Gaffar.

Relativamente às variáveis género, idade, estado civil, situação profissional e classificação social de família não se verificaram diferenças estatísticas significativas entre ambos os grupos de estudo (Filipe, 2010)<sup>264</sup>. Existem múltiplos estudos sobre os cuidadores de pessoas dependentes que revelam que a maioria são do género feminino e casados (Filipe, 2010<sup>264</sup>; Serqueira, 2007<sup>246</sup>). Relativamente à idade verifica-se que a maioria dos estudos sugere cuidadores mais velhos. Este dado pode estar relacionado com a idade do doente crítico, que apesar de ser elevada é inferior a outros estudos que se debruçam sobre os cuidadores essencialmente de pessoas idosas (Serqueira, 2007<sup>246</sup>). Por outro lado, estes doentes apresentam níveis de dependência elevada, o que implica a existência de cuidadores mais jovens, com capacidade de os substituir nas atividades de vida diária.

Apenas se verificaram diferenças significativas em termos estatísticos ao nível da escolaridade. Os cuidadores do grupo de estudo apresentam uma maior literacia comparativamente com os cuidadores do grupo de controlo. No grupo em estudo a maioria dos cuidadores (55%) apresenta uma escolaridade superior ao 9º ano. Este dado é interessante para a análise dos resultados, uma vez que pode concorrer para um maior impacto na eficácia da intervenção.

De referir que a maioria dos estudos em Portugal refere ao nível da escolaridade literacias muito baixas, habitualmente inferiores à 4ª classe. Este fato também pode estar relacionado com a idade (mais jovens) dos cuidadores, em função da evolução das políticas de ensino em Portugal.

## **Qualidade de vida**

A perceção de QV dos cuidadores foi avaliada através do WHOQOL - Breef, que avalia várias dimensões deste constructo antes e após a intervenção.

Verifica-se que o grupo de estudo apresentou na primeira avaliação valores médios de QV de 41,61 com desvio padrão de 7,7 e na segunda avaliação de 67,55, com desvio padrão de 14,7.

No grupo de controlo verifica-se que no 1º momento apresentam uma média de 49,13 com desvio padrão de 27,9 e no 2º momento de avaliação uma média de 27,43 com desvio padrão de 7,76.

Na análise a estes dados verifica-se que no grupo de estudo houve uma melhoria significativa da QV que se traduziu num aumento da perceção global de 25.9 pontos. Este dado é extremamente significativo e demonstra o impacto da estratégia de intervenção.

Ao analisar-se a QV no 1º momento verifica-se que o grupo de controlo apresenta médias superiores ao grupo de estudo em todos os domínios, excepto na autoavaliação em que se verifica o inverso, apesar das diferenças não serem estatisticamente significativas. No domínio físico, social, ambiental e total, as diferenças médias de QV são estatisticamente significativas, favorecendo o grupo de controlo, como pode constatar na tabela 12.

No 2º momento verifica-se que o grupo em estudo apresenta valores médios de QV superiores em todas as dimensões comparativamente ao grupo de controlo. Quando comparamos as diferenças entre os grupos num 2º momento verificamos que as mesmas são estatisticamente significativas, favorecendo o grupo de estudo, com valores de significância muito expressivos ( $p < 0,001$ ).

Estes resultados são muito relevantes para a prática clínica e para a necessidade de mudança da assistência ao familiar cuidador, pois revelam que quando se implementa uma intervenção de enfermagem de forma sistemática, ele tem repercussões de forma muito significativa em termos da QV dos cuidadores.

A robustez destes dados é devida por um lado, ao impacto da intervenção, mas também a outros fatores como a diminuição da dependência ao longo da recuperação do familiar internado numa UCI, a preparação do familiar cuidador que atenua as dificuldades do cuidador e a reformulação das expectativas e objetivos de vida face à adaptação a esta nova realidade; por outro lado, realça-se a importância do modelo de intervenção ter por matriz as necessidades do familiar cuidador e

consequentemente contribuir de forma decisiva para atenuar as dificuldades, aumentar a satisfação com o desempenho e nessa sequência a percepção de QV.

Esta é uma área que merece uma maior atenção por parte de gestores, associações de familiares cuidadores, profissionais de saúde, de modo a que no futuro todos os familiares possam beneficiar de apoio profissional capaz de contribuir para a melhoria da QV, mesmo cuidando de alguém com elevada dependência.

É necessário que este modelo de intervenção seja utilizado em outros contextos de modo a avaliar-se a sua robustez. O ideal seria fazer com que estas intervenções passassem a constituir a norma e não sendo algo esporádico, em contextos específicos. Em termos de saúde o tempo despendido nesta consulta revela-se como um ganho efetivo e não como um custo, pois sabe-se que a uma maior qualidade de vida corresponde uma maior satisfação, uma menor morbilidade e consequentemente também um melhor cuidar da pessoa dependente.

### **Sobrecarga**

Em termos de sobrecarga do cuidador verifica-se que, na 1ª avaliação, o grupo de estudo apresenta uma maior prevalência de cuidadores com sobrecarga intensa comparativamente ao grupo de controlo e com significado estatístico. Este fato está relacionado com uma maior sensibilização para as necessidades de cuidados à pessoa dependente.

Na 2ª avaliação verifica-se que os cuidadores do grupo estudo apresentam valores globais de sobrecarga menores comparativamente ao grupo de controlo. Em síntese, no grupo de estudo verificou-se uma diminuição dos cuidadores com sobrecarga intensa entre a 1ª a 2ª avaliações, ao passo que no grupo de controlo se verificou o inverso.

Neste item verifica-se um impacto significativo em termos de redução de sobrecarga essencialmente no grupo de estudo, o que revela a importância da implementação do modelo de intervenção. De salientar que o modelo de intervenção está direcionado para as variáveis que concorrem para a sobrecarga, uma vez que constitui uma ajuda ao cuidador em termos de informação, estratégias para

adequar a prestação de cuidados, suporte emocional, orientação para grupos de ajuda, orientação para os recursos na comunidade, entre outros.

Concluindo procurou-se, de forma sustentada e fundamentada nos resultados apresentados, dar resposta às questões orientadoras enunciadas previamente.

### ***Qual a efectividade de um programa de intervenção na qualidade de vida e no stress pós-traumático do familiar cuidador do doente pós-internamento numa UCIP?***

Com o intuito de avaliar a efectividade de um programa de intervenção dirigido ao familiar cuidador decidiu-se que a 1ª avaliação seria importante para se verificar o estado inicial dos familiares quanto à QV e *stress* pós-traumático (Ramachandra *et al.*, 2009)<sup>251</sup>. A 2ª avaliação foi então realizada 2 meses após a implementação do programa de intervenção no grupo de estudo, sendo assim essencial para a analisar as diferenças entre os grupos.

Quanto à QV, na 1ª avaliação entre os dois grupos, verificou-se que havia diferenças no domínio físico, social, ambiental e no global (total), com o grupo de controlo, exceto na auto-avaliação, a apresentar sempre uma QV mais elevada. Na 2ª avaliação a diferença foi evidente com o grupo de estudo a apresentar uma melhor QV em todos os domínios com uma melhoria significativa. É importante, ainda, referir que entre os dois momentos de avaliação, quer no grupo de estudo quer no de controlo, existe diferença importante e significativa mas, no de estudo verifica-se uma subida significativa na QV em todos os domínios, enquanto no de controlo uma descida também relevante em todos os domínios.

No *stress* pós-traumático, na 1ª avaliação entre os dois grupos existiu uma diferença sempre relevante com o grupo de estudo a apresentar sempre valores mais elevados em todas as dimensões. Na 2ª avaliação o grupo de estudo já apresentava valores mais baixos excepto na dimensão hiperactivação, sempre com diferenças significativas. Entre os dois momentos de avaliação verifica-se que no grupo de estudo, excepto na hiperactivação, houve uma diminuição dos valores de *stress* pós-traumático, enquanto no grupo de controlo houve um aumento desses mesmos valores em todas as dimensões. É de realçar que as diferenças foram sempre significativas exceto na hiperactivação no grupo de controlo, embora se mantivesse um aumento desse mesmo valor. Uma análise do valor global com

o preconizado por Reed (2007)<sup>265</sup>, constata-se que, as diferenças entre os dois grupos e entre os dois momentos de avaliação, foram sempre importantes com o grupo de estudo a apresentar todos os seus elementos já com diminuição do sistema imunitário na 1ª avaliação, na 2ª avaliação já menos de metade desse indivíduos é que mantinham essa mesma condição. No grupo de controlo a situação inverteu-se, na 1ª avaliação mais de metade do grupo não apresentava sequer sinais de PTSD, mas na 2ª avaliação todos os elementos já apresentavam depressão do sistema imunitário (Heidrich *et al.*, 2009)<sup>265</sup>.

***O nível de dependência dos doentes tem repercussão na QV, sobrecarga, stress pós-traumático e sintomatologia psiquiátrica dos familiares cuidadores?***

Como o nível de dependência dos doentes poderia ser influenciador na QV, sobrecarga, PTSD e na sintomatologia do cuidador analisou-se, apenas na primeira avaliação, a influência dessa variável em cada um dos grupos. Quanto à QV, o nível de dependência apenas apresenta influência no domínio psicológico. Na sobrecarga do cuidador, o nível de dependência do doente não influencia os grupos. No stress pós-traumático (PTSD) também se verifica que não houve influência do nível de dependência e na sintomatologia psiquiátrica, apurou-se que apenas na TSP se verifica a diferença entre os grupos.

***Os familiares que recebem apoio sistematizado, em termos de intervenção, revelam níveis de sobrecarga, stress pós-traumático, sintomatologia psiquiátrica mais baixos?***

Nesta análise atesta-se que, na sobrecarga e na sintomatologia psiquiátrica, mantém-se exatamente o mesmo padrão verificado na QV e no stress pós-traumático, ou seja, as diferenças entre os grupos e entre os momentos de avaliação foram sempre relevantes; na 1ª avaliação o grupo de estudo apresentava valores mais elevados de sobrecarga e de sintomatologia psiquiátrica e os valores diminuem consideravelmente na 2ª avaliação em todos os domínios das escalas utilizadas (Wengstrom, Haggmark e Forsberg, 2001)<sup>266</sup>.

***Uma intervenção sistematizada, de acordo com as necessidades dos familiares cuidadores, revela ganhos em saúde significativos que se traduzem na melhoria da QV?***

A intervenção foi efetuada tendo por base o estudo inicial de Pinho (2002)<sup>42</sup>, onde identificou as necessidades dos cuidadores. Estas foram agrupadas em cinco áreas: bem-estar, informação, conforto, redução da ansiedade e presença (estar com o doente).

Face à avaliação de cada cuidador familiar em termos de necessidade foi implementada uma intervenção sistematizada, com o objetivo de ajudar a pessoa a lidar com esta realidade (Northouse *et al.*, 2005)<sup>267</sup>.

Nesse sentido verificou-se que os familiares cuidadores que foram alvo de uma intervenção sistematizada, revelaram melhor qualidade de vida em termos de domínio físico, psicológico, social e ambiental, comparativamente ao grupo de familiares que integraram o grupo de controlo. Este fato é extremamente importante e salienta a importância da implementação numa UCI de intervenções sistematizadas tendo por base as necessidades da família.

Existem também outros estudos (Heidrich *et al.*, 2009)<sup>265</sup> que sugerem a existência de ganhos em saúde, associados a intervenções que satisfaçam as necessidades manifestadas pelos familiares cuidadores. Esses ganhos em saúde podem ser mensuráveis através da redução da sobrecarga, *stress* pós-traumático e sintomatologia psiquiátrica, o que como implicações melhorias significativas ao nível da QV.

Estes dados, para além dos ganhos em saúde para o doente e família também implicam ganhos em saúde para o Serviço Nacional de Saúde, na medida em que reduzem o consumo de medicamentos, a procura dos cuidados de saúde, a abstenção ao trabalho, pelo fato de reduzirem a morbilidade geral do familiar cuidador.



## **VI. CONCLUSÃO**



1. O modelo de intervenção assente nas necessidades dos cuidadores, revelou-se um bom instrumento para a satisfação das necessidades dos familiares cuidadores;
2. A aplicação do modelo de intervenção direcionado às necessidades dos familiares cuidadores diminui neles a sobrecarga, o *stress* pós-traumático, a sintomatologia psiquiátrica e contribui também, para melhorar os níveis da sua Qualidade de Vida;
3. A implementação deste modelo de intervenção, tendo como alvo o familiar cuidador do doente internado numa UCI, tem também repercussões em termos de ganhos em saúde para o doente, com melhores cuidados, maior autonomia, e menor dependência;
4. A implementação deste modelo comprova a menor morbilidade de doentes e familiares, menor tempo de utilização dos serviços, e maior satisfação com os cuidados recebidos.

**Por tudo isto sugerimos no futuro:**

1. A realização de uma análise de custos para determinar o impacto económico do modelo na economia dos Sistemas Nacionais de Saúde;
2. A formação de equipas multidisciplinares neste modelo para que as estratégias de intervenção, junto dos familiares cuidadores, sejam similares e com os mesmos objetivos;
3. A implementação generalizada deste modelo em todas as UCI dos Sistemas Nacionais de Saúde;
4. A internacionalização deste modelo.





## **VII. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**



1. González MI. *La educación para la salud del signo XXI comunicación y salud*. 2ª.Ed. Madrid: Díaz de Santos, 2002. 559 p.
2. Silvertown J, Birk L. *More than the parts: Biology and politics*. London: Pluto Press, 1984. 268 p.
3. Freund P, McGuire M. *Health, illness and the social body: A critical sociology*. 1ª.Ed. New Jersey: Practice Hall, 1995. 416 p.
4. Quartilho M. *Cultura, Medicina e Psiquiatria. Do sintoma à experiência*. Coimbra: Quarteto Editora, 2001. 179 p.
5. Bahrs O, Heim S, Kalitzkus V, Matthiessen P, Meister P, Müller H. *Salutogenesis in general practice: how to use the potential of doctor-patient-communication to promote health*. 2<sup>nd</sup> Conference on Making Sense of: Health, Illness and Disease, 2003 July 14-17; St. Hilda's College, Oxford, UK. Disponível em: <<http://www.inter-disciplinary.net/ptb/mso/hid/hid2/Kalitzkus%20paper.pdf>>.
6. Engel G. *The need for a new medical model: A challenge for biomedicine*. Science, New Series [Periódico Online]. 1977 [capturado em: 15 Nov. 2011]; 196(4286): p. 129-36. Disponível em: < <http://www.healtorture.org/files/files/englearticle.pdf>>.
7. Bengel J, Strittmatter R, Willmann H. *What keeps people healthy? The current state of discussion and the relevance of Antonovsky's salutogenic model of health*. Cologne: Federal Centre for Health Education, 1999. 132 p. (Research and Practice of Health Promotion, Vol. 4).
8. Ribeiro JL, *Psicologia da Saúde. Saúde e Doença*. In: McIntyre T. *Psicologia da Saúde: Áreas de Intervenção e Perspectivas Futuras*. Braga: Associação dos Psicólogos Portugueses, 1994. p. 55-72.
9. Antonovsky A. *Health, stress and coping*. San Francisco: Jossey Bass, 1979. 225 p.
10. Antonovsky A. *Unravelling the mystery of health: how people manage stress and stay well*. San Francisco: Jossey Bass, 1987. 218 p.
11. Sullivan G. *Evaluating Antonovsky's Salutogenic Model for its adaptability to nursing*. Journal of Advanced Nursing. 1989. 14(4): p. 336-42.
12. Sullivan G. *Towards clarification of convergent concepts: sense of coherence, will to meaning, locus of control, learned helplessness and hardiness*. Journal of Advanced Nursing. 1993. 18(11): p. 1772-78.
13. England M, Artinian B. *Salutogenic psychosocial nursing practice*. Journal of holistic nursing. 1996. 14(3): p. 174-95.
14. Organização Mundial da Saúde. *Carta de Ottawa*. Primeira Conferência Internacional sobre promoção da saúde. Ottawa, 1986. Disponível em: <<http://www.opas.org.br/promocao/uploadArq/Ottawa.pdf>>.
15. Graça L. *Representações Sociais da Saúde, Da doença e dos Praticantes da Arte Médica nos Provérbios em Língua Portuguesa*. 2000. Disponível em: <<http://www.ensp.unl.pt/luis.graca/textos77.html>>.
16. Downie R, Tannahill C, Tannahill A. *Health promotion. Models and values*. 2ª. Ed. Oxford: University Press, 2000. 218 p.
17. Ewles L, Simnett I. *Promoting health - A practical guide*. London: Baillière Tindall, 1999. 348 p.
18. Damásio A. *O erro de Descartes. Emoção, razão e cérebro humano*. Lisboa: Publicações Europa América, 1994. 324 p Disponível em: <<http://pt.scribd.com/doc/887639/O-erro-de-Descartes>>.
19. Casanova R. *Holismo: Consequências de una errónea interpretación*. Barcelona: Revista Rol de Enfermería, 1992. 15(165), p. 65-67.
20. McSweeney G. *A enfermeira: Prestação de cuidados holísticos*. Revista Servir, 2003. 51 (6), p. 282-8.
21. Bolander V. *Enfermagem Fundamental: Abordagem Psicofisiológica*. 1ª. Ed. Lisboa: Lusodidacta, 1998, 2026 p.
22. Sontag S. *A Doença como Metáfora e a Sida e as Suas Metáforas*. Lisboa: Quetzal, 1998. p. 19-94.
23. Ogden J. *Psicologia da saúde*. 2ª. Ed. Lisboa: Climepsi Editores, 2004. 456 p.

24. Duarte SFC. *Outros saberes de saúde e de doença*. Referência nº1 [Periódico Online]. 1998 Set [capturado em: 18 Nov. 2011]; p.20. Disponível em: <[http://www.esenfc.pt/rr/rr/index.php?id\\_website=3&d=1&target=DetalhesArtigo&id\\_artigo=71&id\\_rev=5&id\\_edicao=16](http://www.esenfc.pt/rr/rr/index.php?id_website=3&d=1&target=DetalhesArtigo&id_artigo=71&id_rev=5&id_edicao=16)>.
25. Duarte SFC. *Saberes de Saúde e de Doença: Porque vão as Pessoas ao Médico?* Coimbra: Quarteto, 2002. 130 p.
26. Ribeiro, JL. *Psicologia e Saúde*. Lisboa: ISPA, 1998.
27. Altschuler J. *Working with chronic illness*. United Kingdom: MacMillan, 1997. p. 127-55.
28. Maynard C. *Illness and Its Impact on Patients and Families*. In: Chitty KK. *Professional Nursing, Concepts and Challenges*. 2ª Ed. Philadelphia: WB Saunders Company, 1997. p. 352-74.
29. Leventhal H. *Illness representation: Theoretical foundations*. In: Petrie K, Weinman JA. *Perceptions of Health and Illness: Current Research & Applications*. Singapore: Harwood Academic Publishers, 1997. p. 19-46.
30. Leventhal EA, Crouch M. *Are There Differences in Perceptions of Illness Across the Lifespan?* In: Petrie KJ, Weinman JA. *Perceptions of Health and Illness: Current Research & Applications*. Singapore Harwood Academic Publishers, 1997. p. 77-102.
31. Petrie KJ, Weinman JA. *Perceptions of Health & Illness. Current Research & Application*. Singapore: Harwood Academic Publishers, 1997. p.1-17.
32. Quartilho MJR. *Cultura, Medicina e Psiquiatria: Do Sintoma à Experiência*. Coimbra: Quarteto Editora, 2001. P.62.
33. Kaplan G. *Princípios na Psiquiatria Preventiva*. Rio de Janeiro: Zahor Editores, 1980. P.52-68.
34. Couvreur C. *A Qualidade de Vida - Arte para viver no século XXI*. Loures: Lusociência, Edições Técnicas e Científicas, Lda, 2001. p.49.
35. Kramer G, Longenecker J. *Conceitos de Saúde e de Doença*. In Philipps WJ, Long B, Woods NF. *Enfermagem Médico Cirúrgica: Conceitos e práticas clínicas*, vol.1. Lisboa, 1990. p. 25-47.
36. Gameiro MGH. *Experiências Subjetivas de Sofrimento na Doença - Dissertação de Mestrado em Ciências da Enfermagem [Tese de Mestrado]*. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, 1998. Mestrado em Sociopsicologia da Saúde.
37. Cardoso P, Ribeiro J, Maia P. *O Exercício da Psicologia Clínica nas Unidades de Cuidados Intensivos*. In: Almeida L, Araújo M. *Áreas de Intervenção e Compromisso Sociais do Psicólogo*. Lisboa: Actas da Convenção Anual da APPORT, 1995. p. 37-45.
38. Rodgers BL, Cowles KV. *A conceptual foundation for human suffering in nursing care and research*. *Journal of Advanced Nursing*. 1997 May; 25(5): p. 1048-53.
39. Morse J. *Toward a praxis theory of suffering*. *Advances in Nursing Science*. 2001 Set; 24(1): p. 47-59.
40. Le Breton D. *Compreender a Dor*. Cruz Quebrada: Estrelapolar, 1995. p. 40.
41. Nyatanga B, *The concept of suffering: a hidden phenomenon*. In: Nyatanga B, Astley-Pepper M, editor. *Hidden Aspects of Palliative Care*. London: Cromwell Press, 2005. 166 p.
42. Mason T, Whitehead E. *Thinking Nursing*. Berkshire: Open University Press, 2003.
43. Wright L. *Espiritualidade, Sofrimento e Doença*. Coimbra: Ariadne - Editora, 2005.
44. Ordem dos Enfermeiros. *CIPE - Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem versão 2, 2010*. Disponível em: <<http://www.ordemenfermeiros.pt>>.
45. Arman M, Rehnsfeldt A. *The hidden suffering among breast cancer patients*. *Qualitative Health Research*, 2003. 13(4): p. 510-27.
46. International Association for the Study of Pain, IASP [Homepage]. *Pain Terminology, Pain Terms*. 2009, (Acesso em 26/11/2010). Disp. em: <<http://www.iasp-pain.org//AM/Template.cfm?Section=Home>>.
47. Maciel M. *A dor crónica no contexto dos cuidados paliativos*. *Prática Hospitalar*. 2004; 35: p.38-43.
48. Pacheco S. *Cuidar a pessoa em fase terminal - Perspectiva ética*. Loures: Lusociência, 2002. p. 61.
49. Pessini L. *Distância: até quando investir sem agredir?* *Revista bioética*. 1996 [capturado em: 23 Nov. 2011]. Disponível em: <<http://www.ufpel.tche.br/medicina/bioetica/DISTAN%C1SIA%20%20AT%C9%20QUANDO%20INVESTIR%20SEM%20AGREDIR.PDF>>.
50. Cassel EJ. *The nature of suffering and the Goals of Medicine*. New York: Oxford University Press, 1991. 313 p.
51. Ferrell BR, Coyle N. *The nature of suffering and the goals of nursing*. *Oncology nursing forum* [Periódico Online]. 2008 [capturado em: 24 Nov. 2011]; 35(2): p. 241-247. Disponível em: <<http://www.ons.org/Publications/ONF/media/ons/docs/publications/ferrellpodcastarticle.pdf>> .
52. Fleming M. *Dor sem nome - Pensar o sofrimento*. 2ª. Ed. Porto: Editora Afrontamentos, 2003. 164 p.
53. Krisman-Scott, McCorkle R. *The tapestry of hospice*. *Holistic Nursing Practice*, 2002; 16 (2): p. 32-39.

54. Corner J. *Exploring nursing outcomes for patients with advanced cancer following intervention by Macmillan Specialist palliative care nurses*. Blackwell Publishing: Journal of Advanced Nursing, 2003; 41 (6): p.561-74.
55. Martins MCC. *O enfermeiro e o alívio do sofrimento*. Pensar Enfermagem, 2007; 11(1): p.34-43.
56. Lindholm L, Eriksson K. *To understand and alleviate suffering in a caring culture*. Journal of Advanced Nursing, 1993; 18(9): p.1354-61.
57. Kahn D, Steeves R. *An Understanding of Suffering Grounded in Clinical Practice and Research*. In: Ferrell BR. *Suffering*. Sudbury, Massachusetts: Jones and Bartlett Publishers, 1996. p. 3-27.
58. Rehnsfeldt A, Eriksson K. *The progression of suffering implies alleviated suffering*. Scandinavian Journal of Caring Science, 2004; 18(3): p. 264-72.
59. Takman C, Severinsson E. *A description of Health Care Professionals' experiences of encounters with patients in clinical settings*. Journal of Advanced Nursing, 1999; 30(6): p. 1368-74.
60. Araújo M, Silva M, Francisco M. *Nursing the dying: essential elements in the care of terminally ill patients*. International Council of Nurses, International Nursing Review, 2004; 51(3): p. 149-58.
61. Béfekadu E. *Suffering: A conceptual clarification*. 1993; 25(1): p.7-21. Disponível em: <<http://digital.library.mcgill.ca/page-turner-3/pageturner.php>>.
62. Renaud M. *Eugenismo e o mito da perfeição*. Cadernos de Bio-Ética: sofrimento e dor. Coimbra: edição CEB, 1995. p. 15-28.
63. Friedman M. *Family Nursing: Research, Theory and Practice*. 4ª. Ed. Appleton & Lange, 1998. p. 9.
64. Wright L, Leahey M. *A guide to family assessment and intervention: Nurses and families*. 3ª. Ed. Philadelphia: F. A. Davis Company, 1994. p. 40.
65. Minuchin S. *Famílias, Funcionamento e Tratamento*. Porto Alegre: Artes Medicas, 1982. P.52-147.
66. Andolfi M. *Family Therapy: na interaccional approach*. New York: Plenum Press, 1979. 170 p.
67. Janosik E, Green E. *Family life: process and practice*. Boston: Jones & Bartlett, 1992. 494 p.
68. Bentler PM, Newcomb MD. *Substance use and abuse among children and teenagers*. American Psychologist, 1989. p. 242-248.
69. Stanhope M, Lancaster J. *Enfermagem Comunitária, promoção de grupos, famílias e indivíduos*. 1ª. Ed. Lisboa: Lusociência, 1998. p. 493.
70. Bomar P. *Nurses and family health promotion*. Philadelphia: W.B. Saunders, 1992. 414 p.
71. Giddens A. *Sociologia*. 2ª. Ed. Lisboa: Serviço de educação e bolsas; Fundação Calouste Gulbenkian, 2009
72. Relvas AP. *O ciclo vital da família, perspectiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento, 1996. 240 p.
73. Alarcão M. *(Des)Equilíbrios familiares: Uma visão sistémica*. Coimbra: Quarteto Editora, 2002. p.42.
74. Minuchin S, Fishman H. *Técnicas de terapia familiar*. Porto Alegre: Artmed, 1990. p. 27.
75. Honoré B. *A Saúde em Projecto*. Loures: Lusociência, 2002. p. 55.
76. Shandes M, Zahlis EH. *A família e a Doença*. In: Phipps, Long, Woods e Cassmeyer. *Enfermagem Médico-cirúrgica. Conceitos e Prática Clínica*. Lisboa: Lusodidacta, 1999. p.121-32.
77. Collière MF. *Promover a vida*. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses, 1989. p. 28.
78. Carapinheiro G. *Saberes e poderes no Hospital*. Uma sociologia dos serviços hospitalares. Porto: Editora Afrontamento, 1993. 295 p.
79. Bettinelli L, Erdmann A. *Internação em unidade de terapia intensiva e a família: perspectivas de cuidado*. Avances en Enfermería [Periodico online]. Janeiro-Junho 2009 [capturado em: 29 Nov. 2011]; 27(1): p.15-21. Disponível em: <[http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxvii1\\_2.pdf](http://www.enfermeria.unal.edu.co/revista/articulos/xxvii1_2.pdf)>.
80. Kitajima K, Cosmo M. *Comunicação entre Paciente, Família e Equipe no CTI*. In: Andreoli PBA, Erlichman MR. *Psicologia e Humanização-Assistencia aos pacientes graves*. São Paulo: Atheneu, 2008. p. 101-12.
81. Silva JA. *Necessidades das famílias dos doentes Internados na Unidade de Cuidados Intensivos [Tese de Mestrado]*. Porto: Faculdade de Medicina Instituto de Ciências Biomedicas Abel Salazar, 2002.
82. Twibell RS. *Family coping during critical illness*. Dimens Crit Care Nurse [Periódico Online], 1998 Mar-Apr [capturado em : 29 Nov. 2001]; 17(2): p.100-12. Disponível em: <<http://bmhlibrary.info/9624951.pdf>>.
83. Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer, 1984. 456 p.
84. Félix AMT. *Quem cuida do cuidador? O custo invisível do acto de cuidar [Tese de Doutoramento]*. Aveiro: Universidade de Aveiro - Secção Autónoma Ciências da Saúde, 2010. Disponível em: <<http://ria.ua.pt/bitstream/10773/3886/1/4381.pdf>> .
85. Selye H. *The Evolution of the Stress Concept: The originator of the concept traces its development from the discovery in 1936 of the alarm reaction to modern therapeutic applications of syntoxic and catatoxic hormones*. American Scientist[Periodico online], 1973 Nov- Dec [Capturado em : 29 Nov. 2011]; 61(6): p.692-99. Disponível em: <<http://www.jstor.org/stable/27844072>>.

86. Ramos M. *Crescer em Stresse: usar o stresse para envelhecer com sucesso*. Porto: Edição Ambar, 2005. 317 p.
87. McEwen BS, Stellar E. *Stress and the individual mechanism leading to disease*. Archives of Internal Medicine [Periódico Online], 1993 [Capturado em : 29 Nov. 2011]; 153(18): p.2093-101. Disponível em: <<http://www.med.yale.edu/intmed/resources/docs/McEwen.pdf>>.
88. McEwen BS, Seeman. *Protective and damaging effects of mediators of stress. Elaborating and testing the concepts of allostasis and allostatic load*. Annual New Work Academy of Sciences, 1999. 896; p.30-47.
89. Vaz-Serra A. *O stresse na vida de todos os dias*. Coimbra: Edição do autor, 2002. 780 p.
90. Mendes A. *Stress e imunidade*. Coimbra: Edição Formasau, 2002.
91. Holmes D, Rahe R. *The Social Readjustment Rating Scale*. Journal of Psychosomatic Research, 1967 Aug; 11(2): p.213-18.
92. Pacheco S. *Stress e Mecanismo de Coping nos Estudantes de Enfermagem*. Revista Referencia [Periódico Online], 2008 Out [Capturado em : 29 Nov. 2011]; 2(7): p.89-95. Disponível em: <[http://www.esenfc.pt/rr/rr/index.php?id\\_website=3&d=1&target=DetalhesArtigo&id\\_artigo=2108&id\\_rev=4&id\\_edicao=23](http://www.esenfc.pt/rr/rr/index.php?id_website=3&d=1&target=DetalhesArtigo&id_artigo=2108&id_rev=4&id_edicao=23)>
93. Brissette I, Scheier MF, Carver CS. *The role of optimism in social network development, coping, and psychological adjustment during a life transition*. Journal of Personality and Social Psychology, 2002; 82(1): p.102-11.
94. Chick N, Meleis AI. *Transitions: a nursing concern*. In: Chinn PL. Nursing research methodology. Rockeville: Aspen, 1986. P.237-57. Disponível em: <<http://repository.upenn.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1008&context=nrs&sei-redir=1&referer=http%3A%2F%2Fwww.google.pt%2Furl%3Fsa%3Dt%26rct%3Dj%26q%3Dtransitions%253A%2520a%2520nursing%2520concern%2520%26source%3Dweb%26cd%3D1%26ved%3D0CCcQFjAA%26url%3Dhttp%253A%252F%252Frepository.upenn.edu%252Fcgi%252Fviewcontent.cgi%253Farticle%253D1008%2526context%253Dnrs%26ei%3D3n1MT8xQxKvwA9ny6Nsc%26usq%3DAFQjCNEZBF0R5v77pVsVbOD570dzDJVy-A#search=%22transitions%3A%20nursing%20concern%22>>.
95. Hall BA. *The change paradigm in nursing: growth nursing persistence*. Advances in Nursing Science: Mariland, 1981 Jul; 3(4): p.1-6.
96. Novaes MAFP, Knobel Elias. *Fatores de estresse nas UTIs*. In: Andreoli PBA, Erlichman MR. Psicologia e Humanização-Assistencia aos pacientes graves. São Paulo: Atheneu, 2008. p. 231-40.
97. Folkman S, Lazarus R. *Ways of coping questionnaire sampler set manual, test booklet, scoring key*. Consulting Psychologists Press, 1988. 41 p.
98. Varela M, Leal L. *Estratégias de coping em mulheres com cancro da mama*. Análise Psicológica [Periodico Online], 2007 [capturado em: 29 Nov. 2011]; 3(25): p.479-88. Disponível em: <<http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/aps/v25n3/v25n3a13.pdf>>.
99. McCubbin MA, McCubbin HI. *Families coping with illness: The Resiliency Model of Family Stress Adjustment and Adaptation*. IN: Danielson C, Hamel-Bissell B, Winstead-Fry P. Families, health & illness: Perspectives on coping and intervention. St. Louis: Mosby, 1993. p.21-64.
100. Twibell RS. *Family coping during critical illness*. Dimens Crit Care Nurs, 1998 Mar-Apr; 17(2): p.100-12.
101. Lequerica AH, Forschheimer M, Tate DG, Toussaint L. *Ways of coping and perceived stress in women with spinal cord injury*. J Health Psychol, 2008 Apr; 13(3): p.348-54.
102. Moreno R. *Cuidados Intensivos: Gestão e Organização em Medicina Intensiva*. Lisboa: Permanyer, 2000. p.111-24.
103. Fleisman DA. *The meaning of care to patient in I.C.U. a phenomenological perspective*. Florida Atlantic University, 1995. 130 p.
104. Lopes N. *A Recomposição dos Saberes, Ideologias e Identidades de Enfermagem - Estudo Sociológico em Contexto Hospitalar [Tese de Mestrado em Sociologia do Trabalho]*. Lisboa: ISCTE - Instituto Universitário de Lisboa, 1994.
105. Orlando JMC, Miquelin L. *UTIs Contemporâneas*. São Paulo: Atheneu, 2008. 761 p.
106. Curry S. *Identificação das necessidades das dificuldades das famílias do doente na UCI*. Nursing. 1995; 94: p.26-30.
107. Zussman R. *Intensive Care. Medical Ethic and the medical profession*. Chicago: The university of Chicago Press, 1992. 252 p.
108. Saiote ECG. *A percepção dos Enfermeiros sobre a importância da partilha de informação com os familiares numa unidade de cuidados intensivos [Tese de Mestrado em Sociologia da Saúde e da Doença]*. Lisboa: ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa, 2010. Disponível em: <<http://repositorio.iscte.pt/handle/10071/2613>>.
109. Inaba LC, Silva MJP, Telles SCR. *Paciente crítico e comunicação: visão de familiares sobre sua adequação pela equipe de enfermagem*. Revista Escola de Enfermagem USP [Periódico Online]. 2005 [capturado em: 12 Dez.2011]; 39(4): p.423-29. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v39n4/07.pdf>>.

110. Nascimento ERP, Trentini M. *O cuidado de Enfermagem na unidade de terapia intensiva (UTI): teoria humanística de Paterson e Zderad*. Ribeirão Preto: Revista Latino-Americana de Enfermagem [Periódico Online]. 2004 [capturado em: 12 Dez.2011]; 12(2): p.250-57. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692004000200015](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692004000200015)>.
111. Villa VSC, Rossi LA. *O significado cultural do cuidado humanizado em unidade de terapia intensiva: "muito falado e pouco vivido"*. Ribeirão Preto: Revista Latino-Americana de Enfermagem [Periódico Online]. 2002 [capturado em: 12 Dez.2011]; 10(2): p.137-44. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v10n2/10506.pdf>>.
112. Martins JJ, Nascimento ERP. *Repensando a tecnologia para o cuidado do idoso em UTI*. Florianópolis: Arquivos Catarinenses de Medicina. 2005 [capturado em: 12 Dez.2011]; 34(2): p.49-55. Disponível em: <<http://www.acm.org.br/revista/pdf/artigos/284.pdf>>.
113. Silva AL. *A Dimensão Humana do Cuidado de Enfermagem*. São Paulo: Revista Acta Paulista Enfermagem [Periódico Online]. 2000 [capturado em: 12 Dez.2011]; 13(1): p.86-90. Disponível em: <[http://www.unifesp.br/denf/acta/2000/13\\_esp1/pdf/art7.pdf](http://www.unifesp.br/denf/acta/2000/13_esp1/pdf/art7.pdf)>.
114. Pinho LB, Santos SMA. *Dialéctica do cuidado humanizado na UTI: contradições entre o discurso e a prática profissional do Enfermeiro*. São Paulo: Departamento de Enfermagem - Revista de escola de Enfermagem de USP [Periódico Online]. 2008 [capturado em: 12 Dez.2011]; 42(1): p.66-72. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342008000100009](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342008000100009)>.
115. Feldman C. *Humanização da Unidade de Terapia Intensiva: Uma Questão de Vida ou Morte*. In: Orlando JMC, Miquelin L. *UTIs Contemporâneas*. 1ª. Ed. São Paulo: Atheneu, 2008. p. 264-278.
116. Knibel MF. *A missão das UTIs Contemporâneas*. In: Orlando JMC, Miquelin L. *UTIs Contemporâneas*. 1ª. Ed. São Paulo: Atheneu, 2008. p. 47-48.
117. Salicio DMBS, Gaiva MAM. *O significado de humanização da assistência para Enfermeiros que actuam em UTI*. Goiânia: Revista Electrónica de Enfermagem. [Periódico Online]. 2006 [capturado em: 12 Dez. 2011]; 8(3): p.370-76. Disponível em: <<http://revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/7076/5007>>
118. Dennerley M. *Características da Enfermagem da UCI*. Lisboa: Nursing, 1991; 4(45). p.43.
119. Anders JC, Lima RA. *Crescer como transplantado de medula óssea: Repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes*. Ribeirão Preto: Revista Latino-Americana de Enfermagem [Periódico Online]. 2004 [capturado em: 20 Dez.2011]; 12(6): p.866-74. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692004000600004&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692004000600004&script=sci_arttext)>.
120. Anes EMGJ, Ferreira PL. *Qualidade de vida em diálise*. Revista Portuguesa de Saúde Pública [Periódico Online]. 2009 [capturado em: 20 Dez.2011]; 8: p.67-82. Disponível em: <<http://www.ensp.unl.pt/dispositivos-de-apoio/cdi/cdi/sector-de-publicacoes/revista/2000-2008/pdfs/volume-tematico-2009/pdfs/E-06-2009.pdf>>.
121. Martins MRI, Cesarino CB. *Qualidade de vida de pessoas com doença renal crónica em tratamento hemodialítico*. Ribeirão Preto: Revista Latino-Americana de Enfermagem, 2005; 13(5).
122. Kane R. *Scaling the heights of quality of life*. Journal of Clinical Epidemiology, 2001; 54(11): p.1079-1080.
123. Bowling A. *Measuring disease - a review of disease-specific quality of life measurement scales*. Buckingham: Open University Press, 2001. 395p.
124. Farquhar M. *Definitions of quality of life: a taxonomy*. Journal of Advanced Nursing, 1995; 22(3): p.502-9.
125. Comissão Independente População e Qualidade de Vida (CIPQV). *Cuidar o futuro: Um programa radical para viver melhor*. Lisboa: Trenova Editora, 1998. 389 p.
126. Horley J. *Life Satisfaction, Happiness and Morale: two problems with the use of Subjective Well-Being Indicators*. Gerontologist, 1984; 24(2): p.124-7.
127. Ware JE. *Measuring Patients views: the optimum outcome measure*. B.M.J. [Periódico Online]. 1993 [capturado em: 20 Dez.2011]; 306: p.1429-30. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1677908/pdf/bmj00022-0009.pdf>>.
128. Sampaio CMC. *Idosos de Cedofeita: Que qualidade de vida? [Tese de Mestrado]*. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, 2006. 211 p.
129. Ribeiro JL. *A qualidade de Vida tornou-se um resultado importante no sistema de cuidados de saúde*. Revista de Gastroenterologia e Cirurgia, 2002; 103(19): p.159-73.
130. Rogerson RJ. *Environmental and health related quality of life: conceptual and methodological similarities*. Social and Science of Medicine, 1995; 41(10): p.1373-82.
131. Campbell A, Converse P, Rogers WL. *Quality of American Life: Perceptions, Evaluations and Satisfaction*. New York: Russel Foudation, 1976. Disponível em: <[http://books.google.pt/books?id=L-fWJf4vhWUC&printsec=frontcover&dq=Quality+of+American+Life:+Perceptions,+Evaluations+and+Satisfaction&hl=pt-PT&sa=X&ei=\\_lxQT6fiK6rQ0QXf3JHkCw&ved=0CDMQ6AEwAA#v=onepage&q&f=false](http://books.google.pt/books?id=L-fWJf4vhWUC&printsec=frontcover&dq=Quality+of+American+Life:+Perceptions,+Evaluations+and+Satisfaction&hl=pt-PT&sa=X&ei=_lxQT6fiK6rQ0QXf3JHkCw&ved=0CDMQ6AEwAA#v=onepage&q&f=false)>.

132. Almeida MCBM. *Stress e Qualidade de Vida dos Doentes nos Cuidados Intensivos [Tese de Mestrado]*. Porto: Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, 2002. Disponível em: <<http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/23664/2/68110.pdf>>.
133. WHOQOL Group. *The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties*. Social Science & Medicine, 1998;46 (12): p.1569-85.
134. WHOQOL Group. *The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL)*. In: Orley J, Kuyken W, editores. Quality of life assessment: international perspectives. Heidelberg: Springer-Verlag, 1994: p.41-60.
135. Zanei S. *Análise dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida WHOQOL-breve SF-36: confiabilidade, validade e concordância entre pacientes de Unidades de Terapia Intensiva e seus Familiares [Tese de Doutoramento]*. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, 2006. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/7/7139/tde-21032006-154203/pt-br.php>>.
136. Ferreira ARC. *Qualidade de Vida e Espiritualidade em Idoso com Dor Crônica [Tese de Mestrado em Gerontologia]*. Aveiro: Universidade de Aveiro - Secção Autónoma de Ciências da Saúde, 2010. 48 p.
137. Zanei SV. *Qualidade de Vida dos Pacientes Sobreviventes das Unidades de Terapia Intensiva*. In: Orlando JMC, Miquelin L. UTIs Contemporâneas. 1ª. Ed. São Paulo: Atheneu, 2008. p. 307-316.
138. Ribeiro JL. *A importância da Qualidade de Vida para a Psicologia da Saúde. Psicologia: Teoria, Investigação e Prática*. Braga: Centro de Estudos em Educação e Psicologia - Universidade do Minho, 1994.
139. Albert US. *Quality of life profile: from measure to clinical application*. The Breast, 2002; 11(4): p.324-34.
140. Goswami M. *The influences of clinical symptoms on quality of life in patients with narcolepsy*. Neurology, 1998; 50(1): p.31-36.
141. Fayers PM, Machin D. *Factor analysis*. In: Staquet MJ, Hays RD, Fayers PM. Quality of life Assessment in Clinical Trials: Methods and Practice. Oxford: University Press, 1998. p.191-233.
142. Canavarro M, Rijo D. *WHOQOL-bref, Instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde*. In: Simões M, Machado C, Gonçalves M, Almeida L. Avaliação Psicológica - Instrumentos Validados para a População Portuguesa. Coimbra: Quarteto, 2007. 335 p.
143. Ribeiro P. *Relação entre a psicologia positiva e as suas variáveis protectoras, e a qualidade de vida e bem estar como variáveis de resultado*. In: Leal I. Perspectivas em psicologia da saúde. Coimbra: Quarteto Editora, 2006. 244 p.
144. Cuthbertson BH, Scott J, Strachan M et al. *Quality of life before and after intensive care*. Anaesthesia, 2005; 60(4): p.332-9.
145. Coutinho P, Cordeiro A, Geralves C. *Memórias e qualidade de vida após internamento numa unidade de cuidados intensivos*. Revista portuguesa de Medicina Intensiva, 2003; 12(1): p.21-4.
146. Garcia LF, Peres BD, Cubber M et al. *Long-term outcome in ICU patients: what about quality of life?* Intensive Care Medicine [Periódico Online]. 2003 [capturado em: 20 Dez.2011]; 29: p.1286-93. Disponível em: <<http://ccforum.com/content/10/5/R134>>.
147. Hofhuis JGM, Spronk PE, Stel HF, Schrijvers AJP, Bakker J. *Quality of life before intensive care unit admission is a predictor of survival*. Critical Care [Periódico Online]. 2007 [capturado em: 20 Dez.2011]; 11(4): R78. Disponível em: <<http://www.biomedcentral.com/content/pdf/cc5970.pdf>>.
148. Jagodic HK, Jagodic K, Pobregar M. *Long-term outcome and quality of life patients treated in surgical intensive care*. Critical Care [Periódico Online]. 2006 [capturado em: 20 Dez.2011]; 10(5): R134. Disponível em: <<http://ccforum.com/content/15/1/R36>>.
149. Granja C, Teixeira-Pinto A, Costa-Pereira A. *Quality of life after intensive care - evaluation with EQ-5D questionnaire*. Intensive Care Med, 2002; 28: p.898-907.
150. Cuthbertson BH, Scott J, Strachan M et al. *Quality of life before and after intensive care*. Anaesthesia, 2005; 60: p.332-9.
151. Stricker KH, Cavegn R, Takala J et al. *Does ICU length of stay influence quality of life?* Acta Anaesthesiol Scand, 2005; 49: p.975-83.
152. Abelha FJ, Maia CC, Castro MA, Barros H. *Quality of life after stay in surgical intensive care unit*. BMC Anesthesiology [Periódico Online]. 2007 [capturado em: 20 Dez.2011]; 7:8. Disponível em: <http://www.biomedcentral.com/1471-2253/7/8>.
153. Broomhead LR, Brett SJ. *Clinical review: intensive care follow-up - what has it told us?* Critical Care [Periódico Online]. 2002 [capturado em: 20 Dez.2011]; 6(5): p.411-7. Disponível em: <http://ccforum.com/content/6/5/411>.
154. Lemiale V et al. *Health-Related Quality of Life in Family Members of Intensive Care Unit Patients*. Journal of Palliative Medicine, 2010; 13(9): p.1131-7.

155. Azeitona D. *Stress [Website]*. 2006 [capturado em: 22 Dez.2011]; Disponível em: <[http://www.notapositiva.com/trab\\_estudantes/trab\\_estudantes/portugues/portugues\\_trabalhos/stress.htm](http://www.notapositiva.com/trab_estudantes/trab_estudantes/portugues/portugues_trabalhos/stress.htm)>
156. Horowitz MJ. *Stress response syndromes*. Nova Iorque: Jason Aronson, 1976. 366 p
157. Rossman BB. *Descartes's error and posttraumatic stress disorder: cognition and emotion in children who are exposed to parental violence*. In: Holden GW. Children exposed to marital violence. Theory, research and applied issues. Washington: American Psychological Association, 1998. p.223-56.
158. Ehlers A, Clark DM. *A cognitive model of posttraumatic stress disorder*. Behaviour Research and therapy, 1998; 38: p.319-45.
159. Taylor S, Armor D. *Positive illusions and coping with adversity*. Journal of Personality, 1996; 64(4): p.873-98.
160. Horowitz MJ, Reidbord SP. *Memory, emotion and response to trauma*. In: Christianson A. The handbook of emotion and memory. Research and the theory. New Jersey: Lawrence Erlbaum, 1992. p.342-57.
161. Aldwin CM. *Stress, coping and development: An integrative approach*. New York: Guilford, 1999.
162. McNally R, Bryant R, Ehlers A. *Does early psychological intervention promote recovery from posttraumatic stress?* Psychological Science in The Public Interest Care [Periódico Online]. 2003 [capturado em: 22 Dez.2011]; 4: p.45-79 Disponível em: <<http://www.psychologicalscience.org/pdf/pspi/pspi421.pdf>>
163. Maia AC. *Trauma, PTSD e Saúde*. In: Costa PJ, Lopes CM, Veloso J. Stress Pós-Traumático - Modelos, Abordagens e Práticas. Leiria: Editorial Diferença e ADFA, 2006. p.21-33. Disponível em: <<http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/5902/1/Trauma%20PTSD%20e%20sa%25C3%25BAde.pdf>>
164. Bernat JA, Ronfeldt HM, Calhoun KS, Arias I. *Prevalence of traumatic events and peritraumatic predictors of posttraumatic stress symptoms in a nonclinical sample of college students*. Journal of Traumatic Stress, 1998; 11(4): p.645-64.
165. Breslau N, Davis GC. *Posttraumatic stress disorder in an urban population on young adults: Risk factors for chronicity*. American Journal of Psychiatry, 1992; 149: p.671-5.
166. Helzer JE, Robins LN, McEvoy L. *Post traumatic stress disorder in the general population. Findings of the epidemiologic catchment area survey*. New England Journal of Medicine, 1987; 317(26): p.1630-4.
167. Weaver T, Clum C. *Psychological distress associated with interpersonal violence: A meta-analysis*. Clinical Psychology Review, 1995; 15(2): p.115-40.
168. Albuquerque A, Soares C, Jesus P, Alves C. *Perturbação Pós-traumática do Stress (PTSD): Avaliação da taxa de ocorrência na população adulta portuguesa*. Acta Médica Portuguesa. Lisboa: Centro Editor Livreiro da Ordem dos Médicos, 2003; 16(5): p.309-20. Disponível em: <<http://baes.ua.pt/handle/10849/112>>
169. Weathers FW, Keane TM. *The Criterion A problem revisited: Controversies and challenges in defining and measuring psychological trauma*. Journal of Traumatic Stress [Periódico Online]. 2007 [capturado em: 22 Dez.2011]; 20(2): p.107-21. Disponível em: <<http://www.di.ufpe.br/~mel/pub/cris/MOD.%201%20-%20DISCO%20A/1%20Introdutorio/Textos/7%20Articulo.pdf>>
170. American Psychological Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 4ª. Ed. Washington, DC: APA, 1994. Disponível em: <[http://www.psicologia.pt/instrumentos/dsm\\_cid/dsm.php](http://www.psicologia.pt/instrumentos/dsm_cid/dsm.php)>
171. Waites EA. *Trauma and survival: Post-traumatic and dissociative disorders in women*. New York: Norton, 1993. 260 p
172. Everstine D, Everstine L. *The Trauma response: Treatment for emotional injury*. New York: Norton, 1993. 229 p
173. Janoff-Bulman B. *Shattered assumptions*. Nova Iorque: The Free Press, 1992. 272 p
174. Van Der Kolk B, Blitz R, Burr W, Sherry S, Hartmann E. *Nightmares and trauma: a comparison of nightmares after combat with lifelong nightmares in veterans*. American Journal of Psychiatry, 1984; 141(2): p.187-90.
175. Valentine P. *Trauma: definição, diagnóstico, efeitos e prevalência*. In: Pereira MG, Ferreira JM. Stress Traumático: Aspectos teóricos e intervenção. Lisboa: Climepsi, 2003. p.21-33.
176. Pais-Ribeiro J. *As variáveis psicológicas positivas como amortecedores entre situações de doença grave traumática e stress*. In: In: Costa P, Pires CL, Veloso J. Stress Pós-Traumático - Modelos, Abordagens e Práticas. Leiria: Editorial Diferença, 2006: p.13-19. Disponível em: <<http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/13837/2/52323.pdf>>
177. Pires TSF. *Perturbação de Stress Pós-Traumático em Vitimas de Acidentes Rodoviários [Tese de Mestrado em Psicologia da Saúde]*. Braga: Instituto de Educação e Psicologia da Universidade do Minho, 2005. Disponível em: <<http://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/4907>>
178. Marot R. *Transtorno de Estresse Pós-Traumático [Website]*. Disponível em: <<http://www.psicosite.com.br/tra/ans/estrespos.htm>>

179. Maia AC, Fernandes E. *Epidemiologia da Perturbação Pós-Stress Traumático (PTSD) e avaliação da resposta ao Trauma*. In: Pereira MG, Ferreira JM. *Stress Traumático: Aspectos teóricos e intervenção*. Lisboa: Climepsi, 2003. p.35-54.
180. Power MJ, Champion LA, Aris SJ. *The development of a measure of social support: the Significant Others (SOS) Scale*. *British Journal of Clinical Psychology*, 1988; 27(Pt 4): p.349-58.
181. Borges J, Seco R. *Da Costa, precursor da PSPT? O Manuseamento Psicofarmacológico (im)possível da PTSD*. In: Costa PJ, Lopes CMP, Veloso J. *Stresse Pós-Traumático - Modelos, Abordagens e Práticas*. Leiria: Editorial Diferença e ADFA, 2006. p. 160-3.
182. Aleixo F. *Unidade de Cuidados Intensivos: Manual de Enfermagem*. Disponível em: <[http://www.chbargarvio.min-saude.pt/Downloads\\_HSA/CHBAIlg/Servi%C3%A7os/UCI/Manual%20de%20Enfermagem%20UCI.pdf](http://www.chbargarvio.min-saude.pt/Downloads_HSA/CHBAIlg/Servi%C3%A7os/UCI/Manual%20de%20Enfermagem%20UCI.pdf)>.
183. Urizzi F. *Vivência de Familiares de pacientes em unidades de Terapia Intensiva*. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva [Periódico Online]*. 2008 [capturado em: 22 Dez.2011]; 20(4): p.370-5. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbti/v20n4/v20n4a09.pdf>>.
184. Cuthbertson BH, Hull A, Strachan M, Scott J. *Pos-traumatic Stress Disorder After critical illness Requiring General Intensive Care*. *Intensive Care Medicine*, 2004; 30(3): p.450-5.
185. Kim H, Garvin BJ, Moser DK. *Stress During Mechanical ventilation: Benefit of having concrete objective information before cardiac surgery*. *American Journal of Critical Care*, 1999; 8(2): p.118-26.
186. Lerch C, Park GR. *Sedation and analgesia*. *British Medical Bulletin*, 1999; 55(1): p.76-05.
187. Almeida MCB, Ribeiro JLP. *Stress dos Doentes nos Cuidados Intensivos*. *Revista Referência*, 2008; 2ª Série (7): p.79-88.
188. Ribeiro JL, Leal I. *Avaliação e Psicodiagnóstico em Psicologia da Saúde*. *Psicologia: Teoria, Investigação e Prática*. Centro de Estudos em Educação e Psicologia. Universidade do Minho, 1997.
189. Lloyd GG. *Psychological problems and the intensive care unit*. *British Medical Journal*. 1993;307:p.458-9.
190. Wallen K, Chaboyer W, Thalib L, Creedy DK. *Symptoms of Acute Posttraumatic Stress Disorder after intensive care*. *American Journal of Critical Care [Periódico Online]*. 2008 [capturado em: 22 Dez.2011]; 17(6): p.534-44. Disponível em: <<http://ajcc.aacnjournals.org/content/17/6/534.full.pdf+html>>.
191. Kinrade T, Jacksin A, Tomnay J. *The psychosocial needs of families during critical illness: comparison of nurses and family member perspectives*. *Australian Journal of Advance Nursing [Periódico Online]*. 2009 [capturado em: 22 Dez.2011]; 27(1): p.82-8. Disponível em: <<http://www.ajan.com.au/Vol27/Tomnay.pdf>>.
192. Verhaeghe S et al. *The needs and experiences of family members of adult patients in na intensive care unit: a review of the literature*. *Journal of Clinical Nursing*, 2005; 14(4): p.501-9.
193. Bijttebier P et al. *Reability and Validity of Critical Care Family Needs Inventory in a Dutch-speaking Belgian Sample*. *Heart & Lung, Aug [Periódico Online]*. Aug 2000 [capturado em: 22 Dez.2011]; 29(4): p.278-88. Disponível em: <<http://www.ceripa.it/attachments/article/62/2000HeartLung.pdf>>.
194. Holden J, Harrison L, Johnson M. *Families, nurses and Intensive Care Patients: a Review of the Literature*. *Journal of Clinical Nursing [Periódico Online]*. 2002 [Consultado 22 Dez. 2011]; 11(2): p.140-48. Disponível em: <<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=6&hid=104&sid=70ef860a-6060-4b05-987e-7fb0197591b%40sessionmgr111>>.
195. Azoulay E et al. *Risk of Posttraumatic Stress Symptoms in Family Members of Intensive Care Unit Patients*. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine [Periódico Online]*. 2005 [Consultado 22 Dez. 2011]; 171(9): p.987-94. Disponível em: <<http://ajrccm.atsjournals.org/content/171/9/987.full.pdf>>.
196. Pillai L et al. *Can we predict intensive care relatives at risk for posttraumatic stress disorder?* *Indian Journal Critical Care Medicine [Periódico Online]*. 2010 [Consultado 22 Dez. 2011]; 14(2): p.83-7. Disponível em: <<http://www.ijccm.org/text.asp?2010/14/2/83/68221>>.
197. Rezende V et al. *Revisão Crítica de Instrumentos Utilizados para Avaliar aspectos Emocionais, Físicos e Sociais de Cuidador de Pacientes com Cancro na Fase Terminal da Doença*. *Revista Brasileira de Cancerologia [Periódico Online]*. 2005 [Consultado 22 Dez. 2011]; 51(1): p.79-87. Disponível em: <[http://www.inca.gov.br/rbc/n\\_51/v01/pdf/revisao5.pdf](http://www.inca.gov.br/rbc/n_51/v01/pdf/revisao5.pdf)>.
198. Petit C. *Cuidar Neste Mundo: Uma Exigência da Humanidade*. In: Hesbeen W. *Cuidar neste Mundo*. Loures: Lusociência, 2004. 296 p.
199. Backstron B. *Aspectos Sociológicos das Instituições Hospitalares de Saúde*. In: Teles de Araújo A *Ambiente urbano e Saúde - Os Hospitais*. Lisboa: Sociedade Portuguesa de Pneumologia, 1999; p.143-9.
200. SCCM. *Activities: Critical care workforce Partnership Position Statement*. Illinois: Society of Critical Care Medicine, 2001. Disponível em: <<http://www.sccm.org/sccm/Public+Health+and+Policy/AgingUSPopulation2001.pdf>>.

201. AACN. *Mission, vision and values*. Columbia: American association of Critical-Care Nurses, 2002. Disponível em: <[https://www.aacn.org/\\_8825651000134c1b.nsf/0/b37a82e9fcc3c1cf882567530067ed9e?OpenDocument&Highlight=2](https://www.aacn.org/_8825651000134c1b.nsf/0/b37a82e9fcc3c1cf882567530067ed9e?OpenDocument&Highlight=2)>.
202. Harvey MA. *Evolving toward - but not to - meeting family needs*. *Critical care Medicine*, 1998; 26(2): p.206-7.
203. Oliveira RG, Collet N, Viera CS. *A humanização na assistência à saúde*. Ribeirão Preto: Revista Latino Americana de Enfermagem [Periódico Online]. 2006 [capturado em: 28 Dez.2011]; 14(2). Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=s0104-11692006000200019&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=s0104-11692006000200019&script=sci_arttext)>.
204. Potter PA, Perry AG. *Fundamento de Enfermagem: Conceitos, processo e prática*. 5ª. Ed. Guanabara Koogan, 2004. 1552 p.
205. Lynn-Mchale D, Bellinger A. *Need satisfaction levels of family members of critical care patients and accuracy of nurses perceptions*. *Heart & Lung*, 1988; 17(4): p.447-53.
206. Smeltzer SC, Bare BG, Brunner e Suddarth. *Tratado de Enfermagem médico-cirúrgica*. 10ª. Ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005. 2396 p.
207. Kubler-Ross E. *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes, 2002. 295 p.
208. Cabete DG. *O impacto do internamento no idoso*. *Nursing*, 1999; 136: p.33-7.
209. Pereira F. *Informação e qualidade do exercício profissional dos Enfermeiros: Estudo empírico sobre um Resumo Mínimo de Dados de Enfermagem [Tese de Doutorado]*. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto, 2007. Disponível em: <<http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/7182/2/Informao%20e%20Qualidade%20do%20exercicio%20profissional%20dos%20Enfermeiros.pdf>>.
210. Meleis A. *Trangenstein p. Facilitating transitions: redefinition of the nursing mission*. *Nursing Outlook*, 1994; 42(6): p.255-9.
211. Brereton L, Nolan M. *Seeking: a key activity for new family carers of strokes survivors*. *Journal of Clinical Nursing [Periódico Online]* 2002 [Consultado 28 Dez. 2011]; 11(1): p.22-31. Disponível em: <<http://web.ebscohost.com/ehost/pdf?vid=47&hid=108&sid=73efa7b1-8cae-4dc3-868bbf7177ff982c%40SRCSM2>>.
212. Monahan FD et al. *Enfermagem Médico-cirúrgica: Prespectivas de saúde e doença*. 8ª. Ed. Lisboa: Lusodidacta, 2010. 1704 p.
213. Nolan M, Keady L, Grant G. *Developing a typology of family care: implications for nurses and other services providers*. *Journal of Advanced Nursing [Periódico Online]* 1995 [Consultado 29 Dez. 2011]; 21(2): p.256-65. Disponível em: <<http://web.ebscohost.com/ehost/pdf?vid=46&hid=17&sid=73efa7b1-8cae-4dc3-868bbf7177ff982c%40SRCSM2>>.
214. Marques RC, Silva MJP, Maia FOMM. *Comunicação entre profissionais de saúde e familiares de pacientes em terapia intensiva*. *Revista Enfermagem do Rio de Janeiro Nursing [Periódico Online]* Jan 2009 [Consultado 5 Jan. 2012]; 17(1): p.91-5. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v17n1/v17n1a17.pdf>>
215. Oliveira LJV, Casaril S. *Humanização: Comunicação entre Enfermeiros e Familiares de pacientes Internados na UTI* [Artigo - Curso de Graduação em Enfermagem. Cascavel-PR: Faculdade Assis Gurgacz, 2008. Disponível em: <[http://www.fag.edu.br/tcc/2008/Enfermagem/Humanizacao\\_%20comunicacao\\_entre\\_enfermeiros\\_e\\_familiares\\_de\\_%20paciente\\_internados\\_na\\_UTI.pdf](http://www.fag.edu.br/tcc/2008/Enfermagem/Humanizacao_%20comunicacao_entre_enfermeiros_e_familiares_de_%20paciente_internados_na_UTI.pdf)>.
216. Corrêa AK, Sales CA, Soares L. *A família do paciente internado em terapia intensiva: concepções do Enfermeiro*. *Acta Scientiarum Marinjgá [Periódico Online]* 2002 [Consultado 5 Jan. 2012]; 24(3): p.811-8. Disponível em: <<http://www.google.pt/url?sa=t&rct=j&q=A+fam%C3%ADlia+do+paciente+internado+em+terapia+intensiva:+concep%C3%A7%C3%B5es+do+Enfermeiro&source=web&cd=1&ved=0CCqFjAA&url=http%3A%2F%2Feduemojs.uem.br%2Ffojs%2Findex.php%2FActaSciHealthSci%2Farticle%2Fdownload%2F2543%2F1681&ei=lnNft8GCFIKohAe6mbClBw&usq=AFQjCNFq4Z0hC9WfbbBa5wsXRQx-J6ej6A>>.
217. Stayt L. *Nurses Experiences of Caring for Families with Relatives in Intensive Care Unit*. *Journal of advanced Nursing [Periódico Online]* 2006 [Consultado 5 Jan. 2012]; 57(6): p.623-30. Disponível em: <<http://www.nursingtimes.net/nursing-practice-clinical-research/nurses-experiences-of-caring-for-the-relatives-of-patients-in-icu/205489.article>>.
218. Bailey JJ et al. *Supporting families in the ICU: A descriptive correlational study of informational support, anxiety, and satisfaction with care*. Elsevier [Periódico Online] 2010 [Consultado 5 Jan. 2012]; Disponível em: <[http://www.ferronfred.eu/ferron\\_fred/classe\\_anesthesie\\_-\\_reanimation/Entrees/2010/3/30\\_articles\\_files/Supporting%20families%20in%20the%20ICU-%20A%20descriptive%20correlational%20study%20of%20informational%20support,%20anxiety,%20and%20satisfaction%20with%20care.pdf](http://www.ferronfred.eu/ferron_fred/classe_anesthesie_-_reanimation/Entrees/2010/3/30_articles_files/Supporting%20families%20in%20the%20ICU-%20A%20descriptive%20correlational%20study%20of%20informational%20support,%20anxiety,%20and%20satisfaction%20with%20care.pdf)>.

219. Gavaghan S, Carroll D. *Families of Critically ill patients and the Effect of Nursing Interventions*. Dimensions of Critical Care Nursing. 2002; 21(2); p.64-71.
220. Maruitti M, Galdeano L. *Necessidade de familiares de pacientes internados em unidade de cuidados intensivos*. Revista Paulista de Enfermagem [Periódico Online] 2007 [Consultado 5 Jan. 2012]; 20(1). Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002007000100007](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002007000100007)>.
221. Soderstrom I, Benzein E, Saveman B. *Nurses experiences of interaction with family members in intensive care units*. Scandinavian Journal of Caring Sciences, 2003; 17: p.185-92.
222. Neves MC, Pacheco S, Queiroz A, Nunes L, Paiva A, Costa MA, et al. *Para um Ética da Enfermagem: Desafios*. Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2004. 582 p.
223. Thompson I, Melia K, Boyd K. *Ética em Enfermagem*. 4ª. Ed. Loures: Lusociência, 2004. 466 p.
224. *Regulamento do Exercício Profissional do Enfermeiro*: Diário da Republica Portuguesa - Decreto-Lei nº161/96. Portugal: I Serie-A, nº205. Capítulo II, Art.º 4º; p.2959-62.
225. Vieira M. *O enfermeiro*. In: Neves MC, Serra A, Sarmiento A, Porto A, Festas C, et al. *Comissões de Ética: das bases teóricas à actividade quotidiana*. 2ª. Ed. Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2002. p.145-8.
226. Renaud M. *Solicitude e vulnerabilidade*. Cadernos de Bioética, 1997; 13: p.5-9.
227. Watson J. *Enfermagem: Ciência Humana e Cuidar*. Uma Teoria de Enfermagem. Camarate: Lusociência, 2002. 182 p.
228. Ordem dos Enfermeiros. *Reflexões - Padroes de qualidade dos cuidados de Enfermagem*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2005.
229. Camponogara S, Dezorzi LW, Vieira DFVB. *O enfermeiro de Terapia Intensiva e o cuidado centrado na família: uma proposta de sensibilização*. Revista Gaúcha de Enfermagem [Periódico Online]. 2002 [Consultado 10 Jan. 2012]; 23(1); 84-102; Disponível em: < <http://docs.google.com/viewer?a=v&q=cache:NWLi7JnHKvAJ:seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/download/4400/2340+O+enfermeiro+de+Terapia+Intensiva+e+o+cuidado+centrado+na+fam%C3%ADlia:+uma+propost+a+de+sensibiliza%C3%A7%C3%A3o&hl=pt-PT&gl=pt&pid=bl&srcid=ADGEEISiPvMEMIIOLLX7wNd-gbUNy11NqFMpgw5qjGRizXOTGb9gBxgxoUZdwfti4Djq8XLKdVZqbagYz4Ckocpa30W71gahYtmj2LcSTFDlI4pc8BTFvfmwT9t32UJFwFYLjGCPjBVI&sig=AHIEtbSdIE1bGhnqBVDn8rDHixZZtANDrg>>.
230. Miracle V. *Strategies to Meet the Needs of Families of Critically Ill Patients*. Dimensions of Critical Care Nursing, 2006; 25(3): p.121-5.
231. Azoulay E. et al. *Meeting the Needs of Intensive care Unit Patient Families - A Multicenter Study*. American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine. [Periódico Online] 2001 [Consultado 10 Jan. 2012]; 163(1): p.135-9. Disponível em: <<http://ajrcm.atsjournals.org/content/163/1/135.full.pdf>>.
232. Kinrade T, Jacksin A, Tomnay J. *The psychosocial needs of families during critical illness: comparison of nurses and family member's perspectives*. Australian Journal of Advanced Nursing, 2009; 27(1), p.82-8.
233. Aleixo F. *Unidade de Cuidados Intensivos*. Centro Hospitalar do Barlavento Algarvio, EPE, 2007. Disponível em: <[http://www.chb.algarvio.minsaude.pt/Downloads\\_HSA/CHBAlg/Servi%C3%A7os/UCI/Manual%20de%20Enfermagem%20UCI.pdf](http://www.chb.algarvio.minsaude.pt/Downloads_HSA/CHBAlg/Servi%C3%A7os/UCI/Manual%20de%20Enfermagem%20UCI.pdf)>.
234. Paul F, Hendry C, Cabrellil. *Meeting patient and relatives information needs upon transfer from an intensive care unit: the development and evaluation of an information booklet*. Journal of Clinical Nursing, 2004; 13: p.396-405.
235. Peskett M. *Developing and setting up a patient and relatives intensive care support group*. Nursing in Critical Care, 2009; 14(1): p.4-10.
236. Polit D, Hungler B. *Fundamentos da pesquisa em Enfermagem*. 3ª edição. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995.
237. Bowling A. *La medida de la salud: revision de las escalas de medida de la calidad de vida*. Barcelona: Masson; 1994.
238. Ribeiro JL. *Investigação e avaliação em psicologia e saúde*. Lisboa: Climepsi Editores; 1999.
239. Fortin M. *O processo de investigação: da concepção à realização*. Loures: Lusociência; 1999.
240. Reidy M. , Mercier L. *A triangulação*. In: Fortin M.(Eds.). *O processo de investigação - da concepção à realização* Loures:Lusociência; 1999. Pag. 321-327.
241. Richardson R. *Pesquisa social: métodos e técnicas*. São Paulo: Atlas, 1989.
242. Pinho, A. *Necessidades das Famílias dos Doentes Internados na UCI*. Tese de Mestrado - Universidade do Porto, Porto, 2002; 6,p.116-118.
243. Le Gall JR, Lemeshow S, Saulnier F. *A new Simplified Acute Physiology Score (SAPS II) based on a European/North American multicenter study*. Jama, 1993; 270(24): p.2957-63.
244. Kruizena H et al. *Development and validation of a hospital screening tool for malnutrition: the short nutritional assessment questionnaire (SNAQ)*. Clinical Nutrition, 2005; 24: p.75-82.

245. Mahoney FI, Barthel D. *Functional evaluation: the Barthel Index*. Maryland State Med Journal 1965; 14: 56-61
246. Sequeira, C. *O Aparecimento de uma Perturbação Demencial e suas repercussões na Família*. Tese de Doutoramento - Universidade do Porto, Porto-2007
247. Amaro F. *A Classificação das Famílias Segundo a Escala de Graffar*. Lisboa: Fundação Nossa Senhora do Bom Sucesso, 2001.
248. Zarit S. *Family care and burden at the end of life*. Canadian Medical Association, 2004; 170(12): p.1811-12.
249. Weiss DS, Marmar CR. *The Impact of Event Scale-Revised*. In: Wilson JP, Keane TM. *Assessing Psychological Trauma and PTSD: A practitioner's Handbook*. New York: Guilford Press, 1997. p.399-411.
250. Reed S.B. *Measuring the Emotional Impact of an Event. The Remap Process (2007)*. [Consultado 10 Jan. 2012]; Disponível em: [http://www.remap.net/Measuring\\_the\\_Impact\\_of\\_an\\_Event.html](http://www.remap.net/Measuring_the_Impact_of_an_Event.html)
251. Derogatis LR, Melisaratos N. *The Brief Symptom Inventory: in introductory report*. Psychol Med 1983; 13(3): 595-605.
252. Canavarro M. *Inventário de sintomas psicopatológicos - BSI*. In: Simões M, Gonçalves M, Almeida L. *Testes e Provas Psicológicas em Portugal*. Braga: APPORT/SHO, 1995
253. Ramachandra, P.; Booth, S.; Pieters, T.; Vrotsou, K. & Huppert, F.A. (2009). *A brief self-administered psychological intervention to improve well-being in patients with cancer: results from a feasibility study*. *Psycho-Oncology*, 18, 1323-1326. doi: 10.1002/pon.1516
254. Gaston-Johanson, F.; Lachica, E.M.; Fall-Dickson, J.M. & Kennedy, M.J. (2004). *Psychological Distress, Fatigue, Burden of Care, and Quality of Life in Primary Caregivers of Patients With Breast Cancer Undergoing Autologous Bone Marrow Transplantation*. *Oncology Nursing Forum*, 31(6), 1161-1169. doi: 10.1188/04
255. Kozachik, S. L.; Given, C.W.; Given, B.A.; Pierce, S.J.; Azzouz, F.; Rawl, S.M. & Champion, V.L. (2001). *Improving Depressive Symptoms Among Caregivers of Patients With Cancer: Results of a Randomized Clinical Trial*. *Oncology Nursing Forum*, 28(7), 1149-1157.
256. Rawl, S.M.; Given, B.A.; Given, C.W.; Champion, V.L.; Kozachik, S.L.; Barton, D.; Emsley, C.L. & Williams, S.D. (2002). *Intervention to Improve Psychological Functioning for Newly Diagnosed Patients With Cancer*. *Oncology Nursing Forum*, 29(6), 967-975. doi: 10.1188/02
257. Deshler, A.M.B.; Fee-Schroeder, K.C.; Dowdy, J.L.; Mettler, T.A.; Novotny, P.; Zhao, X. & Frost, M.H. (2006). *A Patient Orientation Program at a Comprehensive Cancer Center*. *Oncology Nursing Forum*, 33(3), 569-578. doi: 10.1188/06
258. Stephen M. Auerbach, PhD, Donald J. Kiesler, PhD, Jennifer Wartella, MS, Sarah Rausch, MS, Kevin R. Ward, MD, and Rao Ivatury, MD. From Department of Psychology (SMA, DJK, JW, SR), Reanimation Engineering Shock Center (SMA, KRW, RI), Department of Emergency Medicine (KRW), and Department of Surgery (RI), Virginia Commonwealth University, Richmond, Va. *Optimism, Satisfaction with Needs Met, Interpersonal Perceptions of the Healthcare Team and Emotional Distress in Patient's Family Members during Critical Care Hospitalization*. *American Journal of Critical Care*, Maio 2005, Volume 14, Nº 3
259. Josiane de Jesus MartinsI, Eliane Regina Pereira do NascimentoII, Cláudia Koch GeremiasIII Dulcinea Ghizoni SchneiderVI, Gabriela SchweitzerV, Hilário Mattioli Neto. *Family embracement in the Intensive Care Unit: the knowledge of a multiprofessional team*; *Rev. Eletr. Enf.* 2008;10(4):1091-101.
260. Mizuno, M.; Kakuta, M. & Inoue, Y. (2009, Maio). *The Effects of Sense of Coherence, Demands of Illness, and Social Support on Quality of Life After Surgery in Patients With Gastrointestinal Tract Cancer*. *Oncology Nursing Forum*, 36 (3), 144-152. doi: 10.1188/09
261. Freitas KS, Kimura M, Ferreira KASL. *Family members' needs at intensive care units: comparative analysis between a public and a private hospital, Family Members Needs at Intensive Care Units: Comparative Analysis Between a Public and Private Hospital*. *Rev Latino-am Enfermagem* 2007 janeiro-fevereiro; 15(1):84-92.
262. Classen, C.C.; Kraemer, H.C.; Blasey, Planeamento C.; Giese-Davis, J.; Koopman, C.; Palesh, O.G.; Atkinson, A.; DiMiceli, S.; Stonisch-Riggs, G.; Westendorp, J.; Morrow, G.R. & Spiegel, D. (2008). *Supportive/expressive group therapy for primary breast cancer patients: a randomized prospective multicenter trial*. *Psycho-Oncology*, 17, 438-447. doi: 10.1002/pon.1280
263. Pereira, 2005
264. Filipe, C. *Sintomatologia Psiquiátrica dos familiares cuidadores com internamento em cuidados Intensivos*. Tese de Mestrado Escola Superior de Enfermagem do Porto. Porto, 2012.
265. Heidrich, S.M.; Brown, R.L.; Egan, J.J.; Perez, O.A.; Phelan, C.H.; Yeom, H. & Ward, S.E. (2009). *An Individualized Representational Intervention to Improve Symptom Management (IRIS) in Older Breast Cancer Survivors: Three Pilot Studies*. *Oncology Nursing Forum*, 36(3), 133-143. doi: 10.1188/09

266. Wengstrom, Haggmark e Forsberg, 2001

267. Northouse, L ; Kershaw, T. ; Darlene, M. & Schafenacker, A. (2005). *Effects of a family intervention on the quality of life of women with recurrent breast cancer and their family caregivers*. *Psycho-Oncology*, 14, 478-491. doi: 10.1002/pon.871





## **VIII. ANEXOS**



## ANEXO I

---

### **Instrumento de Colheita de Dados Doente**

Elaborado por José António Pinho







Consulta Externa de Follow Up  
de  
Cuidados Intensivos  
Hosp. Geral St. António  
222077500 - Ext. 1341

AUTOCOLANTE DO DOENTE

DADOS DO DOENTE

Nº \_\_\_\_\_

- 1 Nome: \_\_\_\_\_
- 2 Sexo:  Masculino  Feminino 3 Idade: \_\_\_\_ Data de Nasc. \_\_/\_\_/\_\_\_\_
- 7 Telefone: \_\_\_\_\_ 8 Telemóvel: \_\_\_\_\_
- 9 Estado civil:  Casado  Solteiro  Viúvo  Divorciado  Outro \_\_\_\_\_
- 10 Profissão: \_\_\_\_\_
- 11 Escolaridade:
- Sem escolaridade  Sabe ler e escrever
- 1º ciclo do ensino básico (4ª classe)  2º ciclo do ensino básico (ensino preparatório)
- 3º ciclo do ensino básico (9º ano)  Ensino secundário (12º ano)
- Ensino Superior  Outro, Qual \_\_\_\_\_
- 12 Internamento:
- 1 Admissão: Programada  Urgente  Emergente
- 2 Diagnóstico de Entrada: Neurocirurgia  Transplante  Cirurgia Electiva   
Trauma  Falência Respiratória
- 3 Tempo de Internamento no SCI: \_\_\_\_\_ (dias)
- 4 Readmissão no SCI?
- 5 Tempo de Internamento no HGSA: \_\_\_\_\_ (dias)
- 6 Tempo de Sedação \_\_\_\_\_ (dias)
- 7 Tempo de Ventilação \_\_\_\_\_ (dias)
- 8 Analgesia \_\_\_\_\_ (dias)
- 9 Índice de gravidade: SAPS II: \_\_\_\_\_ (<http://www.sfar.org/scores2/saps2.html>)

### 13 SNAQ – método de avaliação nutricional

O meu apetite é: a. Muito Pobre b. Pobre c. Mediano d. Bom e. Muito Bom	O sabor da comida é a. Muito mau b. Mau c. Mediano d. Bom e. Muito Bom
Quando como a. Sinto-me cheio(a) após comer alguma comida b. Sinto-me cheio(a) após comer 1/3 comida c. Sinto-me cheio(a) após comer mais de metade da comida d. Sinto-me cheio(a) após comer quase toda a comida	Normalmente eu como a. MENOS de UMA refeição por dia b. UMA refeição por dia c. DUAS refeições por dia d. TRÊS refeições por dia e. MAIS de TRÊS refeições por dia

TOTAL \_\_\_\_\_

**Correspondência das respostas na escala numérica :**

**a = 1, b = 2, c = 3, d = 4, e = 5.**

**SNAQ com um total  $\leq 14$  indica um risco significativo de pelos menos de 5 % de perda de peso dentro de seis meses**

**14 Índice de Barthel – Atividades básicas da vida diária (ABVD): Pontuação \_\_\_\_\_**

Item	ABVD	Cotação	Item	ABVD	Cotação
Alimentação	Independente	10	Vestir	Independente	10
	Necessita de ajuda	5		Necessita de ajuda	5
	Dependente	0		Dependente	0
Banho	Independente	5	Higiene corporal	Independente	5
	Dependente	0		Dependente	0
Controle intestinal	Independente	10	Controle vesical	Independente	10
	Incontinência involuntária ocasional	5		Incontinência urinária ocasional	5
	Incontinente fecal	0		Incontinente ou algaliado	0
Uso da casa de banho	Independente	10	Subir escadas	Independente	10
	Necessita de ajuda	5		Necessita de ajuda	5
	Dependente	0		Dependente	0
Transferência da cadeira - cama	Independente	15	Deambulação	Independente	15
	Necessita de ajuda mínima	10		Necessita de ajuda	10
	Necessita de grande ajuda	5		Ind. c/ cadeira de rodas	5
	Dependente	0		Dependente	0

**Grau de dependência \_\_\_\_\_**

**Pontuação Máxima**

100 pontos

90 se for numa cadeira de rodas

Resultado	Grau de Dependência
< 20	Total
20-35	Grave
40-55	Moderado
≥ 60	Leve
100	Independente



## ANEXO II

---

### **Instrumento de Colheita de Dados Familiar Cuidador**

Elaborado por José António Pinho







Consulta Externa de Follow Up  
de  
Cuidados Intensivos  
Hosp. Geral Stº. António  
222077500 - Ext. 1341

## AUTOCOLANTE DO DOENTE

### DADOS DO CUIDADOR

Nº \_\_\_\_\_

1 Nome: \_\_\_\_\_

2 Sexo:  Masculino  Feminino 3 Idade :\_\_ Data de Nasc. \_\_/\_\_/\_\_

4 Morada: \_\_\_\_\_

5 Localidade: \_\_\_\_\_ 6 Código Postal: \_\_\_\_\_ - \_\_\_\_\_

7 Telefone: \_\_\_\_\_ 8 Telemóvel: \_\_\_\_\_

9 Estado civil:  Casado  Solteiro  Viúvo  Divorciado  Outro \_\_\_\_\_

#### 10 Escolaridade:

- Sem escolaridade  Sabe ler e escrever  
 1º ciclo do ensino básico (4ª classe)  2º ciclo do ensino básico (ensino preparatório)  
 3º ciclo do ensino básico (9º ano)  Ensino secundário (12º ano)  
 Ensino Superior  Outro, Qual \_\_\_\_\_

11 Profissão: \_\_\_\_\_

#### 11.1 Situação profissional/ocupação:

- Empregado  Desempregado  Doméstico  
 Estudante  Reformado  Outra. Qual \_\_\_\_\_

#### 12 Relação de parentesco com o Doente dependente:

- Conjuge  Filho/Filha  Irmã (ão)  
 Nora/Genro  Neta (o)  Outro. Qual \_\_\_\_\_



Consulta Externa de Follow Up  
de  
Cuidados Intensivos  
Hosp. Geral St. António  
222077500 - Ext. 1341

## AUTOCOLANTE DO DOENTE

### Classificação Social de Graffar – adaptado

Graus	Profissão	Instrução	Origem do Rendimento Familiar	Tipo de Habitação	Local de Residência	Pontuação			Posição Social
						c/ 5 itens	c/ 4 itens	c/ 3 itens	
1	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Gr. industriais e Comerciantes</li> <li>- Gestores de topo do sector público ou privado (&gt; 500 empregados)</li> <li>- Professores Universitários (com Doutoramento)</li> <li>- General/Marechal</li> <li>- Profissões liberais de topo</li> <li>- Altos dirigentes políticos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Licenciatura</li> <li>- Mestrado</li> <li>- Doutoramento</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Lucros de empresas, de propriedades</li> <li>- Heranças</li> <li>- Rendimentos profissionais de elevado nível</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Casa ou andar luxuoso, espaço c/ máximo de conforto</li> </ul>	- Zona residencial	5 ↑ ↓ 9	4 ↑ ↓ 7	3	I Classe Alta
2	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Médios Industriais e Comerciantes</li> <li>- Dirigentes de médias empresas</li> <li>- Agricultores / Proprietários</li> <li>- Dirigentes intermédios e quadros técnicos do sector público ou privado</li> <li>- Oficiais das Forças Armadas</li> <li>- Profissões liberais</li> <li>- Professores Ens. Básico</li> <li>- Professores Ens. Secundário</li> <li>- Professores Universitários (s/ Doutoramento)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bacharelato ou Curso Superior c/duração &lt; 3 anos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Altos vencimentos e honorários (&gt; 10 vezes o salário mínimo nacional)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Casa ou andar bastante espaçoso e confortável</li> </ul>	- Bom local	10 ↑ ↓ 13	8 ↑ ↓ 10	4 ↑ ↓ 10	II Classe Média Alta
3	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pequ. Industriais e Comerciantes</li> <li>- Quadros médios; Chefes de Secção</li> <li>- Emp. Escritório (grau T)</li> <li>- Médios agricultores Sargentos e equiparados</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 12º Ano</li> <li>- Nove ou mais anos de escolaridade.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Vencimentos certos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Casa ou andar em bom estado de conservação, c/cozinha e casa de banho, electrodomésticos essenciais</li> </ul>	- Zona intermédia	14 ↑ ↓ 17	11 ↑ ↓ 13	7 ↑ ↓ 9	III Classe Média
4	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pequenos Agricultores/Rendeiros</li> <li>- Emp. Escritório (grau)</li> <li>- Operários semi-qualificados</li> <li>- Funcionários públicos e membros das F.A. ou militarizadas de nível I</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Escolaridade &gt; 4 anos e &lt; 9 anos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Remunerações &lt; ao salário mínimo nacional</li> <li>- Pensionistas ou Reformados</li> <li>- Vencimentos incertos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Casa ou andar modesto com cozinha e casa de banho, com electrodomésticos de menor nível</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bairro social / operário</li> <li>- Zona antiga</li> </ul>	18 ↑ ↓ 21	14 ↑ ↓ 16	10 ↑ ↓ 12	IV Classe Média Baixa
5	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Assalariados agrícolas</li> <li>- Trabalhadores indiferenciados e profissões não classificadas nos grupos anteriores</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Não sabe ler ou escrever</li> <li>- Escolaridade &lt; 4 anos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Assistência (subsídios)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Impróprio (barraca, andar ou outro)</li> <li>- Coabitação de várias famílias em situação de promiscuidade</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Bairro de lata ou equivalente</li> </ul>	22 ↑ ↓ 25	17 ↑ ↓ 20	13 ↑ ↓ 15	V Classe Baixa

Fonte: Graffar - "Une méthode de classification sociale d'échantillons de population" Courier, Septembre, 1956, Vol. VI - n° 8  
Marcel Graffar, pp. 455 - 459 Adaptado em 1990 e atualizado em 2001 pelo Sr. Dr. Fausto Amaro.

Consulta Externa de Follow Up de Cuidados Intensivos  
Serviço de Cuidados Intensivos – 1  
Hospital Geral de Santo António  
Largo Prof. Abel Salazar 4099-001 Porto  
Tel. 222077500 – Ext.- 1341

DOC. Escalade Graffar



Consulta Externa de Follow Up  
de  
Cuidados Intensivos  
Hosp. Geral Stº. António  
222077500 - Ext. 1341

## AUTOCOLANTE DO DOENTE

### The Impact of Event Scale - Revised

Below is a list of difficulties people sometimes have after stressful life events. Please read each item, and then indicate how distressing each difficulty has been for you DURING THE PAST SEVEN DAYS with respect to \_\_\_\_\_, how much were you distressed or bothered by these difficulties?

	Nunca	Poucas vezes	Algumas vezes	Frequentemente	Muitas vezes
Qualquer recordação despertou-me sentimentos sobre o acontecimento	0	1	2	3	4
Tive dificuldades em dormir	0	1	2	3	4
Outras situações fizeram-me pensar acerca do acontecimento	0	1	2	3	4
Sinto-me irritado(a) e zangado(a)	0	1	2	3	4
Evitei ficar aborrecido(a) quando quando me recordava do acontecimento	0	1	2	3	4
Pensei sobre o assunto quando não o queria	0	1	2	3	4
Senti, por vezes, que o acontecimento não era real	0	1	2	3	4
Afastei as recordações acerca do acontecimento	0	1	2	3	4
Fui invadido(a) por imagens sobre o acontecimento	0	1	2	3	4
Senti-me sobressaltado e facilmente assustado	0	1	2	3	4
Tentei não pensar no acontecimento	0	1	2	3	4
Evitei conscientemente ter sentimentos sobre o acontecimento	0	1	2	3	4
Os meus sentimentos sobre o acontecimento parecem estar adormecidos	0	1	2	3	4
Dei por mim a agir ou sentir como se tivesse voltado atrás no tempo	0	1	2	3	4

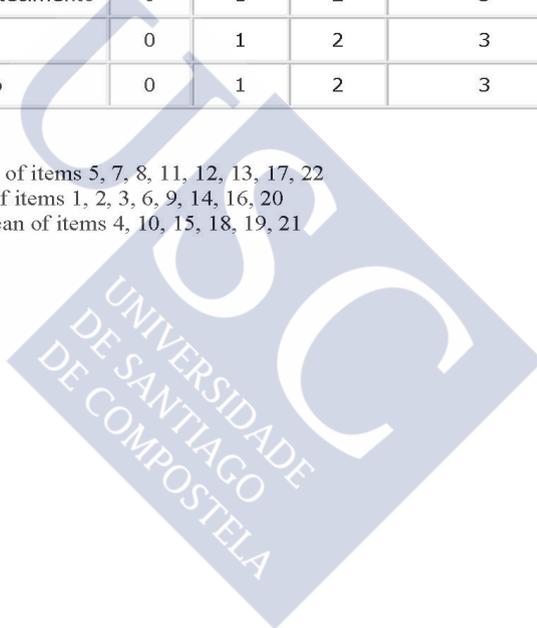
Tive dificuldades em adormecer	0	1	2	3	4
Senti fortes sentimentos sobre o acontecimento	0	1	2	3	4
Tentei remover o acontecimento da minha memória	0	1	2	3	4
Tenho dificuldades de concentração	0	1	2	3	4
Recordações do acontecimento provocaram-me reacções físicas, como transpirar, respirar depressa, náuseas ou batimento cardíaco acelerado	0	1	2	3	4
Tive pesadelos com o acontecimento	0	1	2	3	4
Senti-me alerta / vigilante	0	1	2	3	4
Tentei não falar no assunto	0	1	2	3	4

**Scoring:**

Avoidance Subscale = mean of items 5, 7, 8, 11, 12, 13, 17, 22

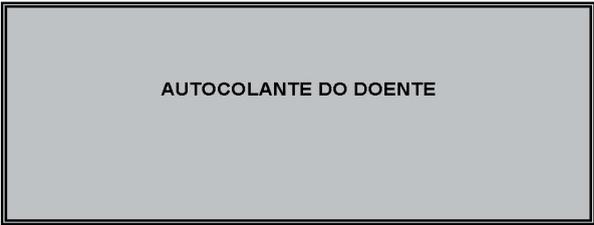
Intrusion Subscale = mean of items 1, 2, 3, 6, 9, 14, 16, 20

Hyperarousal Subscale = mean of items 4, 10, 15, 18, 19, 21





Consulta Externa de Follow Up  
de  
Cuidados Intensivos  
Hosp. Geral Sp. António  
222077500 - Ext. 1341



AUTOCOLANTE DO DOENTE

### Brief Symptom Inventory

A seguir encontra-se uma lista de problemas ou sintomas que por vezes as pessoas apresentam. Assinale, num dos espaços à direita de cada sintoma, aquele que melhor descreve o GRAU EM QUE CADA PROBLEMA O AFECTOU DURANTE A ÚLTIMA SEMANA. Para cada problema ou sintoma marque apenas um espaço com uma cruz. Não deixe nenhuma pergunta por responder.

Em que medida foi afectado pelos seguintes sintomas:	Nunca (0)	Poucas Vezes (1)	Algumas Vezes (2)	Muitas Vezes (3)	Muitíssimas Vezes (4)
1. Nervosismo ou tensão interior	<input type="checkbox"/>				
2. Desmaios ou tonturas	<input type="checkbox"/>				
3. Ter a impressão que as outras pessoas podem controlar os seus pensamentos	<input type="checkbox"/>				
4. Ter a ideia que os outros são culpados pela maioria dos seus problemas	<input type="checkbox"/>				
5. Dificuldade em se lembrar de coisas passadas ou recentes	<input type="checkbox"/>				
6. Aborrecer-se ou irritar-se facilmente	<input type="checkbox"/>				
7. Dores sobre o coração ou no peito	<input type="checkbox"/>				
8. Medo na rua ou praça públicas	<input type="checkbox"/>				
9. Pensamentos de acabar com a vida	<input type="checkbox"/>				
10. Sentir que não pode confiar na maioria das pessoas	<input type="checkbox"/>				
11. Perder o apetite	<input type="checkbox"/>				
12. Ter um medo súbito sem razão para isso	<input type="checkbox"/>				

13. Ter impulsos que não se podem controlar	<input type="checkbox"/>				
14. Sentir-se sozinho mesmo quando está com mais pessoas	<input type="checkbox"/>				
15. Dificuldade em fazer qualquer trabalho	<input type="checkbox"/>				
<b>Em que medida foi afectado pelos seguintes sintomas:</b>	<b>Nunca</b>	<b>Poucas</b>	<b>Algumas</b>	<b>Muitas</b>	<b>Muitíssimas</b>
	<b>(0)</b>	<b>Vezes</b>	<b>Vezes</b>	<b>Vezes</b>	<b>Vezes</b>
		<b>(1)</b>	<b>(2)</b>	<b>(3)</b>	<b>(4)</b>
16. Sentir-se sozinho	<input type="checkbox"/>				
17. Sentir-se triste	<input type="checkbox"/>				
18. Não ter interesse por nada	<input type="checkbox"/>				
19. Sentir-se atemorizado	<input type="checkbox"/>				
20. Sentir-se facilmente ofendido nos seus sentimentos	<input type="checkbox"/>				
21. Sentir que as outras pessoas não são amigas ou não gostam de si	<input type="checkbox"/>				
22. Sentir-se inferior aos outros	<input type="checkbox"/>				
23. Vontade de vomitar ou mal estar do estômago	<input type="checkbox"/>				
24. Impressão de que os outros o costumam observar ou falar de si	<input type="checkbox"/>				
25. Dificuldade em adormecer	<input type="checkbox"/>				
26. Sentir necessidade de verificar várias vezes o que faz	<input type="checkbox"/>				
27. Dificuldade em tomar decisões	<input type="checkbox"/>				
28. Medo de viajar de autocarro, de comboio ou de metro	<input type="checkbox"/>				
29. Sensação de que lhe falta o ar	<input type="checkbox"/>				
30. Calafrios ou afrontamentos	<input type="checkbox"/>				
31. Ter de evitar certas coisas, lugares ou actividades por lhe causarem medo	<input type="checkbox"/>				
32. Sensação de vazio na cabeça	<input type="checkbox"/>				
33. Sensação de anestesia (encortiçamento ou formigueiro) no corpo	<input type="checkbox"/>				

34. Ter a ideia de que deveria ser castigado pelos seus pecados	<input type="checkbox"/>				
35. Sentir-se sem esperança perante o futuro	<input type="checkbox"/>				
36. Ter dificuldade em se concentrar	<input type="checkbox"/>				
37. Falta de forças em partes do corpo	<input type="checkbox"/>				
	Nunca	Poucas	Algumas	Muitas	Muitíssimas
	(0)	Vezes	Vezes	Vezes	Vezes
		(1)	(2)	(3)	(4)
<b>Em que medida foi afectado pelos seguintes sintomas:</b>					
38. Sentir-se em estado de tensão e aflição	<input type="checkbox"/>				
39. Pensamentos sobre a morte ou que vai morrer	<input type="checkbox"/>				
40. Ter impulsos de bater, ofender ou ferir alguém	<input type="checkbox"/>				
41. Ter vontade de destruir ou partir coisas	<input type="checkbox"/>				
42. Sentir-se embaraçado junto de outras pessoas	<input type="checkbox"/>				
43. Sentir-se mal no meio das multidões como lojas, cinemas ou assembleias	<input type="checkbox"/>				
44. Grande dificuldade em sentir-se “próximo” de outra pessoa	<input type="checkbox"/>				
45. Ter ataques de terror ou pânico	<input type="checkbox"/>				
46. Entrar facilmente em discussão	<input type="checkbox"/>				
47. Sentir-se nervoso quando tem que ficar sozinho	<input type="checkbox"/>				
48. Sentir que as outras pessoas não dão o devido valor ao seu trabalho ou às suas capacidades	<input type="checkbox"/>				
49. Sentir-se tão desassossegado que não consegue manter-se sentado quieto	<input type="checkbox"/>				
50. Sentir que não tem valor	<input type="checkbox"/>				
51. A impressão que, se deixasse, as outras pessoas se aproveitariam de si	<input type="checkbox"/>				
52. Ter sentimentos de culpa	<input type="checkbox"/>				
53. Ter a impressão que alguma coisa não regula na sua cabeça	<input type="checkbox"/>				

## BSI

PATOLOGIAS	ITENS							TOTAL
Somatização	2	7	23	29	30	33	37	_____ : 7 = _____
Obsessões-Compulsões	5	15	26	27	32	36	_____ : 6 = _____	
Sensibilidade interpessoal	20	21	22	42	_____ : 4 = _____			
Depressão	9	16	17	18	35	50	_____ : 6 = _____	
Ansiedade	1	12	19	38	45	49	_____ : 6 = _____	
Hostilidade	6	13	40	41	46	_____ : 5 = _____		
Ansiedade Fóbica	8	28	31	43	47	_____ : 5 = _____		
Ideação Paranóide	4	10	24	48	51	_____ : 5 = _____		
Psicoticismo	3	14	34	44	53	_____ : 5 = _____		

ÍNDICE	FORMULA	RESULTADO
<b>Índice Geral de Sintomas (IGS)</b>	Somatório das pontuações de todos os itens : Nº total de itens	_____ : _____ (53) = _____
<b>Total de Sintomas Positivos (TSP)</b>	Contagem dos itens assinalados com resposta positiva (>0)	
<b>Índice de Sintomas Positivos (ISP)</b>	Somatório das pontuações de todos os itens : TSP	_____ : _____ = _____



Consulta Externa de Follow Up  
de  
Cuidados Intensivos  
Hosp. Geral St<sup>o</sup>. António  
222077500 - Ext. 1341

## AUTOCOLANTE DO DOENTE

### Questionário de Sobrecarga do Cuidador Zarit Burden Interview

**Instruções:** A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflecte como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidam da outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr/Sr<sup>a</sup> se sente daquela maneira: nunca, raramente, algumas vezes, frequentemente, ou sempre. **Não existem respostas certas ou erradas.**  
**S = nome de quem é cuidado pelo entrevistado.**

Item	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Muitas vezes	Quase sempre
Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita?					
Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas?					
Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?					
Sente-se envergonhado(a) pelo comportamento do seu familiar?					
Sente-se irritado/a quando está junto do seu familiar?					
Considera que a situação actual afecta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares?					
Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?					
Considera que o seu familiar está dependente de si?					
Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?					

Vê a sua saúde ser afectada por ter de cuidar do seu familiar?					
Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?					
Pensa que as suas relações sociais são afectadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?					
Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o(a) visitarem devido ao seu familiar?					
Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele(a) pudesse contar?					
Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem?					
Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?					
Considera que perdeu o controlo da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?					
Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?					
Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?					
Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?					
Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?					
Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?					

TOTAL \_\_\_\_\_

Inferior a 46 = Sem sobrecarga

Entre 46 a 56 = Sobrecarga ligeira

Superior a 56 = Sobrecarga intensa

**AUTOCOLANTE DO DOENTE**

**Questionário sobre Qualidade de Vida do doente no Pós-Internamento em Cuidados Intensivos**

Este questionário procura conhecer a sua qualidade de vida, saúde e outras áreas da sua vida.

Por favor, responda a todas as perguntas. Se não tiver a certeza da resposta a dar a uma pergunta, escolha a que lhe parecer mais apropriada. Esta pode muitas vezes ser a resposta que lhe vier primeiro à cabeça.

Por favor, tenha sempre presente os seus padrões, expectativas, alegrias e preocupações. Pedimos-lhe que tenha em conta a sua vida nas **duas últimas semanas**.

Por exemplo, se pensar nestas duas últimas semanas, pode ter que responder à seguinte pergunta:

	Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
Recebe das outras pessoas o tipo de apoio que necessita?	1	2	3	4	5

Deve pôr **um círculo** à volta do número que melhor descreve o apoio que recebeu das outras pessoas nas duas últimas semanas. Assim, marcaria o número 4 se tivesse recebido bastante apoio, ou o número 1 se não tivesse tido apoio nenhum dos outros, nas duas últimas semanas,

**Por favor leia cada pergunta, veja como se sente a respeito dela e ponha um círculo à volta do número da escala para cada pergunta que lhe parece que dá a melhor resposta,**

		Muito Má	Má	Nem boa Nem Má	Boa	Muito Boa
<b>1 (G1)</b>	Como avalia a sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem Satisfeito Nem Insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
<b>2 (G4)</b>	Até que ponto está satisfeito (a) com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As perguntas seguintes são para ver até que ponto sentiu certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nada	Pouco	Nem Muito Nem Pouco	Muito	Muitíssimo
<b>3 (F1.4)</b>	Em que medida as suas dores (Físicas) o(a) impedem de fazer o que precisa de fazer?	1	2	3	4	5
<b>4 (F11.3)</b>	Em que medida precisa de cuidados médicos para fazer a sua vida diária?	1	2	3	4	5
<b>5 (F4.1)</b>	Até que ponto gosta da vida?	1	2	3	4	5
<b>6 (F24.2)</b>	Em que medida sente que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
<b>7 (F5.3)</b>	Até que ponto se consegue concentrar?	1	2	3	4	5
<b>8 (F16.1)</b>	Em que medida se sente em segurança no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
<b>9 (F22.1)</b>	Em que medida é saudável o seu ambiente físico?	1	2	3	4	5

As seguintes perguntas são para ver até que ponto experimentou ou foi capaz de fazer certas coisas nas duas últimas semanas?

		Nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Completamente
<b>10 (F2.1)</b>	Tem energia suficiente para a sua vida diária?	1	2	3	4	5
<b>11 (F7.1)</b>	É capaz de aceitar a sua aparência física?	1	2	3	4	5
<b>12 (F18.1)</b>	Tem dinheiro suficiente para satisfazer as suas necessidades?	1	2	3	4	5
<b>13 (F20.1)</b>	Até que ponto tem fácil acesso às informações necessárias para organizar a sua vida diária?	1	2	3	4	5
<b>14 (F9.1)</b>	Em que medida tem oportunidade para realizar actividades de lazer?	1	2	3	4	5

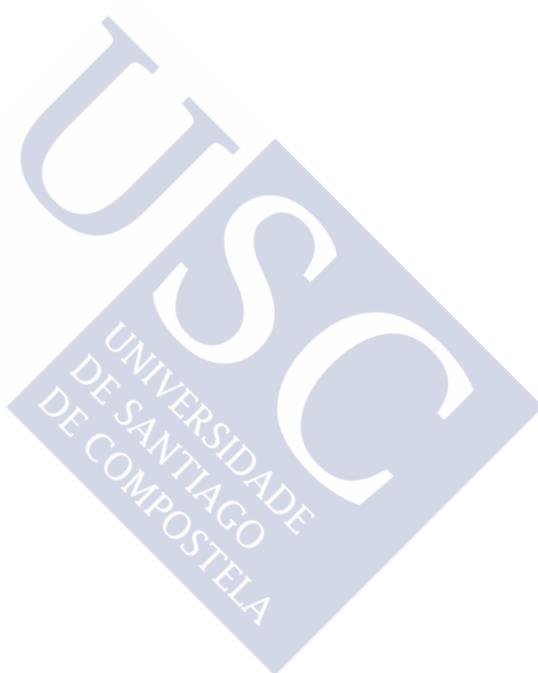
		Muito Má	Má	Nem boa Nem Má	Boa	Muito Boa
<b>15 (F9.1)</b>	Como avaliaria a sua mobilidade [capacidade para se movimentar e deslocar por si próprio(a)]?	1	2	3	4	5

As seguintes que se seguem destinam-se a avaliar se se sentiu **bem ou satisfeito(a)** em relação a vários aspectos da sua vida nas duas últimas semanas.

		Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem Satisfeito Nem Insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
16 (F3.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com o seu sono?	1	2	3	4	5
17 (F10.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade para desempenhar as actividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18 (F12.4)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua capacidade de trabalho?	1	2	3	4	5
19 (F6.3)	Até que ponto está Satisfeito(a) consigo próprio(a)	1	2	3	4	5
20 (F13.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com as suas relações pessoais?	1	2	3	4	5
21 (F15.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com a sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22 (F14.4)	Até que ponto está satisfeito(a) com o apoio que recebe dos seus amigos?	1	2	3	4	5
23 (F17.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com as condições do lugar em que vive?	1	2	3	4	5
24 (F19.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com o acesso que tem aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25 (F23.3)	Até que ponto está satisfeito(a) com os transportes que utiliza?	1	2	3	4	5

As perguntas que se seguem referem-se à frequência com que sentiu ou experimentou certas coisas nas duas últimas semanas.

		Nunca	Poucas Vezes	Algumas vezes	Frequentemente	Sempre
26 (F8.1)	Com que frequência tem sentimentos negativos, tais como tristeza, desespero, ansiedade ou depressão?	1	2	3	4	5



**ANEXO III**

---

**Autorização do Conselho de Administração**





Para: ENF. JOSÉ ANTÓNIO PINHO SILVA De: PEDRO ESTEVES  
SERVIÇO CUIDADOS INTENSIVOS PRESIDENTE DO CONSELHO DE  
ADMINISTRAÇÃO

Fax: Data: 27 DE SETEMBRO DE 2011

Tel.: Págs.:

Ref.: **N/ REF.º 149/11(102-DEFI/130-CES)** CC:

Urgente  Apreciar p.f.  Comentar p.f.  Responder p.f.  Fazer circular p.f.

**ASSUNTO:** Trabalho Académico no âmbito de Doutoramento - **“Stress pós-traumático e qualidade de vida da família do doente crítico”**

Em resposta ao solicitado por V. Ex.ª, em 7 de Julho de 2011, informo que, após apreciação por parte do Gabinete Coordenador de Investigação/DEFI e da CES, foi emitido **parecer favorável** sobre o assunto em epígrafe pelo que nada há a opor à realização do mesmo nesta Instituição, no Serviço de Cuidados Intensivos, sendo Investigador Principal o Enf.º José António Pinho Silva.

Cumprimentos,

Pedro Esteves  
Presidente do Conselho de Administração

\* Em todas as eventuais comunicações posteriores sobre este estudo é indispensável indicar a nossa ref.ª.



## ANEXO IV

---

### Autorização da Comissão de Ética





COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

APRECIÇÃO E VOTAÇÃO DO PARECER

Deliberação	Data: 7/9/2011	Órgão: Reunião Plenária
Título: "Stress pós-traumático e qualidade de vida da família do doente crítico"		Ref.ª: 149/11(102-DEF/130-CES)
Protocolo/Versão:		Investigador: Enf. José António Pinho Silva Serviço de Cuidados Intensivos

A Comissão de Ética para a Saúde – CES do CHP, ao abrigo do disposto no Decreto-Lei n.º 97/95, de 10 de Maio, em reunião realizada nesta data, apreciou a fundamentação do relator sobre o pedido de parecer para a realização de **Trabalho Académico - Doutoramento** acima referenciado:

Ouvido o Relator, o processo foi votado pelos Membros da CES presentes:

Presidente: Dr.ª Luisa Bernardo  
Vice-Presidente: Dr. Paulo Maia

Dr.ª Paulina Aguiar, Enf.ª Paula Duarte, Dr.ª Fernanda Manuela, Prof.ª Doutora Maria Manuel Araújo Jorge

Resultado da votação:

**PARECER FAVORÁVEL**

A deliberação foi aprovada por unanimidade.

Pelo que se submete à consideração superior.

Data 7/9/2011

A Presidente da CES

*Luisa Bernardo*  
Dr.ª Luisa Bernardo

*André M.*  
23/11/11  
*[Signature]*  
DR. SEVERO TORRES  
Adjunto do Director Clínico

*21/4/11*



## ANEXO V

---

### Consentimento Informado







DEFI

DEPARTAMENTO DE ENSINO, FORMAÇÃO E INVESTIGAÇÃO

## Estudos de investigação

### Modelo de Consentimento Informado



HOSPITAL GERAL de  
SANTO ANTÓNIO

#### CONSENTIMENTO INFORMADO<sup>1</sup>

## Stress Pós-Traumático e Qualidade de Vida da Família do Doente Crítico

Eu, abaixo-assinado(ou *Representante Legal*) Fui informado de que o estudo de investigação acima mencionado se destina **Stress Pós-Traumático e Qualidade de Vida da Família do Doente Crítico**.

Sei que neste estudo está prevista a realização de análise estatística dos dados recolhidos através de questionários tendo-me sido explicado que os resultados serão importantes para o conhecimento da condição do paciente após a alta.

Foi-me garantido que todos os dados relativos à identificação dos participantes neste estudo são confidenciais.

Sei que posso recusar-me a participar [ou a autorizar a participação, conforme o caso] ou interromper a qualquer momento a participação no estudo, sem nenhum tipo de penalização por este facto.

Compreendi a informação que me foi dada, tive oportunidade fazer perguntas e as minhas dúvidas foram esclarecidas.

Aceito participar de livre vontade no estudo acima mencionado ou Autorizo de livre vontade a participação daquele que legalmente represento no estudo acima mencionado [conforme o caso].

Também autorizo a divulgação dos resultados obtidos no meio científico.

Nome do participante no estudo \_\_\_\_\_

Porto, \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
(Participante no Estudo ou Representante Legal)

Porto, \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
(Responsável pela Consulta)

<sup>1</sup> Este modelo de consentimento informado deve ser adaptado a cada estudo em particular, acrescentando outros dados considerados pertinentes ou eliminando partes não aplicáveis. Se oportuno, deve ser anexada cópia do folheto informativo sobre o estudo.