

Redes de Conhecimento em Enfermagem de Família

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

Coordenação da edição

Maria do Céu Barbieri

Maria Manuela Martins

Maria Henriqueta Figueiredo

Maria Júlia Martinho

Luísa Andrade

Palmira da Conceição Oliveira

Henriqueta Ilda Fernandes

Ana Isabel Vilar

Margarida Reis Santos

José Carlos Carvalho

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO
UNIESEP | NÚCLEO DE INVESTIGAÇÃO DE ENFERMAGEM DE FAMÍLIA

Redes de Conhecimento em Enfermagem de Família

© Propriedade e Autoria

Escola Superior de Enfermagem do Porto
Rua Dr. António Bernardino de Almeida • 4200-072 Porto
[Fotografia de Capa: Rui Pereira]

Edição

Núcleo de Investigação de Enfermagem de Família

Coordenação de edição

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

ISBN: 978-989-96103-3-0

Novembro - 2010

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO | UNIDADE DE INVESTIGAÇÃO DA
ESEP [UNIESEP] | NÚCLEO DE INVESTIGAÇÃO DE ENFERMAGEM DE FAMÍLIA

Redes de Conhecimento em Enfermagem de Família

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

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

Apoios:



Índice

Apresentação	4
Prefácio	6
1. Conferências	12
1.1 Overview of research and practice within family nursing in Sweden.....	13
1.2 Enfermagem de Família: atitudes dos enfermeiros face à família - estudo comparativo nos CSP e no Hospital.....	20
1.3 Los Cuidadores Familiares en España: un estudio de intervención comunitaria.....	34
2. Enfermagem de Família, da Investigação à Prática	48
2.1 Adaptação Familiar à Doença Oncológica na Criança	49
2.2 A Transição no Exercício da Parentalidade Durante o Primeiro Mês de Vida da Criança: Constatando um Mundo Desconhecido e Avassalador	59
2.3 Enfermeiros e Pais em Parceria na Construção do Bem-Estar da Família	72
2.4 Relação Enfermeiro-Família do Idoso Hospitalizado.....	84
2.5 As Vivências Positivas do Cuidador Familiar do Idoso Dependente.....	93
2.6 A Família e a Aceitação da Alta	102
2.7 Enfermagem de Família: benefícios para quem cuida e para quem é cuidado ..	108
2.8 Vivência do Familiar do Idoso Dependente: perspectiva dos prestadores de cuidados.....	117
2.9 A Família pelo olhar de Estudantes do 1º Ciclo de Enfermagem.....	127
2.10 Vulnerabilidade da Família	137
2.11 Crianças como Prestadoras de Cuidados.....	147
2.12 Avaliação dos Cuidadores: uma Revisão Sistemática.....	157
2.13 A Tecnologia da Ajuda Mútua Junto a Pessoas com Doença de Parkinson e seus Familiares	167
2.14 Pesquisa Qualitativa sobre Rotinas e Rituais Familiares	176
3. Resumos	185
3.1 Resumo das comunicações livres	186
3.2 Resumo dos pôsteres.....	194
4. Workshop Pré-Simpósio “Inquérito Appreciativo”	201
5. Apresentação das comunicações livres e pôsteres	203
6. Programa	208
Nota final	210

Apresentação

Parente, P

Presidente da ESEP

e-mail: paulo@esenf.pt

A ESEP identifica-se, não só, através dos elementos distintivos que imprime na formação de enfermeiros, como, de igual modo, na criação, transmissão e difusão do conhecimento: enfermagem, afinal a matéria-prima da decisão/acção dos enfermeiros, na prestação de cuidados de saúde. Assim, não admira que a Escola se sinta obrigada a dar a conhecer os resultados da investigação que desenvolve, neste caso particular, da investigação no âmbito da Enfermagem de família.

Se o simpósio internacional cumpre uma parte importante deste desiderato, o registo escrito – para memória futura – completa-o. Na senda do êxito de anteriores edições, manteve-se a opção pelo formato e-book (mais transportável; mais ecológico e, crescentemente, mais amigável).

Porém, seja qual for a meio utilizado na divulgação, vale, antes de mais, o propósito de fazer chegar mais longe conteúdos que, admitimos, são essenciais e úteis.

Têm, deste modo, aqueles (e os outros) que, por diferentes motivos, não puderam estar presentes no III Simpósio Internacional de Enfermagem de Família, uma nova oportunidade de contactar com informação actual e relevante, nesta área do conhecimento.

Prefácio

Abreu, W

Coordenador Científico da UNIESEP

e-mail: wjabreu@esenf.pt

Para as ciências sociais e humanas, a família constitui um grupo e uma instância sociais no seio dos quais se desenrola o que de mais relevante integra o processo de socialização. Fundamentalmente a partir dos anos setenta do século XX, problematizam-se de forma insistente as novas formas de família e a sua relevância como microsistema. Analisam-se as sucessivas mutações que a mesma sofre ao longo do processo de desenvolvimento social. Que influências este tem sobre a família? Em que medida a própria transformação da família condiciona o sentido das evoluções sociais?

Entretanto, todos sabemos que após o século XIX, no contexto de implantação da industrialização, o conceito, a estrutura e o papel da família sofreram profundas mutações. Não está apenas em causa o isolamento da família face ao “chamamento” das sociedades urbanas e a sua redução a grupos sucessivamente mais pequenos. Verificaram-se, como sabemos, transformações assinaláveis a nível do casamento, da estabilidade, dos papéis parentais, da dimensão, da escolha do cônjuge, dos papéis feminino e masculino, das autonomias, das relações entre o casal e do papel das crianças.

Ao transformar-se em objecto de estudo, a família assistiu ao reconhecimento social do seu papel. No âmbito da sociologia, as abordagens institucional, estrutural-funcionalista, marxista ou mesmo interaccionista, se bem que adoptando perspectivas teóricas distintas, complementaram-se na tentativa de explicar a sua relevância social. Também a antropologia, desde as suas abordagens funcionalistas e estruturalistas até aos movimentos “cultura e personalidade”, reconhecem a estrutura familiar como instância primária nos grupos culturais, salientando que é no seu seio que se trabalham as cognições e se transmitem as tradições, os hábitos e os ritos. Tranfomada em objecto de eleição pela antropologia, esta não mais deixou de equacionar as múltiplas influencias de natureza cultural, religiosa, económica, tecnológica e mesmo informacional que caracterizam a família na actualidade.

E que dizer da enfermagem? Não é de todo descabido afirmar que para a enfermagem a família se tornou um locus de estudo. Muito antes de Florence Nightingale, Rufaidah Bin Saad afirmava que a sua profissão, uma profissão de ajuda, devia procurar e assistir as pessoas nos seus contextos habituais de vida. Não se vislubravam nesta opção meras questões de natureza filosófica ou ideológica. Concluía-se que uma intervenção contextualizada e em meio natural favorecia a qualidade dos cuidados e suscitava mais ganhos em matéria de saúde. Assim se entendia que a enfermagem era mais bem sucedida nas suas intervenções e, simultaneamente, se percebia porque razão seria então mais significativa para as pessoas.

Não é de todo de negligenciar a influência que as teorias sociológicas e antropológicas tiveram na definição de teorias, modelos e práticas assistenciais em matéria de enfermagem na família. Aliás, esta intervenção assumiu contornos tais que as diferentes sociedades reconhecem uma identidade própria à “enfermagem de família”, uma realidade que tão bem trabalham os brilhantes investigadores que deixam nesta obra testemunhos consistentes.

A OMS e a própria União Europeia reconhecem o papel da família enquanto instância de prestação de cuidados. E vão mais longe: a longevidade, a prevalência das doenças crónicas e as mutações a nível dos serviços nacionais de saúde devem suscitar intervenções capazes de potenciar a função cuidadora da família, com suporte dos sistemas profissionais e oficiais de assistência. Todos nós, enfermeiros e investigadores, que no quotidiano nos preocupamos com a promoção do autocuidado, com uma gestão eficaz dos regimes terapêuticos ou mesmo com a gestão de sinais e sintomas, concluímos que a família está quase sempre presente, senão como mediadora, pelo menos como recurso incontornável para o sucesso das intervenções. A abordagem humanista, que também podemos caracterizar de estratégica, permite recorrer à família para a promoção de transições positivas ou de níveis progressivos de adaptação face aos constrangimentos da vida.

Referimo-nos à família como parceira de cuidados e como recurso fundamental na promoção da qualidade de vida dos seus membros. A família é a célula vital da sociedade. É na família que o indivíduo adquire as suas primeiras competências e que a criança desenvolve o seu processo de socialização primária. É no contexto familiar que as pessoas se preparam para assumir estilos de vida que condicionarão de forma determinante o seu ciclo de vida. Se bem que de fora diversa, o contexto familiar organiza-se para receber novos membros no seu seio e ajusta-se perante o envelhecimento e a perda de outros. É

ainda na família que todos nós, seres humanos efémeros, partilhamos o que de mais profundo pode ter o sofrimento humano. Neste sentido, a família também necessita por vezes de uma ajuda consistente, de forma a preservar o seu grau de estruturação perante realidades tão naturais mas sempre difíceis como a doença terminal e a morte.

Como poderão concluir ao longo desta obra, que vos convido a ler e analisar, estas e outras problemáticas são trabalhadas em pormenor. Os estudos nela incluídos não tratam apenas de analisar e compreender as realidades familiares. Visam também e sobretudo identificar situações sensíveis a intervenções consistentes de enfermagem. Ao lidar com transições de saúde / doença, a família possui um potencial de ajuda que os enfermeiros não podem negligenciar. Mais uma vez se verifica que, nesta matéria, a enfermagem tem construído um complexo de conhecimento interdisciplinar e categorias operatórias de intervenção no campo clínico, articulando saberes científicos, éticos e processuais. Mas podemos ir mais longe: todo este investimento protagoniza, de alguma forma, uma disposição para o enriquecimento da enfermagem como disciplina.

Na obra editada no contexto do Simpósio Internacional de Enfermagem de Família realizado em 2009, chamavamos a atenção para a Reforma dos Cuidados de Saúde Primários em curso, no sentido em que ela própria apelava à intervenção da Enfermagem de Família. Referíamos que competia à Enfermagem de Família uma responsabilidade determinante para a garantia de respostas de qualidade às necessidades da comunidade em matéria de cuidados de Enfermagem.

O desafio para o qual este ano gostaria de chamar a vossa atenção é o dos cuidados continuados integrados (CCI). Estes podem ser definidos como “o conjunto de intervenções sequenciais de saúde e ou de apoio social, decorrente de avaliação conjunta, centrado na recuperação global entendida como o processo terapêutico e de apoio social, activo e contínuo, que visa promover a autonomia melhorando a funcionalidade da pessoa em situação de dependência, através da sua reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social” (Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de Junho). Como se adianta no referido dispositivo legal, os CCI compreendem “a reabilitação, a readaptação e a reintegração social” e “a provisão e manutenção de conforto e qualidade de vida, mesmo em situações irrecuperáveis”, pelo que incluem também a prestação de cuidados paliativos, de acordo com o consignado no Programa Nacional de Cuidados Paliativos.

A Ordem dos Enfermeiros (2009) lembra que a criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados procura dar resposta às carências de cuidados, decorrentes do aumento da prevalência de pessoas com doenças crónicas incapacitantes, do aumento de pessoas idosas com dependência funcional, de doentes com patologia crónica múltipla e de pessoas com doença incurável em estado avançado e em fase final de vida.

O modelo de intervenção possui uma natureza simultaneamente preventiva, recuperadora e paliativa, não deixando de incluir abordagens em contexto familiar, como aliás decorre dos objectivos específicos da rede:

- a) A melhoria das condições de vida e de bem-estar das pessoas em situação de dependência, através da prestação de cuidados continuados de saúde e ou de apoio social;
- b) A manutenção das pessoas com perda de funcionalidade ou em risco de a perder, no domicílio, sempre que mediante o apoio domiciliário possam ser garantidos os cuidados terapêuticos e o apoio social necessários à provisão e manutenção de conforto e qualidade de vida;
- c) O apoio, o acompanhamento e o internamento tecnicamente adequados à respectiva situação;
- d) A melhoria contínua da qualidade na prestação de cuidados continuados de saúde e de apoio social;
- e) O apoio aos familiares ou prestadores informais, na respectiva qualificação e na prestação dos cuidados;
- f) A articulação e coordenação em rede dos cuidados em diferentes serviços, sectores e níveis de diferenciação;
- g) A prevenção de lacunas em serviços e equipamentos, pela progressiva cobertura a nível nacional, das necessidades das pessoas em situação de dependência em matéria de cuidados continuados integrados e de cuidados paliativos.

Se existe uma expressão particularmente relevante para caracterizar este tipo de cuidados, ela seria “cuidados de proximidade”. Por tal motivo entendemos que a academia, os

decisores políticos, os gestores e os profissionais das organizações de saúde devem considerar a relevância e a pertinência da Enfermagem de Família no contexto dos CCI.

A UNIESEP orgulha-se, volto a referir, de possuir no seu seio um conjunto de investigadores que têm dado uma visibilidade crescente (a nível nacional e internacional) ao trabalho em torno e no contexto das famílias. Em 2009 referíamos que se assistia à consolidação de seis eixos de trabalho: i. O aprofundamento de um referencial teórico consistente, que dê suporte às pesquisas centradas na família; ii. À identificação e abordagem de modelos teóricos, designadamente dos que permitem uma transferência para situações clínicas vivenciadas pelas famílias; iii. Sistematização de intervenções de enfermagem, de natureza e alcance diverso; iv. Desenvolvimento e apoio a pesquisas na área da enfermagem de família, com base em trabalho autónomo e em articulação com investigadores de outros países; neste contexto, é de realçar o apoio à realização de pesquisas em programas de mestrado e de doutoramento; v. Disseminação da informação, com apresentação de materiais em conferências, congressos e seminários, no país ou no estrangeiro; vi. Trabalho sistemático com instituições e profissionais de saúde na área da Enfermagem de família. Este ano juntaremos um sétimo, que se constituirá, tudo indica, uma desafio para todos nós: a criação da figura do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Familiar.

A ESEP orgulha-se de possuir na sua comunidade académica um conjunto de investigadores com prestígio nacional e internacional. Pelas razões anteriormente expressas, estes investigadores e outros que se vão formando na ESEP ao longo dos anos, têm apostado de forma consistente na disseminação do conhecimento e na transferência para a prática - prestação de cuidados à família. Num momento em que toda a sociedade europeia se encontra em processo acelerado de transformação, torna-se necessário equacionar novas atitudes e novas estratégias de intervenção de natureza sistémica.

Na obra que me dão o privilégio de prefaciar podem encontrar estudos de qualidade com enorme capacidade de transferência para os contextos assistenciais. Volto a referir, e não será demais fazê-lo, que aqui encontrarão contributos que muito devem orgulhar a enfermagem portuguesa.

Termino apresentando as minhas felicitações aos autores dos estudos incluídos nesta obra pela disponibilidade de os submeter ao escrutínio público. Estou certo que suscitarão o interesse da nossa comunidade científica.

1. Conferências

1.1

Overview of research and practice within family nursing in Sweden

Benzein, E

Professor | School of Health and Caring Sciences, Linnaeus University – Kalmar – Sweden

The history of Family Nursing (FN) in Sweden is quite equivalent with the development of FN in Kalmar. We were the first researchers and university that really made an effort to adopt the challenge to think family. You might say that we were the pioneers. In 1998, we started a fruitful co-operation with the Family Nursing Unit in Calgary with Dr Lorraine Wright and Dr Janice Bell, who introduced us to their theoretical models and their clinical practice. And today more than 10 years later, they are still a valuable source for us for discussions and further development of FN.

When we talk about FN we refer to either *family-related research* or *family-centered research*. Family related research focuses individuals, it could be the patient or the family members separately, most common is studies using interviews or questionnaires assessing family members' situation. This research is very spread in Sweden and we have researchers and teams of researchers who deal with family-related studies in a variety of contexts. In a review of studies in Sweden involving family members, performed earlier this year, five major areas were detected where this research is prominent; when a child is ill, when a family member experiences psychiatric illness, is receiving intensive care or palliative care and when an elderly family member is receiving care. From these studies we have learnt that family members' situation can be described in a similar way irrespective of the diagnosis of the sick family member.

Overall, their life situation is characterized by stress, mainly of an emotional nature, which is often expressed in the form of guilt and anger. Witnessing a family member experience different degrees of suffering, while at the same time trying to achieve a balance between perceived demands and resources, also leads to emotional stress. Other characteristics of the situation are uncertainty in relation to the future, the sick person's prognosis and whether or not one's own resources will be adequate. Another consequence of illness in the family is a change of roles, whereby the healthy members assume some or all of the sick

person's responsibilities or devote more time to practical duties concerning the patient. The change of roles can be difficult to accept, as the family members' routines are radically challenged and transformed. However, a number of studies show that families can maintain a satisfactory balance despite long-term illness. Several of the identified studies that focus on family members deal with their reported needs irrespective of whether the sick person is at home or hospitalized. The most frequent needs described in the literature are: information, communication and support. The need for information includes information about the disease and its consequences and about the future. The need for communication comprises, for example, communication with the sick person, with people in the surrounding environment and with nursing staff. The different forms of support requested by the family members include emotional and financial support.

When turning to family-centered research, i.e. when the family is seen as a whole and the unit for research, those studies is very sparse. There are however a few good examples and I will share with you three Swedish thesis involving a family centered perspective. The first one is by Dr.

Susanne Syrén, a former doctoral student of mine and a dear colleague at Linnaeus University, who has done her thesis in the psychiatric field, when one family member suffers from psychosis. The thesis has the title *Being in the world with long term psychotic illness – the unspoken and unheard suffering*. She has interviewed patients in focus groups about their lived experience of living with psychiatric illness. She has also performed a similar study involving family members to these patients. And one part of the thesis is focusing the whole family, where she has performed family interviews about their lives together. The second one is written by Dr. Kerstin Samarasinghe at Lund University with the title *Facilitating a healthy transition for involuntary migrant families within primary health care*. This thesis involves refugee families from Balkan countries, Kurdistan and Africa. In one study, family interviews are performed about the impact of the involuntary migration on the family health. And the third thesis may represent studies on couples, and this thesis is performed by Dr. Susanna Ågren at Linköping University with the title *Supportive care for patients with heart failure and their partners – a descriptive and interventional study*. Two out of four studies focus on how the life situation of patient-partner dyads was influenced by heart failure and to determine the effects of an intervention of follow-up with education and psychological support for patient-partner dyads.

In addition to these theses, only a few single studies are performed from a family-centered perspective for example, in palliative care and within child care you can identify studies involving parents, who for example are interviewed together. In Kalmar at our university we have also published studies within palliative care and intensive care and we have several studies going on. In 2008 we published the theoretical foundations and clinical application of an intervention model for families, focusing on giving support to family health. This model is called Health promoting family conversations and is used both as a research intervention tool and as a clinical intervention. Those conversations embrace both the ill person and the family members at the same time. These conversations will be described in more detail later on.

So when it comes to research on family-centered studies, embracing a systemic perspective, we can conclude, that we desperately need more such studies in order to create knowledge of the impact of illness on family health and functioning.

Regarding the implementation of FN nursing in the clinical area, it is important to emphasize that FN in Sweden has a short history of about 10 years. And that history began with research and development of a theoretical foundation for a Swedish model of FN and the implementation in nursing education programmes. And this work was done at the university in Kalmar. The clinical area was not involved at the time. And as far as I know there is no systematic implementation of FN in any clinic in Sweden, except for specific educational wards for example at the hospital in Kalmar, where we work together with the staff and our students to implement FN care.

Besides educational efforts and implementation of FN, there are a few clinical areas that have adopted parts of the FN concept. For example nurses and physicians in primary health care in a municipality in the south of Sweden have used the genogram, i.e. a family tree, when meeting individuals and families in order to assess the structure of the family. They use it as a way to gain information about for example family diseases. Using the genogram is a way to focus the family and to invite to “think family” both for the staff and for the family. A second area with implementation of FN is within child care, where several clinics use the newborn Individualized Developmental Care and Assessment family-centered care program, which you might know about if you work in this area. This program is widely spread in Sweden and focus on the premature infants, the family and the caring context. The child is continuously observed and behaviorally assessed and the parents are

involved in recognizing signs of the child's improvements and resources. The strategy is to support parents in the process of becoming parents and to include siblings.

A third example is from the intensive care. Two of our former students in the masters programme have a special interest in diaries, which is a well-known tool for the patient and the relatives in order to fill in the memory gaps for the patient. At the end of the hospital stay and at regular check-ups to the nurses, the family is offered to read the diary together with the nurses, who had a special responsibility for the patient during the care period. This is a pilot project and if it turns out in a positive way, they will develop the idea further and implement this offer to the families in the ordinary care.

This is the settings where nurses have declared they work with FN care in a systematic way. This does not mean that this is a true picture of FN in Sweden, but this is what I am aware of. So even if Family-centered research and care is not yet widely spread in Sweden, I am optimistic, because we experience a growing interest for families and our students are the best ambassadors for this development. They are the driving force of family nursing in clinical practice and I am sure that they try to convince their staff colleagues of the benefit to address families and I hope that within the next 10 years it will happen a lot.

The development of FN in the clinics is dependent on engaged nurses and the attitudes nurses hold towards families' importance in nursing care. We have developed an instrument measuring these attitudes; the FINC-NA instrument. Studying this in a large sample of Swedish nurses, it showed that nurses in general have a positive attitude towards families, although families are seen both as a resource and a burden. Some nurses declared they had negative feelings and experienced difficulties when meeting families. Being a male nurse, newly graduated and having no general approach to the care of families at the place of work predicted a less supportive attitude. Nurses working with children had the most positive attitude whereas those working in acute settings showed the lowest support. This means that nurses cognitively have a positive attitude but from this we do not know what happens in their daily work and how families are really met. One of our doctoral students plan to do an observational study in an acute setting to find this out.

In 2004, we established the *Centre for research on families' health* at the Linnaeus University, where families are offered to participate in health-promoting family conversations. Some families are asked by nurses in the clinics to participate in one of our research projects, and some families contact us by their own, after having heard of this opportunity from other

families or by advertisement. All families facing illness are welcome and we meet families with all kinds of diagnosis, mostly chronic diseases, such as diabetes, stroke, dementia, Multiple sclerosis and various cancer diseases. The aim of the conversations is to create a context for change; i.e. to support the creation of new beliefs, new ideas and new meanings and opportunities in relation to the family problem complex. In this manner the family can hopefully find new alternative ways to view its situation and find suitable solutions and strategies. The conversations have a systemic approach where the meeting between the family and us as nurses and researchers is characterized by partnership and a non-hierarchical relationship. Usually, we offer the families three conversations over a period of 6-10 weeks. Our clinical experience shows that for most families this is an adequate number of meetings. The families themselves decide which persons will be present during each conversation and thereby represent the family. We are always two nurses/researchers present during each conversation; one who has the main responsibility for the conversation and one who assists with extra questions to the family and e.g. is responsible for the technical equipment.

The meetings start with a discussion of the aim and framework of the conversations as well as the family's expectations. Each family member is then offered to tell us how he/she experiences her/his own and the family's situation, their illness story. In this manner all the family members can listen to everyone's narratives. We listen carefully and prioritize, together with the family, what feels most urgent for the family to talk about. In order to create alternative ways of thinking about the family's situation we pose so-called circular or reflective questions. These should be "appropriately unusual", i.e. not too similar to the beliefs that the family has expressed and yet not too different either. The questions can be related to the cognitive, affective and behavioral level. They can have the character of difference questions such as: "Who in the family worries the most?" or behavior/effect questions "What does daddy do when he can't get out of bed by himself?" or hypothetical questions such as: "If your wife becomes worse how do you see your daily life then?" and also triadic questions "When your son helps his father how does his little sister react then?".

In parallel with the external conversation an internal monologue is taking place in all participants, both family members and nurses. This is regarded by us as something extremely important and therefore the conversations are held in a calm, peaceful atmosphere and rhythm so that even this has sufficient room.

A couple of weeks after the third conversation we send a closing letter to the family. In this, we offer our reflections on the conversations always related to specific parts in the conversations. We are never judgmental and we avoid giving advice, we just offer them our reflections.

Based on evaluation interviews performed by independent researchers the families are very positive to the conversations. Many have expressed spontaneously that it was the first time they had sat down as a family and talked about these things. Many are surprised that they have not been invited to partake in similar conversations within traditional health and hospital care.

Especially the following points emerged as being especially appreciated:

- the dialogues strengthened the families' healing processes (sense of well-being)
 - the dialogues were a way of unburden themselves
 - the dialogues were a way to learn about and from the other family members. The dialogues had improved relationships in the family
 - the dialogues were a way of finding new strategies to cope with daily life.
 - the closing letters were a positive surprise and a confirmation that their narratives were taken seriously
 - the dialogues were conducted in a trustworthy relationship with the nurses who were experienced more as being conversational partners than just someone who asked questions, someone who listened and was engaged rather than someone who just gave advice and information
-

1.2

Enfermagem de Família: atitudes dos enfermeiros face à família - estudo comparativo nos CSP e no Hospital

Martins, M M; Martinho, M J; Ferreira, M R; Barbieri Figueiredo, M C; Oliveira, P C;
Fernandes, H I; Vilar, A I; Figueiredo, M H; Andrade, L M; Carvalho, JC

Núcleo de Investigação de Enfermagem de Família

Unidade de Investigação da Escola Superior de Enfermagem do Porto - UNIESEP

E-mail: enfermagemdefamilia@esenf.pt

Palavras-chave | Keywords

Enfermagem de família, Atitudes dos enfermeiros; Cuidados de Saúde Primários, Hospital, Formação.

Family Nursing, Nurses' Attitudes, Primary Health Care, Hospital, Education.

Resumo

Este artigo traduz as etapas iniciais de um projecto mais amplo que está a ser desenvolvido pelos investigadores que integram o Núcleo de Investigação de Enfermagem de Família (NIEF) da Unidade de Investigação da Escola Superior de Enfermagem do Porto (UNIESEP) em parceria com a Administração Regional de Saúde do Norte (ARSN) e Hospital São João (HSJ).

O estudo ENFERMAGEM E FAMÍLIAS. Práticas dos Enfermeiros no contexto dos Cuidados de Saúde Primários e Hospitalares iniciou-se em 2009 com a tradução, validação e adaptação para Português da Escala *“Importância da Família nos Cuidados de Enfermagem – Atitudes dos Enfermeiros (IFCE-AE)* (Oliveira et al, 2009) que permite avaliar as atitudes dos enfermeiros através de uma perspectiva genérica, para além dos contextos específicos da prática e prosseguiu com um estudo sobre a forma como os Contextos onde os enfermeiros desenvolvem a sua actividade profissional (CSP ou Hospital) e a formação em Enfermagem de Família influenciam as atitudes dos enfermeiros.

Apresentaremos ainda os estudos que estão em curso, quer no contexto hospitalar quer em CSP, e que nos permitirão desenvolver uma prática de enfermagem de família, cada vez mais baseada na evidência.

Abstract

This paper evidences the initial stages of a broader Project that is led by researchers from Family Nursing Research Center of The Escola Superior de Enfermagem do Porto Research Unit, in collaboration with Administração Regional de Saúde do Norte (ARSN) e Hospital São João (HSJ), Porto.

The research study “NURSES AND FAMILIES. Nurses Practices in Primary Health Care and Hospital Care” began in 2009 with the translation validation and adaptation to Portuguese language of the scale *Importância da Família nos Cuidados de Enfermagem – Atitudes dos Enfermeiros* (IFCE-AE) (Oliveira et al, 2009) that permits to evaluate nurses’ attitudes in a generic perspective, beyond different settings of nursing care and proceed with a study about the influence of practice settings of nursing care (Primary Health Care and Hospital) and education in family nursing and nurses’ attitudes.

Studies that are taking place in this moment in both settings, Primary Health Care and Hospital, will be presented, aiming at developing an evidence-based practice in family nursing.

Introdução

A reestruturação dos cuidados de saúde, e o movimento no sentido de diminuir o período de hospitalizações expandiram e ampliaram a prática de enfermagem com base na família. O incentivo para cuidados ambulatoriais e para uma rede de suporte mais ampla e flexível na assistência a portadores de doenças crónicas, são também exemplos de mudanças que têm exigido a inclusão da família no plano de cuidados.

Estas questões levam-nos a reconhecer a importância do aprofundamento e/ou aquisição de conhecimentos e habilidades de intervenção, a fim de que possamos assistir as famílias numa perspectiva sistémica, quer para promover a saúde, através do ensino de estilos de vida saudáveis, quer para promover o autocuidado no sentido de diminuir ou aliviar os sofrimentos emocionais, físicos e espirituais da doença. Deste modo, é exigido aos enfermeiros saberes desenvolvidos em áreas específicas e afins à enfermagem, de maneira a incorporá-las numa abordagem de família. Só assim poderemos desenvolver uma prática confiável garantindo a qualidade dos cuidados prestados. A Enfermagem tem o compromisso e obrigação de incluir as famílias nos cuidados de saúde. (Wright e Leahey, 2009)

A maioria dos enfermeiros percebe a interacção com os membros da família como importante. Porém, a família ainda é vista pelos enfermeiros de forma fragmentada, e os cuidados de enfermagem continuam dirigidos ao indivíduo e não à família como cliente. (Friedman, 1998; Elsen et al, 2002; Hanson, 2005).

Objectivos

São objectivos desta comunicação reflectir sobre as atitudes dos enfermeiros face à família em contexto hospitalar e comunitário, apresentar resultados referentes às atitudes dos enfermeiros face ao envolvimento da família nos cuidados decorrentes do estudo de validação da escala IFCE-AE em contexto Hospitalar e de Cuidados de Saúde Primários e, divulgar novos estudos relacionados com esta a temática.

Metodologia

O Núcleo de Investigação de Enfermagem de Família (NIEF) da Unidade de Investigação da Escola Superior de Enfermagem do Porto (UNIESEP) estabeleceu parceria com a Administração Regional de Saúde do Norte (ARSN) e Hospital São João (HSJ) para o aprofundamento de conhecimentos na área da enfermagem de família materializado em várias iniciativas das quais divulgamos aqui um estudo de investigação em curso.

Os investigadores envolvidos actualmente no projecto são: 10 investigadores do NIEF, 2 Doutorandos em Ciências de Enfermagem, 4 Mestrandos, provenientes de vários cursos de Mestrado em Enfermagem e 5 profissionais dos serviços onde se realiza o projecto.

As perguntas de partida que nortearam esta parte do projecto e a que procuraremos responder neste artigo são:

Será que as atitudes da enfermagem face à família são influenciadas pela formação?

Será que o contexto de trabalho é determinante na atitude dos enfermeiros face à família?

Numa 1ª fase do projecto, intitulado “ENFERMAGEM E FAMÍLIAS. Práticas dos Enfermeiros no contexto dos Cuidados de Saúde Primários e Hospitalares”, efectuamos a tradução, validação e adaptação transcultural para Português de um instrumento de avaliação das atitudes dos enfermeiros acerca da importância de envolver a família nos cuidados de enfermagem.

A escala *Families' Importance in Nursing Care – Nurses Attitudes-FINC-NA* versão original de Benzein et al (2008) denominada na versão portuguesa “*Importância da Família nos Cuidados de Enfermagem – Atitudes dos Enfermeiros - IFCE-AE* (Oliveira et al, 2009), permite avaliar as atitudes dos enfermeiros através de uma perspectiva genérica, para além dos contextos específicos da prática, o que a torna singular face às existentes até agora.

Desenvolvida na Suécia, a partir da revisão sistemática da literatura iniciada em 2003, por um grupo de investigadoras, enfermeiras, que a testaram para a realidade desse país, assume como princípio basilar, que a família é um recurso importante quer para a pessoa doente, quer para o enfermeiro que presta cuidados (Wright e Leahey, 2009). A família abrange todos os seus membros, os amigos, os vizinhos ou outras pessoas significativas.

A escala IFCE-AE é de auto-preenchimento, composta por 26 itens que dão corpo a cada afirmação. Essas afirmações são similares entre si, mas diferentes, e a sequência não segue uma ordem particular. Tal como na escala original utilizou-se uma escala de concordância de estrutura do tipo Likert (4 opções), que varia desde *discordo completamente (1)* a *concordo completamente (4)* que mede as seguintes dimensões: família como um recurso nos cuidados de enfermagem (10 itens); família como um parceiro dialogante (12 itens); família como um fardo (4 itens). A pontuação obtida na escala pode variar entre 26 e 104, considerando-se que quanto maior o *score* obtido, mais as atitudes dos enfermeiros sobre a família são de suporte (Benzein et al., 2008).

No estudo de adaptação e validação da escala participaram 136 enfermeiros dos Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES) do Porto Ocidental e Oriental em 2009.

A versão portuguesa final resultou em três factores, indicando que o instrumento mede três domínios das atitudes dos enfermeiros acerca da importância da família para os cuidados de enfermagem, como se pode analisar no quadro 1. Foi calculada a consistência interna de cada uma das dimensões, bem como da escala total. A consistência interna da escala total é francamente aceitável (Cronbach de 0,87), sendo muito próxima da escala original, o que confirma a precisão da versão portuguesa.

Quadro 1 - Dimensões e consistência interna da IFCE-AE

Família: parceiro dialogante e recurso de coping	Família: recurso nos cuidados de enfermagem	Família: como fardo
<i>Itens:</i> 4,6,9,12,14,15,16, 17,18,19,24,25	<i>Itens:</i> 7,1,3,5,11,13,20,21,22,10	<i>Itens:</i> 2,8,23,26
α Cronbach = 0,90	α Cronbach = 0,84	α Cronbach = 0,49
α Cronbach escala total = 0,87		

Na 2ª fase do projecto procuramos identificar as atitudes dos enfermeiros face à família atendendo ao contexto onde os enfermeiros desenvolvem o seu trabalho. Para o concretizarmos conduzimos um estudo de tipo quantitativo, exploratório descritivo e correlacional. A população foi constituída por enfermeiros que exercem a sua actividade profissional em Cuidados de Saúde Primários e Hospitalares, sendo a amostra composta por 347 enfermeiros (45% CSP e 55% Hospital) por amostragem não probabilística de conveniência ou intencional.

Definiu-se as atitudes dos enfermeiros como variável dependente, correspondendo o contexto ao local onde os enfermeiros desenvolvem cuidados (CSP e Hospital) à variável independente.

O instrumento de recolha de dados foi constituído por um conjunto de questões socio-demográficas e pela *Escala A* importância das famílias nos cuidados de enfermagem – atitudes dos enfermeiros (IFCE-AE) (Oliveira et al., 2009).

Para o tratamento de dados recorreu-se à estatística descritiva e análise multivariada, considerando uma probabilidade de erro máximo de 5%. Usou-se a estatística não paramétrica em amostras inferiores a 30 sujeitos. Foi utilizado o programa SPSS versão 18.0.

Procedimentos

Formalizaram-se os pedidos de autorização para a recolha de dados à Administração Regional de Saúde do Norte (ARSN), para o acesso aos enfermeiros dos Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES) do Porto Ocidental e Oriental, e à Administração do Hospital de S. João, tendo os mesmos, sido autorizados. Posteriormente os investigadores entraram em contacto com os enfermeiros, através dos enfermeiros-chefes, com o objectivo, de solicitar a participação e colaboração no estudo. Foi pedido aos participantes o preenchimento do consentimento informado, de acordo com o previsto na Declaração de Helsínquia e posteriormente efectuada a colheita de dados que decorreu entre Abril de 2009 e Janeiro de 2010.

Participantes

Participaram no estudo 347 enfermeiros (190 do hospital e 156 dos CSP) e cuja caracterização sócio-demográfica se apresenta no Quadro 2.

Quadro 2 – Características sócio – demográficas dos participantes nos dois contextos do estudo

Características sócio demográficas	CSP	Hospital
Género	Masculino = 11,8%	Feminino = 74,2%
	Feminino = 88,2%	Masculino = 25,8%
Idade	M = 35,8; DP = 10,1	M = 32,34; DP = 7,78
Formação académica	Bacharelato = 8,2%	Bacharelato = 1,6%
	Licenciatura = 85,1%	Licenciatura = 96,8%
	Mestrado = 2,2%	Mestrado = 1,6%
Exercício profissional	Tempo de exercício: M = 12,9; DP = 10,0	Tempo de exercício: M = 9,49; DP = 7,71
	Tempo CSP: M = 8,3; DP = 7,5	Tempo Hospital: M = 9,23; DP = 7,87
Formação em enfermagem família (59,6%)	Académico = 23,5%	Académico = 68,5%
	Contínua (ARSN) = 29,4%	Contínua = 12,4 %
	Outros = 6,6%	Académica e contínua = 19,1 %
	Auto-formação = 19,9%	

Constatamos que os enfermeiros quanto ao género são maioritariamente do sexo feminino (88,2% CSP e 74,2% no Hospital), licenciados (85,1% CSP e 96,8% no Hospital); com uma média de idades de 35 anos nos CSP (DP=10,1) e 32 anos (DP=7,78) no hospital. A formação em enfermagem de família é uma realidade para 59,6% dos enfermeiros dos CSP e 43,7% dos enfermeiros do hospital. Realizaram-na em formação contínua 29,4% dos

enfermeiros dos CSP enquanto 68,5% dos enfermeiros do hospital realizaram-na em contexto académico.

Resultados

Foi efectuado o estudo da correlação das variáveis contexto de trabalho (CSP, Hospital) com as várias dimensões da IFCE-AE, com recurso ao teste t de Student.

Quadro 3 – Resultados do teste t relativamente aos contextos de trabalho e dimensões da IFCE- AE

Group Statistics					
BatchNo		N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
recurso	Hospital	173	31,5260	9,56104	,72691
	ARS	146	32,2671	3,53366	,29245
parceiro	Hospital	178	35,7079	7,50924	,56284
	ARS	144	37,9653	4,66112	,38843
fardo	Hospital	185	8,0919	1,84072	,13533
	ARS	154	8,0714	1,71539	,13823
total	Hospital	159	75,4151	15,97795	1,26713
	ARS	137	78,4380	7,32628	,62593

Através da análise do quadro 3, observa-se que os enfermeiros têm atitudes de suporte à família destacando-se a dimensão Família: parceiro dialogante e recurso de *coping* nos CSP (M=37,9) e Hospital (M=35,7). Na escala global obteve-se o valor médio 78,4 nos CSP e 75,4 no Hospital, para um *score* máximo de 104. Não se verificam diferenças significativas entre as médias dos dois contextos (CSP e Hospital) como podemos observar.

Quanto à correlação das variáveis *Atitudes face à família*, medida pelas várias dimensões da IFCE-AE, e *Formação*, existem diferenças estatisticamente significativas entre a Formação em família e as Atitudes face à família, quer nas 3 subescalas quer na pontuação global da IFCE-AE. Nesta verificam-se médias superiores nas atitudes, família como parceiro dialogante e recurso de *coping* (M=32,07). e família como recurso para os cuidados de enfermagem (M=37,43) nos enfermeiros que fizeram Formação em enfermagem de Família e sendo também inferior a média desses enfermeiros na subescala família como fardo para os cuidados de enfermagem (M=7,88).

Quadro 4 - Relação: Atitudes face à família e Formação

Group Statistics

Formação em família		N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
recurso	Sim	165	32,0727	7,43801	,57905
	Não	94	31,3830	9,18754	,94762
parceiro	Sim	160	37,4375	7,82810	,61887
	Não	100	35,1700	4,43370	,44337
fardo	Sim	172	7,8895	1,81434	,13834
	Não	102	8,1863	1,84943	,18312
total	Sim	153	77,6405	15,05412	1,21705
	Não	86	74,7093	10,91019	1,17648

Verifica-se que os enfermeiros que realizaram a formação em contexto académico (M=37,42) e contínuo (38,62), relativamente aos outros contextos, apresentam uma média superior, nas atitudes: família como parceiro dialogante e recurso de *coping*, e na atitude família como fardo, uma média inferior.

Estes dados sugerem a necessidade de manter o investimento nos processos formativos sobre Enfermagem de Família em contexto de formação contínua, uma das áreas que tem sido desenvolvida pelos investigadores do Núcleo de Investigação em Enfermagem de Família.

Quadro 5 - Relação: Atitudes face à família e contexto da formação

Group Statistics

contexto de formação em enfermagem de família		N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
recurso	Académico	166	32,0904	7,38698	,57334
	Formação Contínua	33	32,7576	3,15268	,54881
parceiro	Académico	161	37,4224	8,00831	,63114
	Formação Contínua	35	38,6286	3,54870	,59984
fardo	Académico	174	8,0575	1,70247	,12906
	Formação Contínua	36	8,2778	1,76653	,29442
total	Académico	152	77,7895	15,32890	1,24334
	Formação Contínua	32	79,7813	5,54590	,98039

Discussão dos resultados

Os enfermeiros que participaram nesta investigação, têm maioritariamente formação em enfermagem de família (59,6%) e uma atitude de suporte acerca da importância de envolver a família nos cuidados de enfermagem, o que é um importante pré-requisito para envolver e interagir com a família ao longo do processo de cuidados (Åstedt-Kurki et al, 2001; Benzein, et al. 2008).

Uma resposta eficaz às necessidades identificadas da família pode promover a avaliação precisa da situação e reduzir os sentimentos de incerteza evitando uma situação de crise (Hickey, 1990; Leske, 1992; Kleinpell & Powers, 1992; Wilkinson, 1995) sendo o apoio de enfermagem uma intervenção de qualidade que pode criar uma atmosfera de confiança mútua (Leske, 1991, 1992; Kleinpell & Powers, 1992; Wilkinson, 1995).

No entanto, sabemos através da revisão da literatura que existem algumas incoerências por parte dos enfermeiros no grau de envolvimento, negociação e participação nas decisões da família em relação aos cuidados. Embora os enfermeiros afirmem que as famílias são importantes, esta crença não é sempre apoiada pelas acções que estes desenvolvem. (Astedt-Kurki, et al, 2001; Jansson, Petersson, & Uden, 2001; Hertzberg, Ekman, & Axelsson, 2003; Fulbrook & Albarrán, 2005).

3ª Fase do projecto: Desenvolvimento de novos estudos

Esta fase contempla um estudo no hospital que integra duas áreas de intervenção: uma centrada nos enfermeiros e outra nas famílias. Esta investigação visa analisar as atitudes dos enfermeiros face à família e a relação com o stress e a gestão de conflitos, o desenvolvimento de competências para intervir na família e a satisfação dos doentes e família no envolvimento dos cuidados de enfermagem.

Em relação ao CSP, o estudo de investigação pretende identificar de que forma as atitudes, concepções e prática de cuidados centrados na família se relacionam com o contexto de trabalho dos Enfermeiros de CSP da ARS Norte com recurso a dois instrumentos de colheita de dados: Importância das Famílias nos Cuidados de Enfermagem – Atitudes dos Enfermeiros - IFCE-AE (Oliveira et al 2009) e Percepção dos Enfermeiros sobre a Enfermagem com Famílias (PEEP) construído e validado por Freitas (2008) na Região Autónoma da Madeira.

Conclusão

O estudo psicométrico realizado permite-nos afirmar que a versão portuguesa da FINC-NA, a qual designamos: A importância das famílias nos cuidados de enfermagem – atitudes dos enfermeiros -IFCE-A (Oliveira et al, 2009)^(c) é um instrumento válido e fiel (valor de α Cronbach de 0,87 muito próxima da escala original) para a avaliação da importância atribuída pelos enfermeiros ao envolvimento da família nos cuidados de enfermagem.

A IFCE-AE foi aplicada a 347 enfermeiros de dois contextos da prática clínica, o que contribui para aumentar o conhecimento acerca das atitudes dos enfermeiros de uma forma genérica.

Os resultados mostram que os enfermeiros têm maioritariamente atitudes de suporte face às famílias, não havendo no entanto evidência de que contextos diferentes de cuidados interfiram nas atitudes dos enfermeiros. Por outro lado, os dados analisados permitem-nos vislumbrar a importância dos contextos de formação (académica e contínua) para uma atitude mais favorável à família.

Consideramos o sistema organizacional na saúde complexo, e em constante mudança, advindo por isso a necessidade de desenvolver estratégias de formação, supervisão clínica, ou outras, promotoras de atitudes colaborativas com as famílias, devendo estas ser sustentadas num diagnóstico específico em cada contexto. É esta especificidade que procuraremos detalhar com os estudos que estão em curso, envolvendo investigadores do NIEF, estudantes de pós-graduação e profissionais dos contextos da prática onde os estudos estão a decorrer.

Referências Bibliográficas

- ÅSTEDT-KURKI, PAAVILAINEN, TAMMENTIE & PAUNONEN-ILMONEN (2001). Interaction between Family Members and Health Care Providers in an Acute Care Setting in Finland. *Journal of Family Nursing*, 7; pp. 371-390
- BENZEIN E, ÅRESTEDT F, JONHANSSON P, SAVEMAN, B-I (2008). Nurse`s attitudes about the importance of families in nursing care: a survey of Swedish nurses. *Journal of family.*; 14(2):162-80
- BENZEIN E, ÅRESTEDT F, JONHANSSON P, SAVEMAN, B-I. (2008) - Families` importance in nursing care nurses`attitudes: an instrument development. *Journal of Family Nursing.*, 14(1):97-117
- ELSEN, I.(2002) - Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: ELSÉN, I; MARCON, S. S.; SANTOS, M. R. dos (Orgs.). *O viver em família e a sua interface com a saúde e a doença*. Maringá: Eduem, p.11-24
- FRIEDMAN MM.(1998) - *Family Nursing. Research, Theory e Practice*. 4ª ed. Connecticut: Appleton e Lange
- FULBROOK P, ALBARRAN JW, LATOUR JM.(2005) - A European survey of critical care nurses' attitudes and experiences of having family members present during cardiopulmonary resuscitation. *Int J Nurs Stud*. Jul; 42 (5); pp. 557-68
- HANSON, Shirley May Harmon. (2005) - *Enfermagem de cuidados de saúde à família: uma introdução*. In Hanson, Shirley May Harmon (Eds.). *Enfermagem de cuidados de saúde à família. Teoria, prática e investigação*. (2ª ed.). Lisboa: Lusociência.
- HERTZBERG A, ELKMAN S-L, AXELSSON K.(2003) - Relatives are a resource, but ... Registered nurses` views and experiences of relatives of residents in nursing homes. *Journal of Clinical Nursing.*; (12):431-41
- HICKEY, M. (1992). What are the needs of families of critically ill patients? A review of the literature since 1976. *Heart and Lung*, 19(4), 401-415
- JANSSON, A.; PETERSSON K, UDÉN G.(2001) - Nurses' first encounters with parents of newborn children--public health nurses' views of a good meeting. *J Clin Nurs.*, Jan; 10 (1) ; pp. 140-51.
- KLEINPELL, RM and POWERS, M.J. (1992) - Needs of family members of intensive care unit patients, *Applied Nursing Research* 5 , pp. 2-8
- LESKE, J. S. (1991). Internal psychometric properties of the Critical Care Family Needs Inventory. *Heart and Lung*, 20(3), pp. 236-244.
- OLIVEIRA, PC; FERNANDES, HI; VILAR, AI; FIGUEIREDO, MH; SANTOS, MR; ANDRADE, LM; BARBIERI, MC; CARVALHO, JC; MARTINHO, MJ; MARTINS, MM (2009) "Atitudes dos enfermeiros face à família nos CSP: Validação da escala IFCE-AE" in: *Da investigação à prática de Enfermagem de Família [e-book]*. Porto: Linha de Investigação de Enfermagem de Família. [Criado em 29 Mai. 2009] Disponível em WWW: <URL: [http://portal.esenf.pt/www/pk_menus_ficheiros.ver_ficheiro?fich=F2042243075/\[e-book\]_Enfermagem_de_Familia.pdf](http://portal.esenf.pt/www/pk_menus_ficheiros.ver_ficheiro?fich=F2042243075/[e-book]_Enfermagem_de_Familia.pdf)>. ISBN 978-989-96103-2-3.
-

WILKINSON, P. A qualitative study to establish the self-perceived needs of family members of patients in a general intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing*, Volume 11, Issue 2, April 1995, Pages 77-86

WRIGHT, L; LEAHEY, M (2009) – *Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família*. 4ª ed. São Paulo: Editora Roca.

1.3

Los Cuidadores Familiares en España: un estudio de intervención comunitaria

Ferré-Grau, C; Cid-Buera, D; Aparicio-Casals, M R; Boque-Cavallé, M; Valdivieso-López, A; Lleixà-Fortuño, M

Profesoras Titulares de la Universidad Rovira y Virgili de Tarragona. Miembros del grupo de investigación: Enfermería Aplicada.

e-mail: carne.ferre@urv.net

Palavras-chave | Keywords

Familiares Cuidadores; Ansiedade; Depressão, Bem-estar Emocional; Técnica de Resolução de Problemas; Intervenção Comunitária.

Cuidadoras Familiares, Ansiedad, Depresión, Bienestar Emocional, Técnica de Resolución de Problemas, Intervención Comunitaria.

Family Caregivers, Anxiety, Depression, Emotional Well-Being, Problem Solving Therapy, Community Intervention.

Resumen

Objetivo: Evaluar la efectividad de la Técnica de Resolución de Problemas (TRP) en la reducción de la sintomatología de ansiedad, depresión y en el aumento de la salud emocional percibida en las mujeres cuidadoras principales de pacientes crónicos incluidos en el programa ATDOM.

Describir y analizar el proceso de la aplicación sistemática de la TRP por enfermeras de atención primaria en la intervención domiciliaria a cuidadoras familiares de pacientes crónicos

Método: La muestra esta constituida por 188 cuidadoras principales de enfermos incluidos en el Programa de atención domiciliaria de enfermos crónicos (ATDOM) se obtuvo mediante muestreo sistemático en los Centros de Salud de Tarragona (España) y el análisis del registro de la aplicación de la TRP por cinco enfermeras de atención domiciliaria.

Resultados: Escala de ansiedad positivas de Goldberg: Fase Pre-Intervención: 39(75%); Fase Post-Intervención: 26 (50%). Diferencia estadísticamente significativa $p: 0.001$.

Escala de depresión positivas de Goldberg: Fase Pre-Intervención: 35(67,3 %) Fase Post-Intervención: 25 (48,1%). Diferencia estadísticamente significativa $p: 0.019$.

Escala de salud emocional del cuidador: Fase Pre-Intervención salud emocional comprometida (NOC): 51 (98,1%); Fase Post-Intervención salud emocional comprometida: 34 (66,7%). Diferencia no estadísticamente significativa $p: 0.079$.

Las enfermeras creen que lo que aportaría la TRP no es tanto la identificación de problemas nuevos en las cuidadoras sino *“la definición y toma de conciencia personalizada”*, de cual es el problema singular que preocupa a la persona en este momento del proceso de cuidar y estaría dispuesta a trabajar para resolverlo.

Conclusiones: La aplicación sistemática TRP por parte de las enfermeras de Atención Primaria en el proceso de la atención domiciliaria disminuye de manera estadísticamente significativa la sintomatología ansiosa y depresiva de las cuidadoras, en cambio con relación a los datos obtenidos en el aumento del bienestar emocional no se puede establecer una disminución estadísticamente significativa. La TRP, enmarcada en la relación terapéutica enfermera-paciente, puede ser una herramienta útil para la ayuda a la cuidadora familiar

desde la perspectiva del trabajo conjunto, ya que permite abordar algunos de los problemas más frecuentes planteados en la atención domiciliaria y facilita la práctica reflexiva de la enfermera.

Abstract

Objective: To evaluate the effectiveness of Problem Solving Therapy in reducing the symptomatology of anxiety, depression and the increase of perceived emotional health in those women primary caregivers of chronic patients included in the Home Care Program (HCP).

Describe and analyze the process of the systematic application of the Problem Solving Therapy (PST) by primary health nurses in their home work for family caregivers of chronic patients.

Method: The sample consists of 188 primary caregivers of patients included in the HCP for chronically ill and it were obtained by systematic sampling in the Health Centres of Tarragona (Spain) and the log analysis application of the PBT from five home care nurses.

Results: Goldberg Scale of positive anxiety: Pre-intervention phase: 39 (75%); post-intervention phase: 26 (50%). Statistically significant difference, $p: 0.001$. Golberg Scale of positive depression: pre- intervention phase: 35 (67.3%); post-intervention phase: 25 (48.1%). Statistically significant difference, $p: 0.019$. Emotional health Scale of the caregiver: Pre- intervention phase: compromised emotional health (NOC) 51 (98.1%); post-intervention phase: compromised emotional health 34 (66.7%). No statistically significant difference, $p: 0.079$.

The nurses belief is that what PST provide is not so much the identification of new problems of caregivers but “*the definition and personal awareness*” of what is the singular problem concern to the person just in this time of caring process and whether she would be willing to work to solving it.

Conclusions: The systematic application of the PST by home care nurses was statistically significant in reducing caregivers symptoms of anxiety and depression. However, in relation to data obtained on increasing emotional well-being, a statistically significant could not be established.

The PST, framed in the therapeutic nurse-patient relationship can be a useful tool to help the family caregiver from the perspective of working together and the ability to address some of the most common problems raised in the home care and , at the same time, facilitates the reflective practice of nurses.

Introducción

En España, la esperanza de vida al nacer es de 87 años para las mujeres y 83 años para los hombres, situándose entre las más altas de la Unión Europea. Al mismo tiempo, la población mayor de 65 años crece progresivamente. En 2005 eran 7.332.267 y se estima que la cifra aumente a más de 8.5 millones en 2017, para llegar a ser, en la década de 2040, más del 30% del total de la población española (INE. Proyecciones de población. Base Censo 2008). Es importante observar que el sector que más crece es el las personas mayores de 80 años, un fenómeno conocido como “envejecimiento del envejecimiento” y al que las proyecciones sitúan en el 57.41% del grupo de mayores de 65 años, en el 2020. A esta realidad derivada del envejecimiento, hay que añadirle la dependencia por razones de enfermedad y otras causas de discapacidad que se han incrementado en los últimos años como consecuencia de los cambios en la supervivencia de algunas enfermedades crónicas y por las derivadas de los índices de siniestralidad laboral y vial.

Por todo ello, en 2006 se aprueba la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia que regula las condiciones básicas de las personas en esta situación, mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), con la colaboración y la participación de todas las Administraciones Públicas y con la finalidad de garantizar las condiciones básicas y la previsión de los niveles de protección de las personas a las que se refiere la ley.

Aún a partir de esta ley, en la actualidad en la atención al enfermo dependiente en España, el sistema de salud cubre solo el 12% del tiempo total dedicado al cuidado de la dependencia, mientras que el 88% del tiempo y recursos se incluyen dentro del sistema de cuidados informal o familiar (Duran 2002) La prestación de los cuidados no se reparte, habitualmente, de forma equitativa entre los miembros de la familia sino que uno de ellos toma la mayor responsabilidad de los cuidados, convirtiéndose en el *cuidador principal*. En el entorno de la familia son determinadas personas, principalmente mujeres, las encargadas de

llevar a cabo estas actividades específicas respecto al proceso de cuidado. La participación de los hombres como cuidadores familiares es francamente minoritaria en la actualidad, aunque los procesos de cambios sociales, demográficos y, en especial, de las formas de vida familiares podrían transformar esta asociación entre género y provisión de atención / cuidados familiares en un futuro, actualmente se evidencia una situación desigual en el reparto familiar de la función de cuidar la salud de los miembros de la familia. El perfil típico de quienes cuidan a las personas mayores y/o dependientes en España, puede sintetizarse en la fórmula “*género femenino y número singular*” (Rodríguez,1995)

En relación a la edad se podría definir el perfil de la persona que proporciona los cuidados a la familia, como el de una mujer, de entre 45-65 años con vínculos familiares, que asume la carga física y psíquica de la atención al familiar al dependiente, se responsabiliza de la vida del enfermo, va perdiendo paulatinamente su independencia y a menudo tiene un déficit en su cuidado personal. Una parte substancial de los cuidadores comparten el domicilio con la persona cuidada y cuando es un cónyuge el que cuida, la edad del cuidador suele ser similar al de la persona cuidada, el paralelismo entre edades que se establece complica la situación de cuidados. En Cataluña un 15% de cuidadores tienen más de 80 años, presentando además múltiples problemas de salud, que se agudizan por el esfuerzo que supone el cuidado.

En nuestro país la forma de cuidar a las personas mayores o dependientes está cambiando rápidamente. El entorno social y económico dificulta, cada vez más, la integración del papel del cuidador en el ámbito de la familia. Este papel, tradicionalmente otorgado a la mujer, se ve afectado por la incorporación masiva de las mujeres al mercado de trabajo, la reducción de los miembros de una unidad familiar y la separación geográfica entre el cuidador y la persona cuidada (Zabalegui et al 2004,2007, Bazo, 1998)

La Atención Domiciliaria es una actividad propia de los Centros de Atención Primaria e impulsada por la administración; sin embargo, todas las acciones desarrolladas no parecen ser suficientes para dar respuesta a una demanda social en constante crecimiento, lo que explicaría el aumento de cuidados domiciliarios coordinados desde el sector privado de la atención sanitaria. La atención domiciliaria se fundamenta en la filosofía de la atención primaria de salud y de la medicina y enfermería comunitaria que consideran a la familia como una pieza clave del sistema de cuidados y es una de las funciones básicas del equipo de atención primaria. Los cuidados prestados en la atención domiciliaria a pacientes dependientes, por los miembros del equipo de salud deben estar coordinados por el/la

profesional de enfermería conjuntamente con el/la cuidador/a principal de la persona con dependencia.

Diferentes estudios han mostrado que el tipo de cuidados prestados por el cuidador principal, depende de las necesidades cambiantes de la persona cuidada y que el hecho de cuidar tiene sobre el cuidador repercusiones que pueden afectar a su calidad de vida y a su salud (GarcíaGalvante,2004, Ferré et al 2008, López 2007) Para las enfermeras es útil identificar las características del cuidador y la magnitud del cuidado que presta para poder valorar la necesidad de apoyo y prevenir la aparición de repercusiones sobre su calidad de vida. Así pues, en la atención domiciliaria una de las intervenciones de la enfermera debe ir dirigida a la formación y asesoramiento de los cuidadores familiares con el objetivo de mejorar la calidad de los cuidados prestados y al mismo tiempo prevenir todo aquello que pueda afectar negativamente al cuidador.

El desarrollo de este ámbito de cuidados al cuidador familiar permitirá dar respuesta a las nuevas demandas de salud de las personas y los grupos familiares. Para ello es necesario, desde nuestro punto de vista, aproximar el trabajo diario, la formación continuada y la investigación que permita generar conocimiento enfermero y transformar la práctica adecuándola a las nuevas situaciones que emergen de las profundas transformaciones sociales. Es en este marco donde nos planteamos la siguiente investigación con un doble objetivo:

Evaluar la efectividad de la Técnica de Resolución de Problemas (TRP) en la reducción de la sintomatología de ansiedad, depresión y en el aumento de la salud emocional percibida en las mujeres cuidadoras principales de pacientes crónicos incluidos en el programa ATDOM.

Describir y analizar el proceso de la aplicación sistemática de la TRP por enfermeras de atención primaria en la intervención domiciliaria a cuidadoras familiares de pacientes crónicos

Material y método

Se trata de un estudio de Ensayo clínico comunitario de intervención.

La muestra se obtuvo mediante muestreo sistemático en los Centros de Salud de Tarragona (España). Tanto las cuidadoras como las enfermeras fueron informadas de los objetivos del estudio y dieron su consentimiento por escrito. Este proyecto fue autorizado por el Comité de Ética del Instituto de Investigación de Atención Primaria de la Fundación Jordi Gol.

Fase de pre-test

A las cuidadoras de la muestra se les aplico tres escalas estandarizadas y validadas: Escala de ansiedad y depresión de Goldberg, y la de percepción de la salud emocional del cuidador (NOC). Para el ensayo clínico realizado se seleccionaron las cuidadores con alguna de las tres escalas positivas.

Fase de intervención experimental

Según criterios de aleatorización por enmascaramiento simple mediante sobre cerrado, se asigno las cuidadoras al grupo control y al grupo de intervención.

La intervención experimental con relación a la técnica de resolución de problemas consistió en cuatro sesiones de 30 minutos, en la que se trabajo la TRP mediante una entrevista cara a cara con la cuidadora principal (previa formación entreno de las enfermeras-entrevistadoras) según los ocho pasos descritos por Tazòn et al 2000 y teniendo en cuenta los aspectos básicos de relación enfermera- paciente que enmarcan en el proceso de cuidado. Teniendo en cuenta que se trata de cuidadoras de pacientes en ATDOM se realizo la entrevista en el domicilio, para evitar el desplazamiento hasta el Centro de Salud.

En cada una de las sesiones se trabajaron dos pasos de la técnica, según material didáctico diseñado para la investigación (Ferré et al 2008), y al finalizar la entrevista domiciliaria de intervención, la enfermera fue registrando de manera sistemática los aspectos relativos a la utilización de cada uno de los pasos de la técnica, tiempo utilizado, incidencias, observaciones en su aplicación, en una hoja de registro diseñada para la investigación.

Para facilitar la adhesión a la técnica y disminuir la pérdida de sujetos en la fase de intervención, el día anterior a la visita domiciliaria, la enfermera llamaba a la cuidadora para recordarle su visita y concertar una hora de mutuo acuerdo.

Durante la fase de intervención las enfermeras tuvieron la posibilidad de ser asesoradas por dos investigadoras expertas en TRP, en aquellos aspectos que les fueran surgiendo en el proceso de aplicación de la técnica en el grupo experimental, mediante contacto telefónico o utilizando la plataforma virtual moodle de la URV, donde se diseñó un espacio virtual para que las enfermeras pudieran consultar sus dudas y ser contestadas de forma casi inmediata por alguna de las investigadoras.

Las enfermeras que participaron en el estudio atendían habitualmente a la cuidadora en su atención domiciliaria. Para evitar el sesgo personal de la enfermera en los resultados de la investigación estas fueron asignadas mediante enmascaramiento simple a cada uno de los grupos (experimental y control). En el grupo control la enfermera realizaba a las cuidadoras la asistencia y atención habitual en estos casos y en el experimental la aplicación sistemática de la TRP.

Fase post-test

Al mes de acabar la intervención, se les pasó al grupo experimental de la muestra (intervención y control) nuevamente las dos escalas estandarizadas: a) La escala hetero-administrada de ansiedad y depresión de Goldberg. b) La escala auto administrada de salud emocional percibida del cuidador principal de NOC.

Para minimizar el efecto del investigador en la aplicación de las escalas en las dos fases (pre y post) fueron administrados por la misma enfermera.

Análisis de los datos

Para evaluar la eficacia de la intervención de (TRP) en la reducción de la sintomatología de ansiedad, depresión y en el aumento de la salud emocional de la cuidadora:

Se realizó un análisis descriptivo del perfil de la muestra. Para las variables cualitativas se calcularon las frecuencias y los porcentajes, mientras para las variables cuantitativas se hallaron el rango, la media y la desviación estándar. Se analizaron las posibles diferencias entre cuidadoras, atendiendo a las variables independientes, y en relación a los resultados obtenidos en las escalas de medición de ansiedad, depresión y bienestar emocional.

La concordancia fue medida por la diferencia en las puntuaciones obtenidas en las de tres escalas estandarizadas de investigación. Se aplicó la T de Student para muestras independientes en caso de las variables cuantitativas. Para la precisión de los resultados se utilizó el intervalo de confianza con un rango de significación del 95% y el nivel de significación estadística establecido fue de 0.05

El análisis de los datos se realizó con el paquete estadístico SPSS 15.0 para Windows.

Para describir y analizar el proceso de la aplicación de la TRP por enfermeras de atención primaria en la intervención domiciliaria a cuidadoras familiares se partió del estudio de los registros presentados por las enfermeras y complementados los datos con una entrevista cara a cara con cada una de las enfermeras que realizó la intervención experimental. Los investigadores analizaron las tareas realizadas en las diferentes fases del proceso de aplicación de la técnica, así como las motivaciones, resistencias y/o dificultades detectadas por las enfermera y/ o cuidadoras en la aplicación de la TRP en su quehacer diario con las cuidadoras en el ámbito de la atención domiciliaria. Cada registro fue leído y analizado por un mínimo de tres investigadores de manera independiente previamente al informe final

Resultados

En relación a los resultados cuantitativos

Los participantes en el estudio son 188 cuidadoras. La edad media de las cuidadoras es de 62,67 años y mayoritariamente su relación de parentesco con la persona a la que cuidan es la de cónyuges 26,9% o hijas 63,5%. La relación de cuidado se prolonga durante más de cinco años en el 68,6 % de los casos, teniendo diversos tipos de apoyo por parte de los servicios sociales un 59,6%. En todo caso, la valoración de los recursos necesarios para el cuidado aparece como insuficiente para el 57,7% de los encuestados.

El 75% de las cuidadoras presentan criterios de ansiedad y un 67,3% lo hacen en relación a la depresión. En cuanto al nivel de bienestar emocional destaca el elevado porcentaje de cuidadoras cuyo bienestar emocional esta comprometido 98,1 %, si bien sólo el 13,4% se sitúa en los niveles que indican mayor compromiso emocional.

En relación al número de escalas con criterio positivo que cada persona presenta, señalaríamos el destacable porcentaje de cuidadoras cuyo valor se muestra positivo para la totalidad de las escalas de medición, 53,8%

Si relacionamos el nivel de bienestar emocional con la ansiedad observamos que en las cuidadoras cuyo valor se sitúa en los grados de alto compromiso emocional presentan ansiedad positiva en un 85,7% y una depresión positiva en un 71,40% . Por otra parte, las cuidadoras que tienen criterios de ansiedad y/o depresión positivos muestran un compromiso emocional en unos porcentajes del 97,5% y 97,2% respectivamente.

A partir de la descripción de la muestra total de cuidadoras se analizan los resultados obtenidos en una muestra preliminar de 52 cuidadoras del grupo de Intervención con la aplicación de la Técnica de Resolución de Problemas por cinco enfermeras de Atención Primaria los resultados obtenidos en la fase pre y post son los siguientes:

Escala de ansiedad positivas: Fase Pre-Intervención: 39(75%); Fase Post-Intervención: 26 (50%). Diferencia estadísticamente significativa p: 0.001

Escala de depresión positivas: Fase Pre-Intervención: 35(67,3 %) Fase Post-Intervención: 25 (48,1%). Diferencia estadísticamente significativa p: 0.019

Escala de salud emocional del cuidador: Fase Pre-Intervención salud emocional comprometida: 51 (98,1%); Fase Post-Intervención salud emocional comprometida: 34 (66,7%). Diferencia no estadísticamente significativa. P:0.079. En relación a los diferentes ítems de la escala de salud emocional solo detectamos una diferencia estadísticamente significativa post-intervención con el ítem relacionado con un aumento en la sensación de control.

En relación a los datos cualitativos

Se realiza la descripción y análisis de los registros presentados por cinco enfermeras del grupo de intervención en las diferentes fases de la aplicación de la TRP:

En los diferentes registros los problemas más frecuentes planteados por la cuidadora para resolver, en los casos estudiados podríamos agruparlos en tres grupos 1) Problemas relacionados con la dificultad de pedir ayuda a los demás en el proceso de cuidar, sean estos familiares concretos o mejora del soporte sanitario y/o social 2) Problemas relacionados con la necesidad de realizar actividades de ocio determinadas y hacerla compatible con el cuidado: pasear, hacer labores, salir de fin de semana, actividades que la cuidadora expresa que tiene la necesidad de realizar por ella misma o para satisfacer la demanda de otros familiares, especialmente el marido, los hijos y/o nietos etc. 3) Problemas relacionados con la relación interpersonal y/o el cuidado físico de la persona a la que cuida, básicamente como afrontar excesivas demandas, quejas y negativas de la persona cuidada, sobreesfuerzo físico.

Como podemos ver, los problemas que plantean las cuidadoras en el estudio coinciden con las dificultades más importantes descritas en la literatura como consecuencia del hecho de cuidar a enfermos crónicos durante un largo periodo de tiempo. Las enfermeras creen que lo que aportaría la TRP no es tanto la identificación de problemas nuevos a las cuidadoras sino *“la definición y toma de conciencia personalizada”*, de cual es el problema singular que preocupa a la persona en este momento del proceso de cuidar y estaría dispuesta a trabajar para resolverlo.

Las enfermeras coinciden en afirmar que, si bien conocían las quejas de las cuidadoras, algunas de ellas expresadas anteriormente en sus visitas domiciliarias de forma reiterada, el poder convertir y definir la *“queja”* en un problema para resolver, les permitió adquirir un estilo de pensamiento dirigido a facilitar la acción y/o resolución, en vez de la escucha

pasiva de la queja. También les facilito el paso de la valoración o enjuiciamiento inherente a una queja reiterada, según fueran las circunstancias de la cuidadora, a la aceptación y descripción objetiva de un hecho que a la cuidadora le causaba malestar.

Las enfermeras destacan anécdotas donde la cuidadora, cuando las encontraba posteriormente en las visitas de rutina, estaban más interesada en hablar sobre los cambios realizados que volver nuevamente a la expresión de las quejas reiteradas, y esto era para ellas motivo de satisfacción profesional.

La TRP también ha permitido a la cuidadora sentirse reconocida y escuchada por la enfermera, algunas cuidadoras dicen “*sentir que era la primera vez que se dedicaban a ella*” y alguien les permitía expresar sus emociones, sentimientos y preocupaciones en el proceso de cuidar y sintiéndose estimuladas a abrirse al cambio. Esta movilización para la acción significaba un compromiso contraído con ella misma y con la enfermera y autoresponsabilidad para llevar a cabo una acción determinada, que la cuidadora podía haber estado pensando durante mucho tiempo sin llevarlo a la práctica. Compartir la decisión con la enfermera, en algunos casos les motivo el cambio.

Los principales factores de resistencia, expresados por las enfermeras, han sido la dificultad en los registros escritos de las intervenciones realizadas, - éstos han tenido que ser complementados con una entrevista con cada una de las enfermeras - y el tiempo dedicado a la visita domiciliaria, aún aceptando que una vez definido el problema, la técnica podía ser aplicada en el tiempo establecido en el programa ATDOM para la asistencia a este tipo de pacientes.

Conclusiones

Aunque los resultados estadísticos del estudio son preliminares. En la muestra analizada, se detecta que la aplicación sistemática TRP por parte de las enfermeras de Atención Primaria en el proceso de la atención domiciliaria disminuye de manera estadísticamente significativa la sintomatología ansiosa y depresiva de las cuidadoras, en cambio con relación a los datos obtenidos en el aumento del bienestar emocional no se puede establecer una disminución estadísticamente significativa.

La TRP, enmarcada en la relación terapéutica enfermera-familia, puede ser una herramienta útil para la ayuda a la cuidadora familiar desde la perspectiva del trabajo conjunto, ya que abordar algunos de los problemas más frecuentes planteados en la atención domiciliaria y facilitar la práctica reflexiva.

Los factores de resistencia y dificultades detectadas por las enfermeras a lo largo del proceso de su aplicación deberán ser trabajados conjuntamente con las enfermeras de APS si se quiere utilizar de una manera más sistematizada la TRP en la atención domiciliaria al cuidador familiar en el quehacer diario y no solo con los fines de una investigación.

Financiación

Los datos de este estudio corresponden a un proyecto de investigación financiado por el Instituto de Salud Carlos III, mediante beca FIS: exp PI070489 y Fondos Feder.

Agradecimientos

A las cuidadoras y las enfermeras que han colaborado en esta investigación.

Bibliografía

- BAZO, MT. Vejez dependiente, política y calidad de vida: Papers 1998; 56:143-161.
- BRODATH, H.; GREN, A.; y KOSCHERA, A. Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. J Am Geriatr Soc. 2003; 51 (4) 312-9.
- Diagnósticos enfermeros, resultados e intervenciones: Interrelaciones NANDA, NOC y NIC. Madrid: Ediciones Harcourt; 2002.
- DURAN HERAS, MA. Los costes invisibles de la enfermedad. 2ª ed. Bilbao: Fundación BBVA; 2002.
- FERRÉ-GRAU C, APARICIO-CASALS MR, CID-BUERA MD, RICOMÁ-MUNTANER R, RODERO-SÁNCHEZ V, VIVES-RELATS C. Valoración del riesgo de claudicación del cuidador en pacientes de alzheimer, parkinson; AVC y depresión. Humanitatis [Internet].
-

- 2008 [cited 26-04-2010];5(12):72-8. Available from: <http://www.medicina.uan.edu.mx/humanitatis/Humanitatis%20No%2012.pdf>
- FERRE-GRAU, C, RODERO-SANCHEZ, V, VIVES-RELATS, C, CID-BUERA, MD. El mundo del cuidador familiar: una visión teórica y un modelo práctico. Tarragona: Silva; 2008.
- GARCÍA CALVANTE, MM, y cols. Cuidados y Cuidadores en el sistema informal de Salud. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública; 1999.
- GARCÍA CALVANTE, M y cols. El impacto de cuidar en la salud y calidad de vida de las mujeres. Gaceta Sanitaria. 2004;18(2):83-92.
- GARCÍA-CAMPAYO J, CLARACO VEGA LM, TAZÓN P, ASEGUINOLAZA L. Terapia de resolución de problemas: Psicoterapia de elección para atención primaria. Atención Primaria. 1999; 24(10):90-7.
- HAUG M, FORD A, STANGE K, BOOKER R, y GAINES A. Effects of giving care on caregivers' health. Research on aging. 1999; 21(4):515-38.
- INSTITUTO NACIONAL De ESTADÍSTICA . Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud. Madrid:INE; 2008.
- LEY 39/2006 de 14 de diciembre, de Promoción de la autonomía Personal y la Atención a las personas en situación de dependencia.
- LÓPEZ J, CRESPO M, y ZARIT S. Assessment of the efficacy a stress management program for informal caregivers of dependent older adults. Gerontologist. 2007; 47(2):205-14.
- MYNORS-WALLIS L, DAVIES I, GRAY A, BARBOUR F, GATH D. A randomised controlled trial and cost analysis of problem-solving treatment for emotional disorders given by community nurses in primary care. BJPSYCH. 1997; (170):113-9.
- RICE, R. Home Care Nursing Practice: Concepts and Application. 4ª ed. Philadelphia: MOSBY; 2005.
- RODRIGUEZ-CABRERO G. Políticas de rentas. En quinto informe sociológico sobre la situación social en España: La salud para todos en el año 200º. Madrid: Fundación Foessa; 1995.
- STEWART MJ. Social support, coping and self-care as public participation mechanisms In: Stewart MJ, editor. Community nursing: Promoting Canadians' health. 2ª ed. Toronto: Saunders: Harcourt; 2000; p. 83-104.
- TAZÓN ANSOLA, MP, GARCÍA CAMPAYO, J, ASEGUINOLAZA CHOPITEA, L. Relación y comunicación 2ª ed. Madrid: DAE; 2000.
- ZABALEGUI A, JUANDO C, IZQUIERDO MD, GUAL P, GONZÁLEZ-VALENTÍN A, GALLART A, et al. Recursos y consecuencias de cuidar a las personas mayores de 65 años: Una revisión sistemática. Gerokomos. 2004;15(4):199-208.
- ZABALEGUI A, JUANDO C, SÁENZ de ORMIJANA A, RAMÍREZ, AM, PULPÓN A, LÓPEZ L, et al. Los cuidadores informales en España. Perfil y cuidados prestados. Revista Rol de Enfermería. 2007;30(7):33-8.
-

2. Comunicações

**Enfermagem de Família, da
Investigação à Prática**

2.1

Adaptação Familiar à Doença Oncológica na Criança

Santos, C Q

Enfermeira no IPO-Porto - Serviço de Pediatria Oncológica
e-mail: catia.queiroga.santos@gmail.com

Palavras-chave | Keywords

Família; Doença Oncológica; Criança; Enfermagem de Família.
Family, Neoplasms; Child; Family Nursing.

Resumo

Este estudo insere-se no âmbito da Dissertação de Mestrado em Oncologia do ICBAS-UP e tem por finalidade identificar as experiências dos familiares no processo de adaptação à doença oncológica na criança. No estudo tivemos uma amostra constituída por 130 familiares de crianças com doença oncológica inscritas no Hospital de São João e no Instituto Português de Oncologia - Porto.

Trata-se de um estudo descritivo de natureza quantitativa, implicando a aplicação dos seguintes instrumentos de colheita de dados: Entrevista Estruturada; Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale II; Inventário de Respostas à Doença nos Filhos; e, Inventário sobre a Percepção da Relação Enfermeiro-Pais.

Os resultados encontrados indicam que os familiares percebem a sua família como ligada, muito flexível e moderadamente equilibrada. Expressam estados de depressão e retraimento, sentimentos de impotência e dúvida; contudo, não se sentem culpabilizados, nem manifestam atitudes de descrença. Manifestam elevados pedidos em cuidados de enfermagem, sobretudo, no que concerne aos cuidados orientados para a criança e à comunicação. Atribuem menor importância aos cuidados direccionados para si próprios. Os resultados mostram também que algumas características sociodemográficas da amostra se relacionam com os dados obtidos nas escalas.

Compreender as experiências dos familiares ajuda os enfermeiros a desenvolver competências de forma a identificar as necessidades e dificuldades da família e assim definir estratégias de intervenção no sentido da adaptação à doença oncológica na criança.

Abstract

This study falls within the Master's thesis in Oncology ICBAS-UP and it seeks to understand the family members' experiences in adapting to oncological illness in the child. To execute this study we used a sample of 130 relatives of children with oncological disease registered in Hospital de S. João and in the Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil.

A descriptive study with a quantitative nature was followed, implying the application of the following data collection instruments: Structured Interview; Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale (FACES II); List of Responses to the Child's Illness (IRDF); and the List regarding the Perception of Nurse-Parents of ill children Relationship (IPREP).

The results indicate that family members perceive their family as being united, flexible and moderately balanced. They express states of depression and withdrawal, feelings of powerlessness and doubt. However, they do not feel guilty or demonstrate disbelief. Family members ask for a great deal of nursing, especially for the child and in what regards communication. They give less importance to care given to themselves. Results also demonstrate that some socio-demographic characteristics of the sample are related to the data obtained in the scale.

Understanding the experiences of family members of children with oncological illness helps nurses develop abilities that allow them to identify the family's needs and difficulties and define intervention strategies to help families adapt to oncological illness in the child.

Introdução

A adaptação familiar à doença oncológica na criança constitui um processo altamente complexo que exige da família a aquisição de competências fundamentais e a remodelação do estilo de vida para superar as diferentes etapas do cuidado à criança (Castro, 1998).

Este trabalho surge como uma resposta à necessidade de estudos centrados na família e na enfermagem. É essencial desenvolver estudos sistemáticos sobre o comportamento das famílias nos diferentes contextos de vida e, sobre o modo como os enfermeiros podem trabalhar com esta importante unidade básica da sociedade dentro do sistema de cuidados de saúde.

Neste sentido, propomo-nos realizar um estudo de investigação sobre a Adaptação familiar à doença oncológica na criança, tendo como finalidade identificar as experiências dos familiares no processo de adaptação à doença oncológica na criança e, deste modo, contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem pediátricos, tendo a família como parceiros efectivos na prestação dos mesmos.

Metodologia

Para a realização do estudo tivemos uma amostra constituída por 130 familiares de crianças com doença oncológica inscritas no Hospital de S. João e no Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil.

Trata-se de um estudo observacional, de carácter descritivo, de natureza transversal e de abordagem quantitativa, implicando a aplicação dos seguintes instrumentos de colheita de dados: Entrevista Estruturada; Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale (FACES II); Inventário de Respostas à Doença nos Filhos (IRDF); e, Inventário sobre a Percepção da Relação Enfermeiro-Pais de crianças doentes (IPREP).

A entrevista tem o objectivo de caracterizar a amostra em estudo através da colheita de dados relativos à família, aos familiares, à criança e à doença oncológica.

A escala FACE II, desenvolvida por Olson, Portner e Bell, foi traduzida e adaptada à população portuguesa pela Sociedade de Terapia Familiar e posteriormente por Fernandes

(1995). Permite avaliar duas dimensões do funcionamento familiar: a coesão e a adaptabilidade. É constituída por trinta itens, dezasseis pertencentes à dimensão coesão e os restantes catorze à dimensão adaptabilidade.

O IRDF inclui itens relacionados com as dificuldades dos pais para enfrentar e viver a situação de doença dos filhos. Este inventário foi construído por Subtil, Fonte e Relvas em 1995. O questionário é constituído por trinta e dois itens, pontuados individualmente numa escala tipo Likert ao longo de um contínuo de quatro pontos. O questionário procura que as questões sejam valorizadas de modo a que uma pontuação elevada no somatório final corresponda a um estado de grande perturbação (distress) na pessoa enquanto, no sentido inverso, uma baixa pontuação é atributo de uma boa organização e adaptação à situação (Subtil, Fonte & Relvas, 1995). O IRDF está estruturado em cinco dimensões: descrença, depressão/ adnomia, dúvida, culpa/ impotência, retraimento.

O IPREP, também desenvolvido por Subtil em 1995, permite identificar as intervenções de enfermagem de apoio aos pais durante a doença dos filhos. Os vinte e dois itens estão pontuados individualmente ao longo de um contínuo de quatro pontos. Uma pontuação elevada no somatório final, corresponde a um pedido elevado de cuidados e, no sentido inverso, uma baixa pontuação traduzirá um nível baixo em pedidos. Os pedidos dos pais em cuidados de enfermagem são considerados de acordo com as seguintes dimensões: relação empática, cuidados orientados para o filho, comunicação/ informação aos pais.

Após a colheita de dados, as respostas obtidas foram codificadas, introduzidas numa matriz de dados e tratadas no programa informático Statistical Package for Social Sciences (SPSS), versão 16 para o Windows. Na análise estatística dos dados foi utilizada a análise descritiva (frequências, medidas de tendência central e de dispersão) com apresentação da informação em tabelas e gráficos.

Análise dos Resultados

Procurou-se realçar os resultados de maior significado e que contribuem para uma melhor compreensão do fenómeno em causa. Assim, os resultados obtidos mostram que:

- A amostra do presente estudo é constituída maioritariamente por famílias nucleares, com dois filhos, com crianças em idade escolar (7-13 anos) e residentes no distrito
-

do Porto. Os familiares que acompanham as crianças são na sua maioria mães, casadas, com idade entre os 30-39 anos, que concluíram o 2.º ciclo do Ensino Básico e que fazem parte do grupo dos Operários, Artífices e Trabalhadores Similares (Grupo 7). Predominam as crianças do género masculino, que têm idades entre 1-4 anos, 5-9 anos e são filhos benjamins. Prevalcem as leucemias, os diagnósticos inaugurais e a fase de tratamento activo da doença oncológica na amostra.

- Os familiares percebem a sua família como ligada, muito flexível e moderadamente equilibrada, segundo o modelo circunflexo;
 - Os familiares expressam estados de depressão e retraimento, sentimentos de impotência e dúvida face à doença e ao futuro no processo de adaptação à doença oncológica na criança; no entanto, na generalidade, não se sentem culpabilizados, nem manifestam atitudes de descrença;
 - Os familiares manifestam elevados pedidos em cuidados de enfermagem, sobretudo, no que concerne aos cuidados orientados para a criança e à comunicação/ informação aos familiares no processo de adaptação à doença oncológica na criança. Os familiares atribuem menor importância aos cuidados direccionados para si próprios, como seja “*Serem simpáticos comigo*”, “*Deixar-me participar nos cuidados ao meu filho*” e “*Que estejam junto a mim nos momentos difíceis*”;
 - No que respeita ao funcionamento da família, os dados mostram que é menos equilibrado no grupo dos familiares com ≤ 29 anos, do 1.º ao 3.º ciclo de escolaridade e nos desempregados;
 - No que concerne à resposta dos familiares face à situação de doença oncológica na criança, os dados demonstram que as dificuldades dos familiares decrescem gradualmente com o aumento da idade e das habilitações literárias; e, são mais intensas no grupo dos familiares desempregados;
 - No que se refere às expectativas dos familiares face aos cuidados de enfermagem, os dados evidenciam que a importância atribuída aos cuidados de enfermagem aumenta gradualmente com a idade; é maior nas famílias alargadas, no grupo das
-

mães, no grupo dos familiares com o 3.º ciclo e dos familiares de crianças em fase de vigilância.

Discussão dos Resultados

Os aspectos sugeridos nesta investigação fazem realçar dimensões que, para nós, se revelam como elementos a introduzir na análise das práticas profissionais e da qualidade dos cuidados.

A amostra é constituída maioritariamente por mães que acompanhavam o filho no momento da colheita de dados. Sobre este dado, Silva (2009), no seu estudo sobre a pessoa que cuida da criança com cancro, refere que o papel de cuidador é, na sua maioria, assumido pela mulher que abdica dos seus projectos pessoais e actividades sociais para cuidar da criança. Há autores que fundamentam este facto na construção histórico-social do cuidar como papel feminino (Moreira, 2007; Relvas, 2007).

A descrença é uma das características menos vivenciada no processo de adoecer da criança. Esta constatação é corroborada por Subtil (1995), em que a dimensão descrença também apresenta valores relativamente baixos. Isto remete-nos para as potencialidades dos familiares e para a sua capacidade de se ajustarem à situação. Os familiares têm esperanças e empenham-se fortemente no processo de tratamento como que negando a implacabilidade da incerteza de cura que recai sobre estas doenças. Além disso, Silva (2009) refere que a esperança também acontece por necessidade de existir um sentimento de possibilidade de sucesso capaz de equilibrar e compensar o sentimento de medo.

Comportamentos, atitudes e emoções de natureza depressivas são um dos traços mais frequentes na situação em estudo. Subtil, Fonte e Relvas (1995) salientam que cuidar de crianças com doença oncológica exige muito tempo e energia física e psicológica. A necessidade permanente e intensa de cuidados da criança sacrifica o tempo para si próprios e para os outros filhos. O trabalho muitas vezes tem de ser reorganizado para se acomodar às necessidades da doença. Assim, os planos e sonhos dos pais relativamente ao seu papel na família são profundamente alterados.

Os familiares da amostra revelam confiança nas instituições de saúde, nos profissionais de saúde e no tratamento instituído nos serviços de pediatria oncológica onde se realizou o

estudo. Subtil (1995) verificou no seu estudo que os hospitais especializados em oncologia e os hospitais pediátricos se afirmam como mais segurizantes que os hospitais gerais não especializados na área de oncologia, nem diferenciados em cuidados pediátricos. Esta constatação não pretende invalidar a implementação do modelo de continuidade de cuidados, mas alertar para a importância da segurança que é apanágio dos hospitais especializados e sobre os quais existe a crença de que são os que melhor apaziguam medos e alimentam expectativas positivas face à doença.

No presente estudo os familiares não se sentem culpabilizados, mas permanece o sentimento de incredibilidade e impotência ante a situação. No estudo de Azeredo et al. (2004) referem que entre os familiares podem surgir sentimentos de culpa e de impotência. Subtil, Fonte e Relvas (1995) mencionam ainda que um dos pais pode culpabilizar o outro, o que pode implicar graves conflitos conjugais, distanciamento, separação e divórcio, além disso, refere que uns preferem sofrer pelo filho e outros sentem-se impotentes para fazer o que quer que seja pelo filho.

O isolamento social sobressai na análise da dimensão retraimento dos familiares face à situação. O isolamento pode indicar falhas nos recursos às fontes de suporte, devendo-se para tal despistar estas situações para um adequado apoio e orientação. Porém, Silva (2009) refere que o isolamento pode também ser consequência de uma forma de desejo e necessidade. O desejo de estar mais isolado surge, porque o familiar é sujeito a viver em espaços frequentados por muita gente, por exemplo o hospital. A necessidade de isolamento surge relacionada com a necessidade de se proteger de situações que tem dificuldade em gerir do ponto de vista emocional, como por exemplo enfrentar a alegria dos outros.

Os familiares da amostra valorizam de forma significativa e global os cuidados de enfermagem, conforme se verifica no estudo de Subtil (1995). A necessidade de informação é um dos aspectos mais relevante para os familiares da amostra ao longo da doença, pois, como sabemos, constitui uma importante estratégia de *coping* no lidar com a doença oncológica nas crianças.

Ao invés, na amostra, os pedidos em relação empática direccionados a si próprios, não assumem um valor tão absoluto como os pedidos de informação, como que denotando uma imolação a favor da criança. É de admitir que os familiares manifestem necessidade em que os enfermeiros cuidem das crianças como se fossem eles próprios, pois sentem eles

próprios dificuldades em se ajustarem e lidarem com este acontecimento de vida tão significativo.

Da discussão dos resultados sobressaíram aspectos importantes a valorizar na prática dos cuidados de enfermagem que contribuem para a melhoria dos cuidados de saúde prestados às famílias das crianças com doença oncológica e, conseqüentemente, promovem a qualidade de vida destas famílias.

Conclusões

Os resultados encontrados mostram que os familiares percebem a sua família como ligada, muito flexível e moderadamente equilibrada. Expressam estados de depressão e retraimento, sentimentos de impotência e dúvida; contudo, não se sentem culpabilizados, nem manifestam atitudes de descrença. Manifestam elevados pedidos em cuidados de enfermagem, sobretudo, no que concerne aos cuidados orientados para a criança e à comunicação. Atribuem menor importância aos cuidados direcionados para si próprios. Os resultados mostram também que algumas características sociodemográficas da amostra se relacionam com os dados obtidos nas escalas.

O futuro de enfermagem de família tenderá, segundo Wright e Leahley (2002), para a crescente diversidade na prática clínica junto das famílias e para o envolvimento dos enfermeiros com as famílias na prestação de cuidados de saúde, independentemente dos locais da prática.

Chegados a este ponto, cremos que a enfermagem de família é a base sobre a qual todos os enfermeiros podem e devem praticar a enfermagem.

Referências Bibliografia

- AZEREDO, Z. [et al.] (2004) - A família da criança oncológica: testemunhos. *Acta Médica Portuguesa*. Centro Editor Livreiro da Ordem dos Médicos. Vol. 17, nº 5, p. 375-380.
- BENTO, Maria José Afonso Teodósio (2007) - *Cancro da criança na Região Norte de Portugal: evolução da incidência e da sobrevivência num estudo comparativo de dez anos*. Porto: Edição do autor. Dissertação de Mestrado apresentada ICBAS-UP.
- CASTRO, Rosa da Primavera C. N. (1998) - Oncologia pediátrica: co-responsabilização da família. *Revista Enfermagem Oncológica*. Sociedade Portuguesa de Enfermagem Oncológica. N.º 6, p. 38-45.
- FERNANDES, Otília Monteiro (1995) - *Família e emigração: estudo da estrutura e do funcionamento familiar de uma "população" não-migrante do concelho de Chaves e de uma "população" portuguesa no Cantão de Genebra*. Coimbra: Edição do autor. Dissertação de Mestrado apresentada à FPCE-UC.
- MOREIRA, Dinis da Silva (2007) - *Experiências de pais no cuidado ao filho com câncer: um olhar na perspectiva do género*. Ribeirão Preto: Edição do autor. Dissertação de Doutorado apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP.
- OLSON, David H. [et al.] (1992) - *Family inventories*. 2.^a ed. St. Paul: University of Minnesota.
- RELVAS, Ana Paula (2007) - A mulher na família: "em torno dela". In: RELVAS, Ana Paula; ALARCÃO, Madalena - *Novas formas de famílias*. 2.^a ed. Coimbra: Quarteto. p. 229-337
- SILVA, Carla Maria Cerqueira (2009) - *A pessoa que cuida da criança com cancro*. Porto: Edição do autor. Dissertação de Mestrado apresentada ao ICBAS-UP.
- SILVA, Marisa de Fátima Correia Ferreira (2007) - *Estudo das variáveis psicológicas – esperança, qualidade de vida e dinâmica familiar – no processo de adaptação parental à doença oncológica infantil*. Porto: Edição do autor. Dissertação de Mestrado apresentada à FPCE-UP.
- SUBTIL, Carlos Lousada (1995) - *A família, a criança com doença grave e os pedidos expressos em cuidados de enfermagem: subsídios para a formação dos enfermeiros de saúde infantil e pediátrica*. Porto: Edição do autor. Dissertação de Mestrado apresentada à FPCE-UP.
- SUBTIL, Carlos Lousada; FONTE, Aníbal; RELVAS, Ana Paula (1995) - Impacto na família da doença grave/ crónica em crianças: inventário de respostas à doença dos filhos. *Psiquiatria Clínica*. Vol. 16, nº 4, p. 241-250.
- WRIGHT, Lorraine M.; LEAHEY, Maureen (2002) - *Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família*. 3.^a ed. São Paulo: Editora Roca.
-

2.2

A Transição no Exercício da Parentalidade Durante o Primeiro Mês de Vida da Criança: Constatando um Mundo Desconhecido e Avassalador

Martins, C A

Assistente do 2º Triénio na Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho

e-mail: cmartins@ese.uminho.pt

Palavras-chave | Keywords

Exercício parental; Descoberta; Insegurança.

Parental practice; Discovery, Insecurity.

Resumo

Criar uma criança é um desafio de grande responsabilidade para os progenitores, pela complexidade de competências e saberes necessários, e exige profundas alterações nos papéis sociais do casal, acompanhadas de necessidades de redefinição e reorganização de projectos de vida, com padrões de prestação de cuidados que podem influenciar a interacção Pais-criança no futuro.

A proposta deste estudo foi compreender *Como se desenvolve a transição para o exercício da parentalidade durante o primeiro mês de vida da criança?* O conhecimento e a compreensão destas experiências parentais são fundamentais para os enfermeiros poderem apoiar os Pais nesta transição.

Este artigo é parte dos resultados da pesquisa que investigou a experiência de casais que vivenciam o primeiro ano de exercício parental. Utilizou como referencial metodológico a *Grounded Theory* e contou com a participação de cinco casais participantes (4 primíparos e 1 múltiparo). A recolha de dados realizou-se a partir de entrevistas semi-estruturadas e observação participante. A análise de dados ainda está em curso, reporta-se aos níveis de codificação aberta e axial (ainda incipiente) e é realizada com recurso ao programa *NVivo* 8.0.

Este trabalho descreve a categoria – *Um mundo desconhecido e avassalador* – constituída pelas subcategorias: “confrontar-se com a prestação de cuidados”, “constatar o impacto do bebé nas suas vidas”, “dúvidas no exercício da parentalidade”, “dificuldades sentidas na prestação de cuidados”, “experiência esgotante” e “experiência menos esgotante”.

Abstract

Raising a child is a great responsibility challenge for the progenitors, due the complexity of necessary competences and knowledge, and demands deep changes in the social roles of the couple happen, along with needs of redefinition and reorganization of life projects, with caregiving patterns that can influence the parents-child interaction in the future.

The propose of this study was to understand *How does the transition to parenthood practice develop during the child's first year?* The knowledge and understanding of these parental experiences are fundamental for nurses to be able to support parents during this transition.

This article is part of the results of the search that investigated the experience of couples during the first year of parental exercise. The Grounded Theory was used as methodological referential and five couples participated (4 primiparous and 1 multiparous). Data collection was realized based on semi-structured interview and participant observation. Data analysis is still developing, it refers to levels of open and axial (still incipient) codification and is realized with the help of *NVivo* 8.0.

This work describes the category – An unknown and overwhelming world – constituted by the subcategories: “facing caregiving”, “realizing the baby’s impact on their lives”, “doubts concerning the parental exercise”, “perceived difficulties related to caregiving”, “exhausting experience” and “less exhausting experience”.

Introdução

O nascimento de um filho é, habitualmente, considerado como um dos acontecimentos mais importantes e marcantes na vida dos progenitores e da família, que, particularmente no caso de ser o primeiro, assinala o início de uma nova fase de transição do ciclo vital, movendo-se da função conjugal para a parental (Relvas, 2004). Apela a um conjunto de respostas (comportamentais, cognitivas e emocionais) que habitualmente não integram o repertório cognitivo dos Pais, exigindo, por isso, a implementação de esforços adaptativos de maior ou menor grau de dificuldade e originando novos padrões de vida. Mesmo sendo frequentemente esperado e desejado, acciona um percurso irreversível, que modifica decisivamente a identidade, papéis e funções dos Pais e de toda a família (Colman e Colman, 1994; Relvas, 2004), num processo de mudança que exige um tempo de reajustamento, durante o qual o recém-nascido toma o seu espaço e se redefinem as relações entre os restantes membros (Ball, 1994; Giampino, 2000).

Apesar da transição para a parentalidade ser uma experiência quase universal para os indivíduos e famílias, verifica-se ausência de pesquisa sistemática que se foque especialmente na compreensão das experiências parentais dos progenitores durante o primeiro ano de vida da criança. A investigação tem enfatizado preferencialmente os comportamentos parentais e os processos que regulam esses comportamentos (Holden e Miller, 1999), mas as componentes da parentalidade são abordadas de forma parcelar, o que não permite a compreensão da natureza complexa deste fenómeno. Uma análise atenta dos estudos realizados revela uma amplitude de temas em função das características da criança (idade, sexo, temperamento), das características dos pais (género, qualidade da relação conjugal) e de factores extra familiares (trabalho remunerado, suporte, contexto) (Cruz, 2005). Além disso, a maioria da pesquisa de enfermagem tem estado relacionada com a parentalidade de crianças doentes, com limitações físicas ou de desenvolvimento.

Pretendemos, com este estudo investigar o fenómeno da parentalidade, utilizando a metodologia da *Grounded Theory*, com a finalidade de desenvolver uma teoria de médio alcance em enfermagem sobre o processo de transição para o exercício da parentalidade durante o primeiro ano de vida da criança, que contribua para melhorar a prática dos cuidados de enfermagem prestados à família nesta etapa do ciclo vital.

A revisão sistemática da literatura por nós efectuada (Martins, 2009) demonstrou muito claramente que ocorrem modificações nas famílias e indivíduos depois do nascimento de

uma criança. Os casais tendem a tornar-se mais tradicionais na sua divisão de trabalho; o conflito relacionado tende a aumentar e os parceiros relatam níveis mais baixos de satisfação marital; acresce stress substancial, custos no bem-estar pessoal e mudanças nos estilos de vida de ambos os progenitores; os novos Pais incorporam uma nova identidade e redistribuem o seu investimento noutros papéis. Vários factores pré-natais predizem este ajuste familiar e satisfação marital (relação conjugal, experiências da família de origem, expectativas quanto ao trabalho de casa e de cuidado infantil, trabalho remunerado e envolvimento de amigos e família), tendo sido identificado como factor pivô do declínio matrimonial o não cumprimento de expectativas acerca da divisão de tarefas domésticas e de cuidado infantil.

Metodologia

A complexidade da experiência de ter um filho conduziu-nos ao paradigma qualitativo de investigação e à metodologia *Grounded Theory*, por ser uma abordagem adequada em situações de natureza psicossocial que carecem de teorização e desenvolvimento de conhecimento acerca do seu processo e estrutura, sem descurarmos a sua potencialidade para desocultar emaranhados detalhes dos fenómenos, nomeadamente sentimentos, processos de pensamento e emoções, que são difíceis de extrair ou compreender através dos métodos de investigação mais convencionais (Strauss e Corbin, 1998). Não pretendemos a descrição de factos, mas um conjunto de conceitos fundamentados, organizados em redor de uma categoria, e integrado em proposições, construindo uma teoria enraizada nos dados, num processo evolutivo constante com recolha, codificação e análise dos dados, realizadas de modo simultâneo e recursivo.

Participaram no estudo 5 casais (4 primíparos e 1 múltiparo), com idade entre 26 e 32 anos e filho nascido de termo e saudável (4 do sexo masculino e 1 do feminino).

A recolha de dados decorreu no domicílio dos Pais, entre Junho de 2009 e Setembro de 2010, em momentos distintos deste processo de transição, aos primeiros dias, 1º, 4º, 6º e 12º mês de vida da criança, acompanhando, parcialmente, as idades-chave de vigilância infantil recomendadas pela Direcção-Geral da Saúde. O acesso aos participantes foi facilitado pela prévia participação no *Curso de preparação para a parentalidade* de um centro de saúde da região Norte, a quem solicitámos autorização.

Os dados foram colhidos através de observação participante e entrevistas semi-estruturadas, orientadas por um guião de questões abertas, que permitiu fazer as adaptações necessárias na exploração dos conceitos emergentes. Em cada momento de colheita de dados foi realizada entrevista em separado ao pai e à mãe sobre a experiência de parentalidade, seguida de uma breve entrevista em conjunto. Foi também realizada observação das interações familiares e das práticas instrumentais de cuidados à criança, no próprio dia e alguns dias após as entrevistas.

Todas as entrevistas foram gravadas e subsequentemente transcritas, após obtenção do consentimento informado, livre e esclarecido dos participantes e assegurando a confidencialidade dos dados e o anonimato. O tratamento e a análise dos dados ainda estão em curso, cumprindo as etapas de codificação do corpus – *codificação aberta, axial e selectiva* – até à formulação de proposições teóricas, resultantes da análise das relações entre categorias, sendo realizadas com recurso ao programa *NVivo* 8.0.

Neste artigo será apenas abordada a categoria “um mundo desconhecido e avassalador”, relacionada à percepção vivida pelos Pais após se confrontarem com o nascimento do filho e a prestação de cuidados que daí advém.

Análise e discussão dos resultados

Os resultados que aqui apresentamos são preliminares e dizem respeito aos primeiros dois momentos de colheita de dados.

O período puerperal confronta os Pais com uma vida pessoal e familiar que se dissipa e dá lugar a um novo quotidiano de cuidado ao bebé: um mundo desconhecido e avassalador, em que novos papéis e rotinas têm que ser assumidos, exigindo aprendizagem constante e profunda reconstrução de si próprios.

Se por um lado, o nascimento representou a realização do sonho da maternidade e paternidade, por outro, significou experimentar momentos difíceis e angustiantes decorrentes da assistência ao recém-nascido. Ao confrontar-se com a prestação de cuidados os Pais confirmam a sua inexperiência em cuidados infantis e constataam os muitos afazeres que isso acarreta, numa prestação permanente, em que as rotinas e tarefas parecem repetir-se ciclicamente ao longo do dia. Passam a apropriar-se da sua nova condição de vida e

consciencializam-se de que o recém-nascido é totalmente dependente deles. Facilmente experimentam a sensação de que a quantidade de cuidados que devem ser realizadas é maior do que o tempo disponível para sua realização, especialmente as mães que, adequando-se às necessidades de dedicação e cuidado permanentes e assumindo o papel tradicional de principal cuidadora, sobrepõem funções na divisão do seu tempo como cuidadoras dos filhos e da casa.

Claro que não há muita margem para muita coisa, porque ela é só aquele bocadinho que está a dormir, que deixa espaço para... para fazermos as coisas, mas de resto é quase sempre enquanto se muda a fralda, e se põe a arrotar, e não sei porquê passa quase o tempo todo, não é?! (Clara)

Confrontar-se com a prestação de cuidados	De três em três horas
	Dedicação integral 24 horas por dia
	Presença constante
	Rotinas que se repetem
	Tempo todo ocupado
	Tudo novo

Ao assumirem essas responsabilidades, as mães sentem-se mais sobrecarregadas, sendo que essa sobrecarga pode se reflectir em cansaço e saturação. As descrições intensas utilizadas pelas mães neste estudo salientam a magnitude da mudança vivida e descreve a angústia e sofrimento vividos nos primeiros tempos de exercício parental.

o facto também de estar aqui de manhã à noite, ele chora, sou eu, ele... não-sei-quê, sou eu... ahm..., quer dizer, é muito intenso! (Clara)

A presença e dependência do recém-nascido, entre outros factores, podem ser uma oportunidade para pai e mãe desenvolverem importantes capacidades cuidativas ou, por outro lado, ser entendida como uma perda de identidade (para a mulher que se entrega totalmente aos cuidados ao recém-nascido). Rubin (citada por Mendes 2007, p. 73) “considera os 10-14 primeiros dias após o parto como momento de crise e de possível desequilíbrio”, especialmente no caso das mães primíparas. A alta hospitalar constitui um importante momento na vida da recente mãe (a consciencialização da total dependência do

seu filho), sendo as primeiras três semanas pós-parto referidas como extremamente cansativas. Existem neste período constantes momentos de gratificação e de realização pessoal proporcionados pelo cuidar do recém-nascido, mas o que caracteriza a mulher nesta fase, é o facto de estar atenta e centrada apenas no seu filho e nas suas necessidades 24 horas por dia (Mendes, 2007).

Não só as mães, como também os pais, sentem-se esmagados ao se aperceberem do impacto do nascimento dos seus bebés nas suas vidas, o que parece estar ligado ao quanto não se sentem preparados para esta experiência. Constatar o impacto do bebé nas suas vidas mostra como nos primeiros dias em casa, a grande dependência do bebé assusta os Pais, dando a impressão de que não conseguem “dar conta” de todas as exigências. O nascimento do recém-nascido significa dormirem e descansarem menos, terem menos tempo livre e sentirem dificuldade em conciliar as tarefas.

porque o primeiro mês é muito complicado, a adaptação às horas de sono... (Daniela)

mesmo aquele bocadinho que nós queremos para nós é... normalmente não conseguimos porque... porque temos que estar perto dele, por uma razão ou por outra... (Manuel)

Constatar o impacto do bebé nas suas vidas	Dormir aos bocados
	Dormir pouco
	Dormir sem descansar
	Não há horários para nada
	Sem tempo para fazer nada
	Sem tempo para si próprio
	Dificuldade de conciliar as tarefas

A exigência de afazeres e a falta de condições para repousar e dormir traz cansaço, desgaste físico e emocional experienciado pelos Pais. Para além de ser uma experiência esgotante em termos físicos, o cansaço mental, com irritabilidade, saturação, stress e nervosismo estão também presentes e decorreram da incerteza e do constante processo de aprendizagem, especialmente relacionado à descodificação das causas de choro do bebé. Nos pais o

cansaço repercute-se no desempenho laboral e na sonolência durante o percurso de condução casa-trabalho.

Chego aí mais ao... meio da tarde e... o sono já é... (risos), já é bastante... Então ontem..., que foi o caso, eram três/quatro horas da tarde, já não conseguia trabalhar, já não tinha sequer raciocínio para... para trabalhar. (Anselmo)

	Cansaço
	Cansaço laboral
	Cansaço nocturno
	Desgaste
Experiência esgotante	Irritabilidade
	Saturação
	Sonolência na condução
	Sonolência no trabalho
	Stress e nervosismo

O quotidiano do exercício parental engloba a função de compreender e solucionar as pequenas questões relacionadas com o bem-estar do bebé. A dificuldade em compreender e interpretar o choro do filho, para poder prestar os cuidados necessários, faz com que seja muito difícil lidar com ele, mais do que seria imaginado.

De igual forma, os Pais sentem insegurança e dúvidas no exercício da parentalidade, relacionadas com situações novas com que se deparam, com adequação das práticas, com a necessidade de verificação/supervisão constante do bem-estar do bebé, com a identificação da saciedade e necessidades do bebé, com a manutenção da temperatura corporal do bebé fora de casa, com o agasalho adequado, com o término da produção de leite materno, com a descodificação das causas de choro, e com o encerramento da fontanela.

como é o primeiro, é tudo uma... uma novidade para nós pais, ahm... o ele chorar, se é fome, se é dores, se é cólicas, se é isto, se é aquilo, tudo isto é novo, e essa é uma experiência que a gente adquire! (Clara)

Dúvidas no exercício da parentalidade	Está ou não satisfeito?
	Porque chora?
	Será normal?
	Será que agasalho mais ou menos?
	Será que é disto que precisa?
	Será que é fome?
	Será que está bem?
	Será que está frio para sair?
	Será que estou a fazer bem?
	Será que o leite corre?
	Será que o leite está a acabar?
	Aquilo vai fechar?

As dificuldades sentidas na prestação de cuidados ao recém-nascido evidenciam insegurança perante situações de cuidado. As dificuldades expressas estão fundamentalmente associadas aos cuidados com o recém-nascido por medo de o manipular e por desconhecimento sobre os mesmos cuidados.

da primeira vez que estava a mudar... comecei, comecei a suar um bocadinho, mas... e no banho é a mesma coisa..., que é tudo muito frágil, não é?! (Ricardo)

Evidenciam-se dificuldades em relação ao banho do recém-nascido, muda da fralda, alimentação/amamentação, cuidados ao coto umbilical e a forma como lidar com o recém-nascido na presença do choro. Tudo isto é traduzido pelos Pais como uma "situação nova" confirmando que o período de puerpério é um período carregado de transformações que nem sempre são antecipadamente previstas e, como tal, implicam uma reestruturação nas suas vidas e adaptação à nova situação.

Embora seja inevitável sentir alguma má preparação para esta experiência nova e única de parentalidade, muitos Pais sentem-se muito mal preparadas, sentimento que ocorre repetidamente nestas primeiras semanas de exercício parental, à medida que surgem desafios novos e inesperados, demonstrando como a prestação de cuidados e a falta de

preparação estão intrinsecamente ligadas e aumentam os sentimentos de perturbação parental.

Paulatinamente os Pais ultrapassam as dificuldades e ansiedades e tornam-se organizados, ganhando lentamente a confiança nas suas capacidades para cuidar dos seus bebés e apercebem-se dos benefícios nas suas interacções com eles. Ser pai ou mãe passa a ser considerada uma experiência menos esgotante, particularmente devido à diminuição da necessidade de estar constantemente a aprender e a acordar durante a noite para acolher as necessidades do bebé. Ganham maior confiança no desempenho do papel parental e adquiriram o domínio de novas competências.

ela agora também já começa a dormir um bocadinho mais de noite, porque no primeiro mês aquilo era dormir uma hora, uma hora e meia, por vezes nem conseguia dormir, como lhe falei na altura porque... estava preocupada se ela estava bem, se não estava... prontos, agora já é diferente... já... já consigo estar um bocadinho mais... relaxada, digamos assim... e já se torna um bocadinho menos cansativo...

(Daniela)

	Agora as coisas já se tornam mais fáceis
	Agora já durmo melhor
Experiência menos esgotante	Agora já nos deixa jantar
	Agora já podemos descansar mais um bocado
	Agora temos mais tempo para nós próprios
	Menos cansado que ao início, mas...

Neste contexto que acabamos de descrever, os Pais vão conhecendo os desafios do exercício parental e começam a descobrir como tomar conta dos seus bebés e como fazer os ajustes necessários para os integrar nas suas vidas. Iniciam um processo de conhecimento da criança, de aprender a cuidar dela e de organizar o quotidiano familiar com a presença do novo membro. Cada uma destas subcategorias está estreitamente relacionada, actuando como causa e efeito das outras.

Conclusões

A adição de um recém-nascido à família provoca mudanças mais profundas e desafios do que qualquer outro nível desenvolvimental do ciclo vital. Novos papéis precisam de ser aprendidos, novas relações serem desenvolvidas e as relações existentes realinhadas.

Este estudo é baseado em dados recolhidos no período inicial de exercício parental, em que as exigências de cuidados a um bebé são grandes e os Pais nem sempre estão preparados para superar essa fase de profundas mudanças. Homens e mulheres demonstraram serem abalados na sua identidade e sentiram muitas perdas antes dos benefícios se tornarem evidentes. O desgaste, o cansaço e a saturação estiveram presentes, especialmente nas mães, demonstrando que a intervenção do enfermeiro é necessária.

No contacto com os participantes deste estudo ficou, por outro lado, evidente que esta é uma fase especial, repleta de emoções e sentimentos ambivalentes, que marca uma nova etapa e condição de vida, construída e reconstruída na relação que estabelecem com o filho. O processo foi considerado compensador, embora difícil e gradual.

Apesar do artigo propor o pós-parto como o ponto de partida do processo de se tornar pai ou mãe, ressaltamos que essa transição começa durante a gestação e se prolonga durante o primeiro ano da vida da criança, com mudanças nas exigências e desafios que se colocam nas novas fases de crescimento e desenvolvimento da criança. As situações, muitas vezes imprevisíveis, que envolvem a relação Pais-filho, não se esgotam com o final do puerpério, mas fazem parte da relação que perdura por toda a vida.

Referências bibliográficas

- RELVAS, Ana Paula - O Ciclo Vital da Família: perspectiva sistémica. 3ª Ed. Porto: Edições Afrontamento, 2004.
- HOLDEN, C.W. e MILLER, P.C. (1999). Enduring and different: A meta-analysis of the similarity in parent's child rearing. *Psychological Bulletin*, 125 (2), 223-254.
- CRUZ, Orlanda - *Parentalidade*. Coimbra: Quarteto, 2005. ISBN: 989-558-054-1.
- STRAUSS, Anselm C. e CORBIN, Juliet - *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing Grounded Theory*. London: Sage, 1998.
- BALL, L.A. - *Reactions to motherhood – the role of postnatal care*. Stanford: Midwives Press, 1994.
- GIAMPINO, S. - *Les mères qui travaillent sont-elles coupables?*. Paris: Editions Alnin Michel, 2000.
- MENDES, I. M. - *Ajustamento materno e paterno: experiências vivenciadas pelos pais no pós-parto*. Tese de Doutoramento em Ciências de Enfermagem: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, 2007.
- MARTINS, Cristina Araújo - *Transição para a parentalidade: Uma revisão sistemática da literatura*. In *E-book "Da investigação à prática de Enfermagem de Família"*, 2009. ISBN: 978-989-96103-2-32009. p. 115-127.
- COLMAN L.L. e COLMAN, A. - *Gravidez: A experiência psicológica*. Lisboa: Colibri, 1994.
-

2.3

Enfermeiros e Pais em Parceria na Construção do Bem-Estar da Família

Mendes, M. G.

Professora Coordenadora na Escola Superior de Enfermagem - Universidade do Minho

e-mail: gmendes@ese.uminho.pt

Palavras-chave | Keywords

Hospitalização da criança; Parceria; Enfermagem de Família; Bem-estar da Família

Child's Hospitalization; Partnership; Family Nursing; Family Welfare

Resumo

Perante a hospitalização de um filho, é aos pais que cabe a responsabilidade de os acompanharem e representarem. Eles permanecem no internamento, participam nos cuidados ao filho, vêem o seu papel parental sofrer alterações e na perspectiva dos enfermeiros até se consideram seus parceiros. Mas, o afastamento do lar com todas as implicações que acarreta para a dinâmica familiar, entre outros, não lhes permite experienciar este sentimento de parceiro do enfermeiro, como sugerido por este. Quisemos perceber como pode esta prática em uso contribuir para o bem-estar da família e neste sentido desenvolvemos o presente estudo. Objectivo: conhecer a experiência das mães que acompanham o filho no internamento; que sentimentos face à “parceria” e ao afastamento da família e quais os principais recursos de apoio. Trata-se de um estudo de natureza qualitativa e para a recolha dos dados foi realizada a entrevista semi-estruturada a 30 mães que acompanham o filho(a) no internamento, durante um período de tempo igual ou superior a 5 dias. O *corpus* de dados foi submetido a análise, através do recurso ao *software Nvivo8*. Do trabalho produzido emergiram domínios que sustentam os seguintes dados assinalados. As mães experienciam a “parceria” em uso como um executar de tarefas delegadas pela enfermeira, “*uma obrigação*”, o que não deixa espaço a uma negociação que garanta um melhor bem-estar da família. Se a presença junto do filho pode ser benéfica, já o afastamento do ambiente familiar é gerador de um misto de sentimentos, onde se destaca “*abandono do lar e dos outros filhos*”, “*sobrecarga da família mais próxima*”, um “*esquecer-me de mim mesma*”. A “parceria” em uso não engloba em si mesma a responsabilidade no apuramento do significado que o afastamento tem na experiência das mães que acompanham os filhos no internamento não podendo garantir deste modo um bem-estar da família.

Abstract

During the hospitalization of a child, the parents take the responsibility of monitoring and representing them. They remain at the hospital, participating in child care, seeing their parental role changing and in nurse's prospect consider themselves like their partners. However, the remoteness of home with all the implications for family dynamics, among others, doesn't allow them to experience this feeling of nurse's partners as suggested by these. We wanted to realize how this used practice contributes to family's well-being and for this purpose we developed the present study. Objective: to know the experience of mothers who accompany their child at the hospital; their feelings about the "partnership" and separation of family and what are the main resources of support. This study has a qualitative nature and for the data collection a semi-structured interview has been made to 30 mothers who monitor their child at the hospital, during a period of time equal to 5 days or greater. The data "*corpus*" has been subjected to analysis through the use of *Nvivo8* software. The work produced brought out domains that sustains the following reported data. Mothers understand "partnership" in use as a performance of tasks delegated by the nurse, "*an obligation*", which leaves no room for a negotiation that guarantees a better family's welfare. If the presence near their child can be beneficial, the retirement of family's environment is a generator of mixed feelings, where stands "*abandonment of home and the other children*", "*overload closest family*", a "*forget me of myself*". The used "partnership" does not include itself the responsibility for clearance the meaning that the retirement of mothers who accompany their children at the hospital and it cannot guarantee a family's well-being this way.

Introdução

A família é uma constante na vida da criança, ela é responsável pela prestação de cuidados na saúde e na doença e representa para a criança um modelo a seguir. Quando a criança é hospitalizada e porque não é ainda, uma entidade independente, ela leva consigo a sua família. E porque são vários os sentimentos e emoções que uma hospitalização trás à criança e sua família, para a primeira, representa o medo do desconhecido, sofrimento físico com os procedimentos e sofrimento psicológico relacionado com todos os sentimentos novos que passa a vivenciar (Oliveira & Collet, 1999) e para a família, o sentimento de perda da normalidade, de insegurança na função de progenitores, de alteração financeira no orçamento doméstico, de dor pelo sofrimento do filho (Oliveira & Collet, 1999), os pais sentem-se, apesar de tudo, mais seguros por poderem acompanhar o filho no internamento. Sabe-se que, sujeita a transições normativas decorrentes dos processos desenvolvimentais inerentes ao ciclo vital, a família sujeita-se também a transições decorrentes dos processos de saúde e doença, afigurando-se assim como uma unidade em constante transformação. Se é inquestionável que as crianças necessitam de alguém que fale por elas e as represente (Hallström, Runeson & Elander, 2002), parece inquestionável, também, que é à mãe que cabe o papel de acompanhamento do filho no hospital, tanto mais quando é à mulher que cabe, na perspectiva de Relvas, o papel de cuidar da criança (Relvas, 2007). Este afastamento da mãe do ambiente familiar e a centralidade de atenção na criança doente, vai implicar alterações no seio da família, a qual, face à situação nova que enfrenta vai ter de se adaptar e de mobilizar recursos de apoio. Perante o sentimento de “perda da normalidade”, existirá sempre uma necessidade de ajustes e de adaptações na dinâmica familiar, do modo de ser desta família, visando um novo equilíbrio familiar. A família enfrenta um desequilíbrio transitório e vê-se obrigada a reorganizar-se e a reconstituir a sua identidade (Rossi & Rodrigues, 2007). Neste sentido, a mudança de paradigma nos cuidados pediátricos obriga a um olhar para a família enquanto objecto de cuidados também (Collet & Rocha, 2004). Ao enfermeiro, compete a avaliação do funcionamento de todo o sistema e da saúde individual de todos os seus membros de forma a poder intervir no sentido de ajudar a manter o nível mais elevado de bem-estar da família. Aos membros da família é exigido uma nova organização e às mães que permanecem no hospital com o filho(a) é requerida uma participação activa nos cuidados à criança. Pais e enfermeiros passam a conviver no mesmo espaço, a partilhar poderes e saberes e novas necessidades vão surgir. Os pais envolvidos vêem-se obrigados a desenvolver novas competências, e a assumpção por parte dos enfermeiros, destas e outras

necessidades para que o trabalho desenvolvido possa garantir um melhor bem-estar das famílias envolvidas, conduz ao desenvolvimento de um trabalho em parceria. A parceria nos cuidados, parceria que na perspectiva de alguns autores, constitui a formalização da participação dos pais no cuidar dos seus filhos hospitalizados (Keating e Gilmore, 1996, cit por Lopes e Guimarães, 2008), deve ir mais além e permitir à família um espaço de negociação no sentido de em conjunto encontrarem as estratégias que melhor possam servir a reorganização familiar.

Metodologia

Reconhecendo-se uma dimensão menos estudada no âmbito da parceria nos cuidados e atendendo à sua importância no contexto de uma apreensão mais integrativa da parceria efectiva nos cuidados em pediatria, procuramos explorar a perspectiva que os pais têm da vivência da experiência no contexto deste acontecimento. São três as questões que formulámos para orientar e dirigir o nosso estudo:

- Qual o significado atribuído pelos pais ao seu papel de acompanhantes do filho, 24 horas, no internamento?
- Como é gerida a situação pela família durante a permanência da mãe ou do pai, 24 horas, no hospital com o filho?
- Que tipo de ajuda precisam e a quem recorrem os pais durante o internamento do filho?

O estudo é de natureza qualitativa com recurso à metodologia da *grounded theory*. Participaram no estudo 30 mães com filhos internados em pediatria. Foi eleita a entrevista semi-estruturada como técnica de recolha dos dados, por consideramos que a mesma vai de encontro aos objectivos do estudo. Os participantes foram seleccionados à medida que se foi procedendo à recolha e análise dos dados e como *critério de inclusão: 5 ou mais dias de internamento*.

O *corpus* de cada um dos grupos de dados foi submetido a análise, através do recurso ao *software Nvivo8*.

Análise dos resultados

A leitura do *corpus* foi orientada para a procura de elementos relacionados com as temáticas gerais previamente definidas (questões do guião da entrevista), tendo em conta os domínios de análise correspondentes às questões que orientam o estudo.

Do trabalho produzido emergiram domínios que sustentam os seguintes dados assinalados.

Quando indagados sobre o significado atribuído ao seu papel de acompanhantes do filho, 24 horas, no internamento, a maioria dos entrevistados fez referência à importância da sua presença junto do filho, contudo, em algumas situações deixando antever as dificuldades causadas pelo afastamento de casa, como podemos ver ilustrado nas palavras de alguns dos discursos:

(...) para ele é muito importante eu poder estar aqui no hospital...mas é complicado por causa do meu outro filho que ainda é pequenino... e por causa do meu marido (E1)

(...) é uma coisa muito boa...poder acompanhá-lo, estar perto dele. A minha vida está de pernas para o ar...parece que tudo pára... mas não imagino sequer o que seria estar longe dele numa situação destas. (E4)

(...) custa muito termos de abandonar tudo mas era pior se não me deixassem ficar com ela... não sei o que seria ... (E7)

(...) é bom poder ficar aqui com ele... mas a minha rotina mudou completamente... não posso trabalhar...e tenho outra filha mais pequenina que me preocupa...parece que a abandonei... não a acompanho tanto porque tenho de estar aqui sempre com este (E29)

Se para alguns pais, a presença junto do filho é sinónimo de bem-estar, já para outros, face ao afastamento do lar, a mesma revela-se como causadora de algum mal-estar. A respeito destes entendimentos, importará referir que na maioria das mães presentes no internamento predominam sinais evidentes de cansaço, se não mesmo de exaustão pelos dias consecutivos que permanecem no hospital, intercalados apenas por escassas “fugas” a casa.

Quanto à gestão da situação, pela família, durante a permanência da mãe 24 horas, no hospital, concretamente, alguns dos participantes demonstraram nas suas entrevistas, ser

uma situação nova e complicada (E12, E19), apesar de na perspectiva de outros constituir uma situação transitória como ilustram os extractos de E25 e E30.

(...) está a ser complicado...O meu marido até sabe cozinhar, mas arrumar a casa e tratar das roupas não é muito com ele (E12)

(...) é muito complicado...não estavam habituados...mas têm de se desenrascar (E19)

(...) claro que é sempre um transtorno... em casa está tudo parado, o meu marido teve de tirar uma semana de férias para poder ficar com a nossa filha... sei que é passageiro, mas ele diz que nem se conseguia concentrar no trabalho (E25)

(...) vai gerindo como pode...mas é difícil...o meu marido trabalha em Espanha mas agora ficou em casa... claro que não pode ser por muito tempo...já viu... não podemos estar os dois sem trabalhar...o que vale é que não será por muito tempo (E30)

Considerando a necessária ajuda de que os pais necessitam enquanto permanecem no hospital e quando indagados sobre que tipo de ajuda e quais os recursos, surge unânime nos discursos dos informantes, regra geral, o recurso à família mais próxima. Pela preponderância com que surgem dos participantes (18), também é de realçar as verbalizações associadas a uma sobrecarga dos familiares, nomeadamente nas situações de tempo mais prolongado de internamento, como podemos ver expresso nos exemplos a seguir.

(...) é sempre uma sobrecarga para eles...mas tentamos não alterar muito as rotinas por causa do outro filho...é importante...já basta a minha ausência... ele próprio também sente a nossa ansiedade (E10)

(...) quem me tem valido é a minha filha mais velha...ela é muito responsável... apesar que o pai também ajuda no que pode...mas é muito cansativo para ela...também cuida da mais pequenina (E22)

Curiosamente, o afastamento do lar associado à necessidade de acompanhamento do filho doente surge também no discurso de alguns informantes, como um sentimento de “abandono do lar e dos outros filhos”, sendo de uma forma geral unânime nas situações em que existem filhos mais pequenos.

(...) desde segunda-feira que não vejo os meus filhos...[à dois dias]. Sinto que os abandonei por completo...a minha mãe faz o que pode, mas não é a mesma coisa (E13)

(...) estou aqui com o meu filho...claro que é importante, é para o bem dele...mas isto de termos de abandonar tudo também me preocupa...à quanto tempo não estou com o meu marido...e o meu filho também sente muito a minha falta (E23)

Também expressões do tipo “até me esqueço de mim”, são frequentes nas verbalizações feitas.

(...) eu acabo por estar aqui a tempo inteiro...não tenbo tempo de ir ao cabeleireiro... de ir às compras...até me esqueço de mim...mas o que importa é estar aqui com o meu filho (E10)

O que acontece na maior parte das situações, é que, se por um lado os participantes sabem da importância da presença junto do filho(a) no hospital, e a vêem como algo de positivo, por outro o afastamento de casa gera um misto de sentimentos contraditórios que conduzem a uma experiência, que não podendo ser, de todo, gratificante, pela causa que a originou, é vivida com o sentimento de culpa pela saída de casa e abandono de papéis até então desempenhados.

Também a “parceria” em uso é vivenciada pelos pais como um executar de tarefas delegadas pela enfermeira, “uma obrigação”, o que parece não deixar espaço a uma negociação capaz de minimizar os efeitos do afastamento do lar e proporcionar um melhor bem-estar da família.

Discussão dos resultados

Depois de ter como certo a aceitação pela enfermagem pediátrica, da presença dos pais junto do filho e de vários autores serem consensuais em relação aos benefícios que essa presença traz para a criança (Espezel & Canam, 2002), numa perspectiva mais actual, a tónica vai no sentido de apurar o que experienciam os pais com o afastamento do lar. De acordo com alguns autores, são várias as dificuldades experienciadas, elas prendem-se nomeadamente com a condição laboral, a modificação das rotinas de vida bem como a alteração da situação financeira, social e afectiva (Gonçalves *et al*, 1999), dificuldades também encontradas no relato dos participantes no estudo associadas ainda a sentimentos de abandono dos filhos. Assim, os dados obtidos do estudo permitem-nos afiançar que a permanência dos pais junto do filho hospitalizado e o conseqüente afastamento do lar reveste-se de um fenómeno complexo que pode gerar instabilidade e desequilíbrio na

unidade familiar. Qualquer evento ocorrido de forma imprevisível como a hospitalização de uma criança origina mudanças imprevistas na dinâmica familiar (Stanhope, 1996). Associado, na perspectiva do mesmo autor, a uma transição de carácter não normativo (Stanhope, 1996), o evento surge também no discurso dos participantes como uma situação nova que apesar de transitória não deixa de merecer especial atenção por parte da equipa. A maioria dos discursos das mães deixa transparecer o sentimento de obrigatoriedade em relação à sua permanência junto do filho 24 horas e em consonância com a literatura, muitos dos entrevistados vêem a sua participação nos cuidados como um executar de tarefas delegadas pelos enfermeiros (Ferreira; Costa, 2001), com um papel mal definido (Algren, 1985; Dearmune, 1992; Darbyshire, 1993; Espezel & Canam, 2002). Esta forma de exercer a “parceria” em que a falta de negociação e indefinição de papéis, e as orientações dos enfermeiros não coerentes, consistentes com a visão de alguns autores (Young et al, 2006), parecem contribuir para a sobrecarga a que as mães ficam sujeitas. Mas a filosofia de cuidado centrado na família assenta no estabelecimento de relações colaborativas e deve ir de encontro às expectativas familiares. Por isso, a confiança e a comunicação que se estabelece entre o enfermeiro e a família devem permitir a negociação de papéis e a tomada de decisão ao longo da experiência bem como a valorização das competências familiares (Robinson in Wernet & Ângelo, 2007). Só assim os pais que permanecem no internamento, podem fazer escolhas informadas em relação à sua participação nos cuidados e desse modo ter algum controle sobre a extensão do seu envolvimento (Cartwright 1964, in Neill 1996; Lopes & Guimarães, 2008). A parceria em pediatria não pode ficar circunscrita a um apurar de hábitos da criança a que pretendemos dar resposta com a participação da mãe, mas ela prescreve que conheçamos a família que cuida, como cuida, quais são as suas possibilidades, os seus limites de actuação e que forças ela é capaz de mobilizar para resolver problemas de saúde. Em relação ao recurso principal dos pais na situação de hospitalização da criança e do seu conseqüente afastamento do lar, é transversal a todos os participantes o recurso à família mais próxima como estratégia ao alcance, estratégia nem sempre considerada satisfatória. Convirá aqui referir que nas situações relatadas pelos entrevistados, em que predomina o sentimento de “abandono dos filhos”, estes eram deixados aos cuidados da família. Podem ocorrer situações em que o processo de reestruturação da dinâmica familiar seja dificultada e ela necessite de apoio e orientações para conseguir reorganizar-se e para encontrar a necessária estabilidade. Sabe-se que a permanência dos pais em período integral no ambiente hospitalar constitui uma questão complexa que implica uma reorganização de trabalho (Lima; Rocha & Scochi, 1999),

contudo, o trabalho com as famílias deve permitir, independentemente dos contextos onde ocorre, um identificar de situações que sendo sensíveis a intervenções de enfermagem, possam resultar em ganhos para todos.

Conclusão

Do trabalho produzido emergem algumas considerações, as quais, configurando uma nova forma de ser e estar na prática de cuidados em pediatria, podem constituir-se em subsídios para um melhor desempenho dos enfermeiros que se preocupam com o bem-estar da criança e suas famílias. A investigação orientou-nos para explorar a experiência dos pais que acompanham o filho no internamento e dos dados obtidos, para além de corroborarem resultados de outros estudos que apontam para uma experiência benéfica para a criança hospitalizada, permitem-nos também inferir que, o afastamento do lar, visto como uma situação nova e transitória configura, para os pais, uma experiência carregada de sentimentos menos positivos.

Se à enfermagem de família é reconhecida a competência para a promoção da saúde familiar e para contribuir para suavizar o seu sofrimento, então devemos assumir que o cuidado centrado na mesma deve encetar em si mesmo o respeito pelas respostas da família face às intervenções de enfermagem. A assumpção por parte dos enfermeiros, da importância do intervir com a família, de que as intervenções de enfermagem não são meramente interaccionais, pode viabilizar um trabalho de parceria efectiva em que pais e enfermeiros em conjunto, sejam capazes de encontrar as estratégias mais adequadas para lidar com o afastamento do lar e assim garantir um melhor bem-estar da família.

Referências bibliográficas

- ALGREN, C. - Role perceptions of mothers who have hospitalized children. *Children's Health Care*. 14. 1985. 6-9.
- COLLET N.; ROCHA, S.M.M. - Criança hospitalizada: mãe e enfermagem compartilhando o cuidado. *Rev.Latino-Americana de Enfermagem*. Ribeirão Preto. 12(2), 2004.
- DARBYSHIRE P. Parents, nurses and paediatric nursing: a critical review. *Journal of advanced Nursing*. 18, 1993. 1670:80.
- DEARMUN A. Perceptions of parental participation. *Paediatric Nursing*.4, 1992. 6-9.
- ESPEZEL, H.J.E.; CANAM C.J. Parent-nurse interactions: care of hospitalized children. *Issues and innovations in nursing practice*. *Journal of advanced Nursing*. 44(1), 2002; 34-41.
- FERNANDES, M.S; RAMOS F. - Reflexão sobre "Parceria nos Cuidados em Pediatria". *Reencontro*, 2000. p. 1-20.
- FERREIRA, M.M.C.; COSTA, M.G.F.A. Cuidar em parceria: subsídio para a vinculação pais /bebê pré-termo. *Viseu: Escola superior de Enfermagem de Viseu*. 2001. 51-8.
- HALLSTROM I; RUNESON I; ELANDER G. - An observational study of the level at which parents participate in decisions during their child's hospitalization. *Nursing Ethics* 9(2), 2002. 202-14.
- HANSON, S.- *Enfermagem de Cuidados de Saúde à família – Teoria, Prática e Intervenções*. 2ªEd., Loures: Lusociência, 2005. ISBN 972-8383-83-5.
- JORGE, A. M. – *Família e Hospitalização da Criança: (Re)Pensar o Cuidar em Enfermagem*. Loures: Lusociência, 2004. ISBN 972-8383. p. 79-7.
- LIMA, R.A.G.; ROCHA, S.M.M.; SCOCHI, C.G.S. - Assistência à criança hospitalizada: reflexões acerca da participação dos pais. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. Ribeirão Preto. 9(2), 1999. p. 33-39.
- LOPES, L.; GUIMARÃES, A. – *Participação parental: Uma parceria no cuidado? Uma realidade ou miragem?* *Nursing Vol. 1*, 2008. p. 32-39.
- NASCIMENTO 1985, HUERTA 1985, BOUSSO 1992, in IMORI, M. C. [et al]. - A criança hospitalizada: as experiências de pais e enfermeiros. *Revista. Latino-Am. Enfermagem*. vol.4, n.2, ISSN0104-1169. 1996.
- NEILL S.J. - Parent participation: findings and their implications for practice. *BJN*. 5(2), 1996b. p. 110-7.
- OLIVEIRA, B. R. G.; COLLET, N. A. - criança hospitalizada percepção das mães sobre o vínculo afectivo criança - família. *Revista Latino. Americana de Enfermagem*, v.7, n.5, 1999. p. 95-102.
- RELVAS, A.P. - *O Ciclo Vital da Família: Perspectiva sistémica*. 3ª ed. Porto. Biblioteca das Ciências do Homem. 2004.
- RELVAS, A. P - A mulher na família: "Em torno dela", in RELVAS, A.. P.; ALARCÃO, M. - *Novas formas de famílias*. 2ª ed. Coimbra: Quarteto, 2007. p.229-337
-

- ROBBINSON, C. A. 1996 in WERNET, M.; ÂNGELO, M. - A enfermagem diante das mães na unidade de terapia intensiva neonatal – Revista de Enfermagem UERJ. Rio de Janeiro. 15(2), 2007. p - 229-235.
- ROSSI, C. S.; RODRIGUES, B. M. R. D.- As implicações da hospitalização para a criança, sua família e equipe de enfermagem: um estudo exploratório descritivo. 6(3). 2007
- YOUNG, J. [et al.] - Negotiation of care for a hospitalised child: parental perspectives. Neonatal, paediatric and child health nursing. 9(2), 2006. p. 4-13.
- WRIGHT, L; LEAHEY, M. – Enfermeiras e famílias. Um guia para a avaliação e intervenção na família. 3ª ed. São Paulo: Roca. 2009.
-

2.4

Relação Enfermeiro-Família do Idoso Hospitalizado

Carvalho, R

Professora Coordenadora na Escola Superior de Enfermagem de Angra do Heroísmo - Universidade dos Açores

e-mail: rmcsilva@uac.pt

Palavras-chave | Keywords

Família; Enfermeira; Relação de Cuidados.

Family; Nurse; Care Relationship.

Resumo

A abordagem da relação de enfermagem como profissionalização do cuidado humano, tem levado ao questionamento de como se desenvolve esta relação, entendida. É através da relação que se conhece o idoso e família, redes sociais que envolvem a situação e em que a intervenção de enfermagem se concretiza. A relação interpessoal tem por isso que abranger os outros significativos do idoso, nomeadamente a família (Pearson e Vaughan, 1992).

O presente estudo, pretende constituir-se como um contributo para a conceptualização da relação de enfermagem geriátrica. Dirige-se à compreensão da natureza desta relação, tendo como objectivo: compreender a natureza do processo relacional dos enfermeiros com a família do idoso hospitalizado, num serviço de medicina.

Trata-se de um estudo etnográfico, que visa compreender a cultura relacional de enfermagem (Spradley, 1980), cujos participantes são enfermeiros e familiares de idosos hospitalizados.

As técnicas de colheita de informação são: a entrevista semi-estruturada e observação participante. O tratamento da informação (Bardin, 1991), apoia-se no Modelo de Análise Bronfenbrenner (2002).

Da análise dos dados, emergiram os seguintes domínios e categorias:

- Do contexto relacional: Marcadores fundadores da relação; estratégias de aproximação; parceria enfermeiro/família.
- Dos actores: Maneira de ser/estar dos actores; necessidades, preocupações e contexto sócio-afectivo da família

A relação, sendo influenciada pela interacção de todos os ambientes que a constituem, parece haver uma maior interacção entre o microsistema e mesosistema (Bronfenbrenner (2002), evidenciando a existência de uma cultura local que é preciso descobrir, conhecer e conceituar.

Evidencia-se a predominância numa relação díadica positiva, orientada pela disponibilidade dos actores que se constitui central na orientação relacional no contexto de uma unidade de medicina.

Abstract

The approach of the relationship nursing care as humans raises the question of how to develop this relationship, understood as care. It is through what is known about the elderly and families, social networks that involve a situation and that the nursing intervention materializes. The interpersonal relationship is why we cover the significant others of the elderly, particularly the family (Pearson and Vaughan, 1992).

This study aims to establish itself as a contribution to the conceptualization of the relation of geriatric nursing. It is aimed at understanding the nature of this relationship, with the aim: to understand the nature of the relational process of nurses with the family of the hospitalized elderly, a medicine service.

This is an ethnographic study, which aims to understand the relational culture of nursing (Spradley, 1980), whose participants are nurses and relatives of the hospitalized elderly.

The techniques for collecting data are: a semi-structured interviews and participant observation. The processing of information (Bardin, 1991), relies on the Analysis Model Bronfenbrenner (2002).

The analysis of data brought the following fields and categories:

- The relational context: Bullets founders of the relationship, strategies of approximation; partnership nurse/family.
- The actors: Way to be from the actors, needs, concerns and socio-emotional family context

The relationship being influenced by the interaction of all environments that constitute it, there seems to be greater interaction between the microsystem and mesosystem (Bronfenbrenner (2002), confirming the existence of a local culture that we must discover, understand and conceptualize.

This study highlights the predominance a positive dyadic relationship, driven by the availability of the actors that is central to the relational orientation in the context of a medical unit.

Introdução

Nas últimas décadas é inegável a evolução da enfermagem, quer enquanto disciplina, quer enquanto prática clínica, assim como das dinâmicas que se geram nos contextos profissionais, resultantes das evoluções político-sociais, científicas, tecnológicas e económicas.

Acredito que a enfermagem tem de ser perspectivada como uma disciplina humana que acompanha as pessoas e famílias nos seus projectos de saúde (Ordem dos Enfermeiros, 2002).

Acreditamos que na enfermagem, para além da dimensão técnica-científica, existe uma dimensão relacional que se constitui como o núcleo central onde todas as outras dimensões ancoram e se desenvolvem e que marca a diferença na intervenção de enfermagem (Watson, 2002).

São várias as teóricas de enfermagem que apresentam a enfermagem essencialmente como um processo de relação, podendo-se mesmo dizer que este é um conceito que recolhe unanimidade, embora tenha recebido especial atenção de teóricas como Peplau (1952) e Orlando (1961), que defendem que é esta que permite a observação das necessidades e dificuldades dos clientes e família; o significado dos seus comportamentos; o compreender as suas dificuldades e perceber a forma como os pode ajudar. Outros autores (Allsop, 1984; Stong e Robinson, 1990) consideram igualmente as relações interpessoais como uma dimensão central nos cuidados de enfermagem, em particular nos cuidados aos idosos e famílias

Assim, o presente estudo, pretende constituir-se como um contributo para a conceptualização da problemática relacional de enfermagem, mais concretamente na área da enfermagem geriátrica. Dirige-se à compreensão da construção, desenvolvimento e prática da relação dos enfermeiros com a família no contexto dos cuidados geriátricos hospitalares, nomeadamente num serviço de medicina

A capacidade de compreender a componente relacional da família, constitui um dos pré-requisitos da proficiência profissional de enfermagem, que tem vindo a ganhar particular evidência à medida que foram surgindo teorias para explicar a natureza e prática dos cuidados.

O enfermeiro tem múltiplos papéis que pode desenvolver em função das necessidades individuais das pessoas de quem cuida. A percepção do papel do enfermeiro depende no entanto, não só dos seus conhecimentos sobre o ser humano e situação clínica do outro, mas também da cultura dos contextos da profissão e modelos que a sustenta.

As organizações de saúde têm sido teatro de grandes transformações sociais nas últimas décadas. Estudos como os de Nunes (1997) e Carapinheiro (1998), sobre as problemáticas que as envolvem, tornaram evidente a necessidades de análise e estudo destes contextos de saúde.

A relação entre o aumento da esperança de vida e a saúde é particularmente sensível. A dissociação entre a longevidade e ser saudável é uma realidade da época em que vivemos e não pode deixar de ser considerada, pelas problemáticas que levantam, não só ao idoso, mas também à sua família, que se constitui no seu cuidador informal.

A presença da família, como acompanhante durante a hospitalização do idoso é uma realidade em alguns serviços hospitalares. Pensar na família é um desafio para os profissionais de saúde, sobretudo num contexto em que o cuidado está orientado primariamente para atender as necessidades do idoso e não da família.

Assim, a questão central, deste estudo, prende-se com a compreensão do processo de relação enfermeiro e família do idoso hospitalizado e tem como objectivo compreender a natureza do processo de relação entre os enfermeiros e família do idoso hospitalizado, num serviço de medicina.

Metodologia

Trata-se de um estudo etnográfico, que visa compreender a cultura relacional de enfermagem num Serviço de Medicina (Spradley, 1980).

Os participantes no estudo são: os *enfermeiros* de um serviço de medicina e os *familiares* significativos que acompanham os idosos no serviço.

As técnicas de colheita de informação são a entrevista semi-estruturada e observação participante a enfermeiros e família.

O tratamento da informação, foi a análise de conteúdo (Bardin, 1991), apoiada-se no Modelo de Análise Bronfenbrenner (2002).

Análise e Discussão dos Resultados

Da análise dos dados, emergiram domínios referentes ao contexto relacional e dos actores. No primeiro, como marcadores fundamentais na orientação da relação enfermeiro família, identificou-se a afinidade/cumplicidade que se estabelece entre estes dois parceiros e o método de trabalho por enfermeiro de referência. Enquanto a afinidade e consequente cumplicidade decorre da identificação entre personalidades, ao método de organização dos cuidados é reconhecido como o meio que permite a individualização de cuidados pela continuidade relacional e conhecimento profundo dos parceiros que promove. Estes domínios que, tal como Kèrouc (1994) identificou são caracterizadores duma aproximação conceptual de enfermagem ao paradigma da transformação.

As estratégias de aproximação mais mobilizadas pelos enfermeiros são o humor e a demonstração de interesse/atenção individualizada às preocupações e necessidades da família. Estas constituíram-se como centrais na qualidade da relação desenvolvida com as famílias, apelando ao que Watson (2002) e Leininger (1981) referem da importância dos enfermeiros actuarem para que a pessoa seja considerada um fim em si mesmo, fornecendo apoio, conforto, segurança e ajuda individualizada.

No que se refere aos actores, as qualidades humanas do enfermeiro, como: disponibilidade, capacidade de escuta activa, colocar no lugar do outro, criar espaço à expressão de sentimentos, ser alegre, afectuoso e assertivo nas suas atitudes, foram evidenciadas como características fundadoras da relação. Verifica-se a valorização de características e competências da terceira dimensão, reconhecidas como as novas competências profissionais (Pires, 1994), que apelam a um saber-ser e estar dos enfermeiros acente numa perspectiva humanista.

A maneira de ser/estar da família, dirige-se essencialmente ao interesse e disponibilidade desta para com o seu idoso, constituindo a sua ausência um factor de distanciamento relacional dos enfermeiros.

As necessidades e preocupações da família situam-se na acessibilidade à Informação e ao serviço; no ser-lhes proporcionado espaço para o diálogo, suporte emocional, educação para a saúde e encaminhamento sócio-sanitário de suporte para a sua função de cuidador informal, por forma a que a preparação da alta e regresso ao domicílio se concretize num ambiente de segurança da família e potencie o bem-estar do idoso.

Estes dados evidenciam uma relação de enfermagem com a família do idoso em contexto hospitalar que se aproxima duma abordagem transformadora dos cuidados que tem subjacente a ideia de *tecido conjunto*, que interage numa *arte* que combina conhecimento, saber-ser, saber-estar e intuição e que permitem ao enfermeiro ajudar a família na sua situação singular ao mesmo tempo que esta vai construindo a sua competência como cuidadora informal do idoso (Hesbeen, 2000), ou seja ajuda da família a crescer (Mayeroff, 1990).

Conclusões

Contextualizando estes resultados ao objectivo do estudo, conclui-se que a intervenção de enfermagem à família do idoso hospitalizada, é desenvolvida numa perspectiva do seu desenvolvimento como cuidadora informal e de suporte na ajuda às suas necessidades individualizadas, mobilizando, os enfermeiros, estratégias de aproximação que apelam às competências de terceira dimensão associadas ao enquadramento da personalidade dos parceiros e ao saber-ser e estar do enfermeiro, no sentido da promoção da autonomia da família, entendendo estes dois actores como um todo, alvo da acção de enfermagem.

A natureza combinatória de competências, composta por saberes de diversas naturezas, que se vai construindo e desenvolvendo *na e pela acção*, apontam para uma perspectiva sistémica do desenvolvimento das competências relacionais dos enfermeiros, conceptualizada por Le Boterf (1995), que emergem do cruzamento de um saber e de um contexto, cuja sua mobilização exerce-se sob um duplo constrangimento: externo, o do contexto de cuidados; interno e subjectivo, o dos sujeitos.

A relação, sendo influenciada pela interacção de todos os ambientes que a constituem, parece haver uma maior interacção entre o microsistema – Contexto de cuidados e mesosistema – contexto sócio-familiar (Bronfenbrenner, 2002), ou seja a interacção

constante entre os ambientes do enfermeiro e família, evidenciando a existência de uma cultura local potenciadora do desenvolvimento recíproco dos seus actores, que se concretiza pela relação entre eles.

Evidencia-se a predominância numa relação díádica positiva, orientada pela disponibilidade para os cuidados geriátricos dos actores que se constitui como central na orientação relacional no contexto desta unidade de medicina.

Referências Bibliográficas

- ALLSOP, J. (1984). Health Policy and National Health Service. London: Longman.
- BARDIN, L. (1977) - *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- BRONFENBRENNER, U (2002). A Ecologia do Desenvolvimento Humano: Experimentos Naturais e Planejados. Tradução: Maria Adriana Veríssimo Veronese. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas.
- CARAPINHEIRO, G. (1998). Saberes e poderes no hospital: uma sociologia dos serviços hospitalares. Porto: Afrontamento.
- HESBEEN, W. (2000). Cuidar no hospital. Loures: Lusociência.
- KÉROUAC, S. et al (1994). La Pensée infirmière. Québec: Éditions Études Education - Groupe Éducalivres Inc. Laval.
- LE BOTERF, G. (1995). La compétence. Paris: Les Editions D'Organisation.
- LEININGER, M. (1981). Caring: an essential need. Thorofare: Charles B. Slack.
- NUNES, B. (1997). O saber médico do povo. Lisboa: Ed. Fim de século.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS (2002). Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem. Enquadramento conceptual e enunciados descritivos. Conselho de Enfermagem.
- ORLANDO, I. (1961). The dynamics nurse-patients relationships. New York: G. P. Putnam's Sons.
- PEPLAU, H. (1995). Relations interpersonnelles en soins infirmiers. Paris: InterEditions.
- PEARSON, A.; VAUGHAN, B. (1992). Modelos para o exercício de enfermagem. Londres: Heinemann Nursing.
- PIRES, A. (1994) - *As Novas Competências Profissionais*. Formar, 10, 4-19.
- SPRADLEY, J. (1980). The participant observation. Washington: Holt Rinehart and Winston.
- STONG, P.; ROBINSON, J. (1990). The NHS under new management. Milton Keynes: Open University.
- WATSON, J. (2002). Enfermagem: ciência humana e cuidar uma teoria de enfermagem. Loures: Lusociência.
-

2.5

As Vivências Positivas do Cuidador Familiar do Idoso Dependente

Cruz, D.*; Loureiro, H.*; Fernandes, M.*; Silva, M.**

Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

* Enfermeiros; ** Professora Adjunta da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

e-mail: didi_carolina@hotmail.com; hugo_loureiro_1@hotmail.com; mariana_mouronho@hotmail.com; margarida@esenfc.pt

Palavras-chave | Keywords

Cuidador Informal Familiar; Idoso Dependente; Vivências Positivas.

Informal Family Caregiver, Elderly Dependent, Life Experiences.

Resumo

Numa sociedade cada vez mais envelhecida, onde se verifica um aumento significativo das necessidades em saúde dos idosos, emerge como foco de atenção o cuidado informal à pessoa idosa dependente, cuja responsabilidade cabe prioritariamente, à família.

Ao cuidador recai um esforço contínuo a nível físico, emocional, social, profissional e familiar, muitas vezes não reconhecido e inadequadamente recompensado. Mas se por um lado, o cuidado informal familiar tem um impacto negativo na vida do cuidador, é concomitantemente uma tarefa com aspectos positivos. O enobrecimento destes merece mais atenção por parte da investigação, pois permite compreender e reforçar os benefícios e fontes de satisfação que emergem da prestação de cuidados a idosos, motivo pelo qual elaborámos o presente trabalho, tendo como objectivo descrever as vivências positivas sentidas pelo cuidador informal familiar, encontradas na produção científica disponível.

Como método de pesquisa, optámos por uma revisão sistemática da literatura, estruturada através dos passos propostos pela Cochrane Handbook. Na definição de critérios de inclusão foi utilizado o método “PI[C]OD”, conduzindo a uma amostra de 6 estudos primários.

Os principais resultados encontrados evidenciam alguns eixos, em torno dos quais se constroem as vivências positivas do cuidador informal familiar do idoso dependente, nomeadamente: o género do cuidador; o tempo e duração do cuidado; com a coabitação com o idoso; sendo estes de cariz psicológico e sócio-afectivo.

Abstract

In an increasingly aging society, where there is a significant increase in health needs of the elderly, emerges as a focus of informal care to dependent elderly person whose responsibility belongs primarily to the family.

The carer falls sustained effort on the physical, emotional, social, work and family, often unrecognized and inadequately rewarded. But if on the one hand, the informal family care has a negative impact on the caregiver's life is a task concurrently with the positives. The ennoblement of these deserve more attention from the research because it allows to understand and enhance the benefits and sources of satisfaction that emerge from the care of elderly, which is why we prepared this paper, aiming to describe the positive experiences experienced by informal caregivers family, found in the scientific literature available.

As a research method, we chose a systematic literature review, structured through the steps proposed by the Cochrane Handbook. In defining the criteria for inclusion method was used "IP [C] OD", leading to a sample of 6 primary studies.

The main results show some axes, around which we build the positive experiences of informal caregivers of dependent elderly family member, including: the gender of the caregiver, time and duration of care; with cohabitation with the elderly, these being in nature psychological and socio-affective.

Introdução

As alterações demográficas nos últimos anos, verificadas pela redução da natalidade e do aumento da esperança média de vida, manifestam-se num envelhecimento progressivo da população com um correspondente acréscimo de situações de dependência, que acarreta crescentes necessidades em saúde dos idosos e das suas famílias. Desta conjuntura despoleta-se a exigência real e potencial de cuidados complexos por longos períodos de tempo, onde as redes informais ocupam um lugar privilegiado nos cuidados à pessoa idosa, para o qual o contributo do cuidador informal familiar é fundamental na manutenção da sua qualidade de vida. O alcance e a continuidade dessa qualidade implicam a permanência do idoso no seu seio familiar, onde se assume como vector fulcral o bem-estar da tríade cuidador/idoso/família.

Para que se possa manter a pessoa idosa no domicílio, em contexto familiar, são imprescindíveis os cuidados de enfermagem para a capacitação do cuidador informal, de modo a obter as competências e habilidades necessárias, cumprindo com as funções da família, em especial a de manutenção da saúde dos seus membros (Lage, 2007).

O conhecimento das vivências do cuidador informal deverá constituir-se como principal foco de atenção da intervenção do Enfermeiro de Família, sendo que o seu enaltecimento proporciona uma melhor compreensão da experiência do cuidar, fazendo com que os cuidadores informais familiares melhorem o seu desempenho, fortalecendo as relações sem que o exercício do seu papel seja sinónimo de sobrecarga.

Metodologia

Com o intuito de apresentar o estado dos conhecimentos científicos relativos à temática em estudo, recorreremos a uma revisão sistemática da literatura, orientada segundo o método da Cochrane Handbook, através de sete passos: formulação da pergunta; método de localização e selecção dos estudos; avaliação crítica dos estudos; colheita de dados; apresentação e análise dos dados; interpretação dos resultados e, por fim, aperfeiçoamento e actualização.

Preocupados com o bem-estar dos cuidadores, constituiu-se nossa inquietação conhecer as vivências positivas do cuidador informal familiar do idoso dependente. A partir daqui,

delineámos a questão orientadora da presente revisão sistemática da literatura: *Quais as vivências positivas do cuidador informal familiar do idoso dependente?*

Com o intuito de dar resposta à questão orientadora, realizámos uma revisão sistemática da literatura, visando um horizonte temporal desde 2005 até à actualidade.

A revisão decorreu entre Maio e Junho de 2010, tendo sido utilizados como idiomas preferenciais o português, o inglês e o espanhol para a definição das palavras-chave anteriormente enunciadas.

A pesquisa, utilizando as precedentes palavras-chave, foi efectuada em diversas bases de dados electrónicas: CINAHL Plus with Full Text, MedicLatina, Academic Search Complete, MEDLINE with Full Text, Psychology and Behavioral Sciences Collection (via EBSCO); Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal (via B-ON); The Cochrane Library, DynaMed, Índex (via Serviço de Documentação dos Hospitais da Universidade de Coimbra); Scielo Portugal; Scielo Scientific Electronic Library Online; e Google Scholar.

Através desta estratégia de pesquisa foram encontrados 4668 publicações, das quais 157 foram excluídos por não apresentarem texto integral e 334 por se encontrarem repetidos nas diferentes bases de dados, restando um total de 4177. Perante um número tão elevado, foi necessário definir critérios de inclusão e exclusão, para os quais recorreremos ao método “PI[C]OD”.

Tabela 1 - Critérios de inclusão e exclusão dos estudos a seleccionar

Critérios de Selecção	Critérios de Inclusão	Critérios de Exclusão
Participantes	Cuidadores informais familiares de idosos dependentes.	Idosos institucionalizados; Idosos com patologias específicas; Coexistência com cuidadores formais a tempo permanente.
Intervenção	Estudos que descrevem as vivências positivas dos cuidadores informais familiares de idosos dependentes.	–
Comparações	Estudos que comparam as vivências positivas dos cuidadores informais familiares de idosos dependentes com variáveis relacionadas com ambos.	–
Desenho do estudo	Estudos de investigação com uma abordagem qualitativa e ou quantitativa	–

Após a análise das 4177 publicações, 3976 foram rejeitados pelo título, 105 foram rejeitadas pela leitura do resumo e 78 pela leitura integral. As publicações rejeitadas foram excluídas por não satisfazerem os critérios de inclusão apresentados na tabela anterior. Em síntese, 6 publicações, foram incluídas nesta revisão sistemática da literatura, constituindo-se o corpus da mesma.

Com o intuito de agrupar as publicações seleccionadas para esta revisão sistemática da literatura, particularizámos a informação relativa aos seus autores, ano de publicação, fonte e o país, assim como, os participantes, objectivos e a(s) abordagem(s) metodológica(s), tal como mostra a tabela 2.

Tabela 2 - Síntese das fontes encontradas

FONTE e AUTOR	PARTICIPANTES/ AMOSTRA	OBJECTIVOS	METODOLOGIA
F.1 HOGSTEL; CURRY; WALKER (2005). <i>The Journal of Theory Construction & Testing</i> 9 (2), pp. 55-60.USA.	8 cuidadores informais de idosos dependentes, há pelo menos 2 anos.	- Conhecer os benefícios do cuidado informal a idosos dependentes.	Estudo qualitativo (pesquisa naturalista)
F.2 BORG; HALLBERG (2006). <i>Nordic College of Caring Service</i> (20), pp. 427-438. Sweden.	151 cuidadores informais de idosos dependentes presentes 24h/dia e 392 cuidadores informais presentes apenas algumas h/dia.	- Identificar os factores relacionados com a satisfação do cuidador informal familiar; - Comparar a satisfação dos dois grupos de participantes, consoante o género.	Estudo quantitativo
F.3 EKWALL; HALLBERG (2007). <i>Journal of Clinical Nursing</i> 16, pp. 832-844. Sweden.	171 cuidadores informais com 75 ou mais anos, de idosos dependentes.	-Comparar as fontes de satisfação, consoante as características sóciodemográficas e aspectos inerentes ao cuidar.	Estudo quantitativo
F.4 SANTOS (2008). <i>Universidade Aberta de Lisboa</i> . Portugal.	30 cuidadores informais de idosos dependentes.	- Identificar aspectos inerentes ao cuidar;	Estudo de abordagem quantitativa e qualitativa
F.5 ANDRADE (2009). <i>Universidade do Minho</i> . Portugal.	14 cuidadores informais de idosos dependentes.	- - Analisar os benefícios da prestação de cuidados no cuidador informal.	Estudo de abordagem qualitativa (análise de conteúdo) e de abordagem quantitativa (descritivo).
F.6 SALIN; KAUNONEN; ASTEDT-KURKI (2009). <i>Journal of Clinical Nursing</i> 18, pp. 492-501. Finland.	143 cuidadores informais de idosos, que utilizam com regularidade serviços que permitem a "pausa do cuidador".	- Comparar a satisfação dos cuidadores informais, consoante as suas características sociodemográficas do cuidador e do idoso.	Estudo quantitativo

Análise e Discussão dos Resultados

Os resultados do estudo de Hogstel, Curry e Walker (2005) -F.1- enfatizam 4 principais benefícios para o cuidador informal de um idoso: valorização das coisas simples da vida; aumento da capacidade para resolver conflitos e mágoas passadas; desenvolvimento das forças pessoais, aumentando a aceitabilidade do seu próprio envelhecimento; e contacto directo com a vida plena do idoso, divertindo-se e aprendendo com ele, ao mesmo tempo que o protege.

Já Andrade (2009) – F.5- divide os benefícios que advêm do cuidado informal, segundo o seu carácter psicológico ou sócio-afectivo. Direccionando os seus resultados para a vertente psicológica, verificou que 8 dos 14 cuidadores que compunham a sua amostra, enalteceram o desenvolvimento de competências e habilidades para o cuidar/aprender com a experiência como o principal benefício inerente ao cuidado; 4, a tranquilidade pelo idoso estar bem cuidado; outros 4, a satisfação pessoal; e 2, o sentimento de realização social. Relativamente ao carácter sócio-afectivo, 12 ressaltaram o reforço dos laços afectivos a nível familiar; 4, a companhia do idoso; e 1, a oportunidade de ser um modelo a seguir para os filhos. Um benefício interessante alistado por Santos (2008)-F.4- diz respeito à preocupação manifestada pelos familiares para com o cuidador, verificado em 5 dos 30 participantes do seu estudo.

Ekwall e Hallberg (2007)-F.3- apuraram como fontes de satisfação primordiais as correspondentes ao itens da escala aplicada: “prestar cuidados, dá-me ocasião de mostrar o que sou capaz” e “prestar cuidados é uma forma de mostrar o meu amor pela pessoa de quem trato”, em 65% e 60% dos casos, respectivamente.

Segundo esta linha de pensamento, Salin, Kaunonen e Astedt-Kurki (2009) -F.6- comparam a idade do cuidador com a satisfação, concluindo que, os cuidadores de idosos mais novos obtêm mais satisfação ($p=0,01$). Os mesmos autores referem, ainda, que 60% dos cuidadores vivem sozinhos, apresentando mais satisfação, em relação aos que coabitam com o idoso ($p<0,01$). Ekwall e Hallberg (2007) –F.3-defendem a existência de diferenças entre o género do cuidador e a sua satisfação, rematando que os homens estão mais satisfeitos relativamente às mulheres cuidadoras, pois percebem o cuidar como uma fonte de enriquecimento pessoal ($p = 0,04$), conclusão corroborada por Borg e Hallberg (2006)-F.2-.

Como aperfeiçoamento e actualização (última fase proposta pela metodologia utilizada), apresentamos como limitações: a não avaliação da qualidade dos estudos incluídos, motivo pelo qual o Centre for Reviews and Dissemination (2001), não a classifica de “sistemática”, mas apenas de “quasi-sistemática”; e a heterogeneidade dos países onde foram desenvolvidas as publicações encontradas. Por outro lado, acrescentamos como proposta de actualização a realização de mais estudos que enfatizem os aspectos positivos do cuidado informal familiar do idoso dependente, como estímulo para a aquisição/continuidade deste papel, imprescindível para a manutenção do idoso no domicílio, evitando a sua institucionalização e possivelmente, otimizando a sua qualidade de vida.

Conclusões

De uma forma global, as vivências positivas que advêm do cuidado informal familiar ao idoso dependente, expressas na produção científica disponível, estão relacionadas com o género do cuidador; o tempo e duração do cuidado informal; com a coabitação com o idoso; sendo estes de cariz psicológico e sócio-afectivo. Como exemplos salientam-se, a satisfação pessoal; sentimento de dever cumprido; a tranquilidade pelo facto do idoso estar bem cuidado; o reforço dos laços afectivos; desenvolvimento de forças pessoais e de capacidade de resolução de problemas; aceitação do seu próprio envelhecimento; e servir de modelo para os filhos.

Da revisão sistemática efectuada não foram encontrados resultados que comprovem outras vivências positivas experienciadas pelo cuidador informal familiar do idoso dependente, uma vez que as evidências não são contraditórias, mas sim complementares. A mesma concordância foi verificada num estudo realizado pelos autores do artigo, de abordagem quantitativa, com uma amostra de 10 cuidadores informais familiares do Concelho de Mira, desenvolvido durante o Ensino Clínico de Intervenção Comunitária na área de Enfermagem de Saúde Comunitária e Familiar. Os resultados, obtidos após a aplicação de um instrumento de avaliação do índice de satisfação do cuidador (Carers' Assessment of Satisfaction Index), indicam-nos que as principais fontes de satisfação advindas do acto de cuidar (uma vez que referenciadas pela totalidade dos cuidadores informais) correspondem aos itens: “é bom observar pequenas melhoras no estado da pessoa que cuido”; “sou do género de pessoa que gosta de ajudar os outros”; “dá-me satisfação ver que a pessoa de

quem cuida se sente bem”; “é bom ajudar a pessoa de quem cuida a vencer dificuldades e problemas”; “é bom sentir-me apreciado(a) pelos familiares e amigos que mais considero”; e “é importante para mim manter a dignidade da pessoa de quem cuida”.

As evidências que surgiram como ponto comum nos estudos analisados e no trabalho de campo desenvolvido pelos autores, permitem-nos deduzir que é seguro orientar as práticas de Enfermagem de Família, tendo em conta as vivências descritas.

Referências Bibliográficas

- ANDRADE, Fernanda - O Cuidado Informal à Pessoa Idosa Dependente em Contexto Domiciliário: Necessidades Educativas do Cuidador Principal. Minho, 2009. 359 p. ;
- BORG, Christel; HALLBERG, Ingalill - Life satisfaction among informal caregivers in comparison with non-caregivers. *Journal of Caring Science*. Suécia. Vol. 20 (2006), p. 427-438.;
- CENTRE FOR REVIEWS AND DISSEMINATION - Undertaking Systematic Reviews of Research on Effectiveness: CRD Report 4. York: The University of York NHS Centre for Reviews and Dissemination, 2001.
- EKWALL, Anna; SIVBERG, Bengt; HALLBERG, Ingalill - Older caregivers' coping strategies and sense of coherence in relation to quality of life. *Journal of Advanced Nursing*. Suécia. ISSN 03994-X. Vol. 57, nº 6 (2007), P. 584-596.;
- HOGSTEL, Mildred ; CURRY, Linda ; WALKER, Charles. - Caring for older adults: the benefits of informal family caregiving. *The Journal of Theory Construction & Testing*. USA. ISSN 1086-4431. Vol. 9, nº2(2005), pp. 55-60.;
- LAGE, Isabel - Questões de Género e Cuidados Familiares a Idosos. *Nursing*. Lisboa. ISSN 0871-6196. Ano 17, nº 217 (2007), p. 40-43.
- SALIN, Sirpa; KAUNONEN, Marja; ASTED-KURKI, Paivi - Informal carers of older family members: how they manage and what support they receive from respite care. *Journal of Clinical Nursing*. United Kingdom. ISSN 02350-x. Nº18 (2009), p. 492-501.;
- SANTOS, Dina - As Vivências do Cuidador Informal na Prestação de Cuidados ao Idoso Dependente: Um Estudo do Concelho da Lourinhã. Lisboa, 2008. 309 p.
-

2.6

A Família e a Aceitação da Alta

Gonçalves, M.N*; Freire, R.M.**

* Assistente 2.º Triénio da Escola Superior de Enfermagem do Porto.

** Professor Adjunto da Escola Superior de Enfermagem do Porto.

e-mail: mnarcisa@esenf.pt; rosafreire@esenf.pt

Palavras-chave | Keywords

Aceitação da Alta Hospitalar; Idoso; Família;

Hospital Discharge - Acceptancy; Elderly; Family

Resumo

O envelhecimento da população e o aparecimento acentuado de doenças crónicas têm sido um problema marcante da nossa sociedade, pois são factores que modificam a procura de cuidados de saúde, não conduzindo sempre ao internamento prolongado numa instituição, mas sim ao seu regresso a casa onde permanecem muitas vezes sozinhos. Esta situação é também decorrente das mudanças na estrutura tradicional familiar das quais salientamos a emancipação da mulher e a redução do núcleo familiar. A participação activa da família no cuidar reveste-se hoje de grande importância, garantindo assim uma maior qualidade de vida dos seus familiares idosos. O objectivo deste estudo é identificar se o tipo de família e o momento do ciclo vital influenciam a aceitação a alta do idoso por parte da família. A amostra foi constituída por 40 idosos internados num serviço de medicina e seus familiares. Da análise dos dados verificamos que o suporte familiar parece permanecer no regresso do idoso a casa, 40% dos familiares prevê dificuldades no acompanhamento e 52,5% desconhece as necessidades do idoso. Embora a maioria dos familiares esteja disponível para ajudar o doente, estes podem experimentar grande ansiedade já que não sabem como fazê-lo. A maioria dos doentes (37,5%) faz parte de uma família alargada, enquanto 27,5% pertence a uma família nuclear tradicional. Quanto à etapa do ciclo vital, quase metade dos doentes está a viver o momento do ciclo vital da família referente à partida de um dos conjugues (44%) e 37% vivem em situação de partida dos filhos. Em síntese, verificamos que a aceitação da alta por parte da família está associada ao ciclo vital desta. Quanto ao tipo de família percebida pela família, esta não apresenta associação estatisticamente significativa com a aceitação da alta. A estrutura familiar do idoso continua a ser o pilar no cuidar deste.

Abstract

The aging population and the marked appearance of chronic diseases have been a remarkable problem in our society because they are factors that modify the demand for health care, not always leading to prolonged hospitalization in an institution, but to return home where many remain times alone. This is also a result of changes in traditional family structure of which emphasize the empowerment of women and the reduction of the nuclear family. The active participation of families in the care takes is of great importance today, thus ensuring a better quality of life of their elderly relatives. The purpose of this study is to identify the type and timing of family life cycle influence the acceptance of high elderly by the family. The sample consisted of 40 elderly inpatients on a medicine hospital service and their families. From the data analysis found that family support seems to remain in the return of the old house, 40% of family difficulties in monitoring and provides 52.5% unaware of the needs of the elderly. Although most family members are available to help the patient, they may experience great anxiety because they do not know how to do it. Most patients (37.5%) is part of an extended family, while 27.5% belongs to a traditional nuclear family. As for the stage of the life cycle, nearly half of patients are living in the moment of family life cycle on the departure of one of the spouses (44%) and 37% live on the departure of children. In summary, we found that the high acceptance by the family is associated with this lifecycle. Regarding the type of perceived family by family, this presents no statistically significant association with high acceptance. The family structure of the elderly remains the mainstay in the care of this.

Introdução

O envelhecimento da população e o aparecimento acentuado de doenças crónicas têm sido um problema marcante da nossa sociedade, pois são factores que modificam a procura de cuidados de saúde. A perda do sistema homeostático dos vários sistemas orgânicos determina um aumento dos idosos, com elevada prevalência de doenças crónicas com incapacidade para o autocuidado e conseqüente dependência de outrem. Os idosos, têm necessidades médicas e sociais diferenciadas e tendem a utilizar de forma mais intensiva os serviços e equipamentos de saúde. Daí que a maioria de utentes internados nos serviços de medicina dos hospitais, pertençam a um grupo etário elevado. A finalidade da hospitalização é ajudar o doente a recuperar e a reintegrar-se na sociedade como membro a parte inteira, ou seja, ao transpor as portas do hospital, o doente deve encontrar-se apto a retomar o seu modo normal de vida. Caso contrário, deverá ser proporcionado ao idoso e família, todo um conjunto de informações que de alguma forma possam contribuir para o pleno desempenho das capacidades do idoso aquando da sua saída do hospital. A preparação do idoso e família para a alta requer um trabalho conjunto da equipa de saúde. Implica o conhecimento das necessidades humanas básicas afectadas do idoso e quais as suas capacidades. É necessário pois conhecer também as necessidades da família e quais as suas capacidades para cuidar do idoso após a alta no domicílio.

Metodologia

Decorrente do marco teórico e da natureza sócio-familiar implícita, surge-nos a pesquisa quantitativa como metodologia adequada ao estudo, uma vez que permite correlacionar as variáveis em estudo numa relação causa efeito. O principal objectivo do trabalho é identificar se o tipo de família e o momento do ciclo vital influencia a aceitação a alta do idoso por parte da família.

Participaram no estudo 40 idosos internados num serviço de medicina de uma unidade hospital do Porto, e seus familiares. Para recolha de dados utilizamos um formulário com dados biográficos, etapa do ciclo de vida, genograma familiar e dados sobre aceitação da alta. Os formulários foram preenchidos durante uma entrevista efectuada ao doente e sua família.

Análise dos Resultados

Após análise dos dados verificamos que, os doentes da nossa amostra são maioritariamente do género feminino (57,5%), com idade compreendida entre os 65 e 70 anos (47,5%) e ligeiramente mais velhos que os seus cônjuges. Os casados predominam especialmente no género masculino e nos viúvos são mulheres que mais contribuem para seus efectivos. O suporte familiar parece permanecer no regresso do doente a casa: 48% dos casos é o filho que se assume como elemento auxiliar e 23% é o cônjuge. Há um aspecto que chama a atenção: 40% dos familiares prevê dificuldades no acompanhamento e 35% prevê dificuldades com o corpo, 52,5% desconhece as necessidades do doente. Parece-nos pois óbvio que embora a maioria dos familiares esteja disponível para ajudar o doente no seu regresso ao domicílio, estes podem experimentar grande ansiedade já que não sabem como fazê-lo nem como acompanhar o doente. Verificamos que a maioria dos doentes (37,5%) faz parte de uma família alargada, enquanto 27,5% pertence a uma família nuclear tradicional. Um quarto (25%) dos doentes vive só e 10% fazem parte de uma família reconstituída. Quanto à etapa do ciclo vital como era de prever, quase metade dos doentes está a viver o momento do ciclo vital da família referente à partida de um dos conjugues (44%) ou ninho vazio e 37% vivem em situação de partida dos filhos. Em síntese, na nossa amostra, a aceitação da alta por parte da família está associada ao ciclo vital desta. Quanto ao tipo de família percebida pela família, esta não apresenta associação estatisticamente significativa com a aceitação da alta.

Conclusões

A maioria dos doentes mostrou estar ansiosos por deixar o hospital, mas a alta hospitalar representa novos problemas. O idoso e a família expressam medos relacionados com a reintegração familiar, o tomar conta de si ou de um familiar. É fundamental, desde o primeiro momento, integrar a família no plano de cuidados de forma participativa. Assim, permite-se à família e ao idoso adaptarem-se à nova situação, deslindando medos e dúvidas nos seus espíritos. Este processo facilita o momento da alta e a reinserção do idoso na família que continua a desempenhar um papel fundamental e a ser a unidade básica em que nos desenvolvemos e socializamos.

Referências Bibliográficas

- DUARTE, Y. e DIOGO, M.(2000) - Atendimento Domiciliário – um enfoque gerontológico; Atheneu.
- BERGUER, L. e MAILLOUX-POIRIER, D.(1995) - Pessoas Idosas – uma abordagem global; Lusodidacta 1995;
- GAMEIRO, A. (1994) – O que mudou e não mudou na família urbana. “Hospitalidade”.
- GOLDRICK, M. et al (1987) – Genogramas en la evolucion familiar, Barcelona, Gedisa.
- GOODRICH, T. et al (1990) – Terapia feminista da família. Porto Alegre. Artes Médicas.
- MARTINS, J. P.(2003) – Programação da alta do idoso um contributo para a continuidade dos cuidados. Porto: ICBAS. Tese de mestrado.
- MARTINS, M.M. (2002) – Uma Crise Acidental na Família: O Doente com AVC; Coimbra; Formasau.
- CASEY,J., FRANCO, J.H. (1997) - Familia, Parentesco y Linaje. Universidad de Murcia.
- RELVAS, A.P. (2002) – A família: Introdução ao seu estudo numa perspectiva sistémica.” Revista Portuguesa de Pedagogia”, n.º19.
-

2.7

Enfermagem de Família: Benefícios para quem cuida e para quem é cuidado

Regadas, S*; Pinto, C**

* Aluna do Doutoramento em Enfermagem no Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa - Porto (ICS/UCP).

** Professora Coordenadora da Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP).

e-mail: a.regadas@sapo.pt; candidapinto@esenf.pt

Palavras-chave | Keywords

Enfermagem; Família; Cuidado

Nursing; Family; Care.

Resumo

Hodiernamente, os Enfermeiros de Família têm uma responsabilidade acrescida sobre a saúde das populações, nomeadamente, no que concerne ao cuidado familiar. Devem por isso desenvolver competências para se poderem constituir como ajuda profissional avançada, no sentido da promoção de respostas adaptativas dos actores intervenientes nestas dinâmicas.

A mudança de paradigma no cuidar (a transposição de um modelo assistencial tendencialmente “hospitalocêntrico” para um modelo com ênfase crescente na Família (cuidado domiciliário), tem resultado no entendimento desta unidade, como parte do processo do cuidar, em que a figura do Enfermeiro de Família surge cada vez mais creditada.

Abstract

Nowadays, the Family Nurses have the increased responsibility about the health of populations, namely, about the family care. They must to develop competences in order to be an advanced professional help, in the way to promote answers in this actors, to adapt a several situations.

The change in the care paradigm (the transposition from a model that puts hospital care at the center, to a model that puts the family care in the middle, results in the understanding that this unit is part of the caring, and de Family's nurse is a very important figure in this process.

Introdução

Quando Florence Nightingale publicou *Notes on Nursing*, em Dezembro de 1859, tinha quarenta anos incompletos e há muito se tornara uma heroína nacional, graças à eterna gratidão dos soldados ingleses e das suas famílias e ao apoio da imprensa da altura. Com a sua obra conseguiu evidenciar **“o que é e o que não é enfermagem”**, mostrando desde logo a possibilidade bem como a necessidade de uma preparação formal e sistemática para a aquisição de um conhecimento de natureza distinta daquele buscado pela Medicina, e cujos fundamentos permitiriam manter o organismo em condições de não adoecer ou de recuperar de doenças. A sua percepção da doença como um esforço da natureza para restaurar a saúde mostrou-se uma ideia fecunda, dando à Enfermagem uma dimensão original, pois visa favorecer esse processo reparativo. Mais ainda a acrescentar, a importância essencial por ela atribuída à capacidade da enfermeira de observar com profundidade e descrever com propriedade, confere um novo carácter intelectual e científico, à Enfermagem, palavra usada por ela “por falta de outra melhor”. Florence traça ainda o perfil do que seria uma boa enfermeira; haveria de ser capaz de se antecipar às necessidades do paciente, o que exige a compreensão profunda do ser humano doente. Ser enfermeira, segundo ela, é executar o trabalho conforme o seu próprio e elevado conceito do que é certo e o que é melhor para o doente.

Surge assim um premente desafio aos Enfermeiros em geral e aos Enfermeiros de Família em particular, no sentido de se constituírem um recurso profissional, nomeadamente no que respeita à promoção da saúde familiar, nos novos cenários de cuidados.

Desenvolvimento

Nesta era de globalização, são múltiplos os problemas e desafios que interpelam a Enfermagem, bem como os aspectos da actualidade que ela questiona. O célere progresso técnico-científico, o envelhecimento demográfico, o aumento dos doentes crónicos e por conseguinte de dependentes face ao autocuidado, a evolução nas políticas de saúde e novos modelos de gestão com ênfase na necessidade de redução de custos, o desenvolvimento de uma sociedade imbuída de imediatismo e pragmatismo, sociedade essa em que a eficácia/eficiência se apresentam como valores inquestionáveis e, portanto, onde a Enfermagem aparece num cenário de crescente interesse.

Segundo a Direcção-Geral de Saúde (2004, p.1), *“o envelhecimento demográfico e as alterações no padrão epidemiológico e na estrutura e comportamentos sociais e familiares da sociedade portuguesa, vêm determinando novas necessidades em saúde, para as quais urge organizar respostas mais adequadas”*. De acordo com a Circular Normativa, de 8 de Junho de 2004, a Direcção-Geral de Saúde no *“Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas e Pessoas em situação de Dependência”*, refere que viver com *“saúde, autonomia e independência”* para as actividades de vida, o maior número de anos possível, apresenta-se como um *“desafio à responsabilidade individual e colectiva, com tradução significativa no desenvolvimento dos países”*.

Como refere Petronilho (2007, p.91), *“se é verdade que a melhoria das condições socioeconómicas da população e o avanço da tecnologia na saúde levaram, inevitavelmente, a um aumento significativo da esperança média de vida e da própria qualidade de vida dos cidadãos nas últimas décadas, não menos relevante é o facto destes ganhos arrastarem em si consequências que, eventualmente, num primeiro momento não terão sido devidamente equacionadas e para as quais é urgente organizar respostas mais adequadas”*.

Estas respostas devem contemplar os diferentes momentos da evolução da doença e as diferentes situações sociais, bem como o *“reforço das capacidades e competências das famílias para lidar com essas situações, nomeadamente, no que concerne à conciliação das obrigações da vida profissional com o acompanhamento do familiar dependente”* (Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados - Decreto-Lei n.º 101/06, de 6 de Junho).

De facto, o envelhecimento demográfico (o aumento da proporção das pessoas idosas na população total) é um fenómeno que emerge nas sociedades desenvolvidas ou em desenvolvimento, sobretudo a partir da segunda metade do século passado. Os factores desta tendência encontram-se associados aos progressos humanos atingidos no século XX: redução da mortalidade infantil, declínio da taxa de natalidade, melhor nutrição, melhores níveis educacionais, facilidade no acesso e melhores cuidados de saúde, incrementação do planeamento familiar e uma esperança média de vida aumentada.

O envelhecimento das sociedades é um dado incontestável e Portugal não é excepção, estimando-se que o envelhecimento da população sofra um aumento progressivo (INE, 2002). Segundo a mesma fonte, os idosos no início da década de quarenta representavam 6,51% da população e em 2002 passaram a corresponder a 16,68%. Em 2020, prevê-se que passe para cerca de 21,5%. Neste contexto, segundo as Estatísticas Demográficas de 2006, elaboradas pelo INE, a população residente em Portugal tem vindo a denotar um continuado envelhecimento demográfico, e paralelamente verifica-se um aumento da

longevidade que contribui para um envelhecimento ao nível do topo da pirâmide etária. Em 2006 o índice de envelhecimento atingiu 112 idosos por cada 100 jovens, estimando-se que irá manter as tendências demográficas, poderá atingir no futuro, 243 idosos por 100 jovens.

Na União Europeia, em 2050 Portugal será um dos países com maior percentagem de população idosa e menor percentagem de população activa. Assim sendo, entre 2004 e 2050, ocorrerá um aumento de idosos portugueses de 16,9% para 31,9%, tornando-se Portugal o quarto país com maior percentagem de idosos, em que apenas Espanha (35,6%), Itália (35,3%) e Grécia (32,5%) têm valores superiores. A proporção da população mundial com 65 ou mais anos, regista uma tendência crescente, tendo aumentado de 5,3% para 6,9% do total da população entre 1960 e 2000 (INE, 2002).

Em suma, o envelhecimento é um processo único e complexo, uma realidade universal onde se inscrevem, concomitantemente, dados objectivos (hipofuncionalidade somática) e subjectivos (representação que a pessoa faz do seu próprio envelhecimento). O envelhecimento das populações, também denominado de transição demográfica, é um fenómeno social actual, multifactorial e cumulativo. É um processo inevitável e irreversível inerente à própria vida, sendo a fase final de um projecto de desenvolvimento e diferenciação. Do crescente número efectivo de pessoas com idades mais avançadas e, previsivelmente mais dependentes, emergem novas necessidades de cuidados em saúde.

“A Organização Mundial de Saúde estima que nos próximos 20 anos aumentem em cerca de 300% as necessidades em cuidados de saúde da população mais idosa, paralelamente a um aumento acentuado da prevalência de doenças não transmissíveis de evolução prolongada. Surgirão, assim, novas necessidades de saúde e de apoio social, principalmente de longa duração.” (Resolução do Conselho de Ministros N° 59/2002).

A unidade basilar de suporte a todos aqueles que carecem de cuidados, sejam crianças, jovens, adultos ou idosos, em Portugal e nos países do Sul da Europa, é a Família. No contexto actual, em que as políticas nacionais se encaminham para a manutenção das pessoas dependentes no seu domicílio, o cuidado informal assume particular relevância pela manifesta insuficiência e inadequação dos serviços de saúde e sociais na resolução das necessidades das famílias com pessoas dependentes.

O conceito de família tem sofrido alterações ao longo das décadas, com grande variabilidade na estrutura e nas funções. É, assim, uma instituição em processo de mudança e adaptação às novas realidades, considerada como a unidade basal da estrutura social, desempenhando um papel crucial na garantia da continuidade de cuidados.

O impacto dos cuidados prestados a idosos dependentes, no sistema familiar tem sido habitualmente reconhecido como um evento crítico, uma experiência física e emocionalmente desgastante, que pode afectar o bem-estar psicossocial, a saúde física e a qualidade de vida dos principais actores intervenientes nesta dinâmica. Numa perspectiva de prevenção do risco e da promoção da qualidade dos cuidados prestados, o estudo e a atenção dados à relação interpessoal entre o idoso e o cuidador familiar é uma variável chave na intervenção dos enfermeiros, possibilitando a compreensão do contexto do cuidado.

Na verdade, o aumento exponencial das pessoas dependentes, a par das deficiências do sistema de saúde e de segurança social, têm levado à valorização do papel da família na prestação de cuidados aos seus membros dependentes. Ao mesmo tempo, têm sido enfatizados os cuidados no domicílio, também porque muitas pessoas desejam permanecer o mais tempo possível em suas casas.

Importa considerar o processo familiar como foco de atenção e não colocar a tónica dos cuidados apenas no quadro de dependência de um dos membros da família, nem exclusivamente nos prestadores de cuidados. Tem de haver um equilíbrio, entre as pessoas e as suas necessidades em cuidados e as interacções familiares, traduzidas pelo processo familiar. A abordagem à família enquanto sistema tende a correlacionar essas diferentes variáveis, direccionando as terapêuticas para o ciclo de mudança e não propriamente para acontecimentos isolados. Os Enfermeiros são sem qualquer dúvida, o maior grupo profissional que presta cuidados nesta área, e têm estado na vanguarda ao reconhecer a necessidade de repensar as práticas, valores e conhecimentos, no processo de “produção social da saúde”.

Segundo o Ministério da Saúde, O Plano Nacional de saúde 2004-2010, contempla como objectivos obter ganhos em saúde, aumentando o nível de saúde das pessoas nas diferentes fases do ciclo vital e utilizar instrumentos necessários, de modo a centralizar a mudança no cidadão reorientando o sistema prestador de cuidados. Este referencial adopta ainda como

estratégia, para obter mais saúde para todos, centrar as intervenções na família e no ciclo de vida e aborda os problemas de saúde por uma aproximação à gestão da doença.

Conclusão

Quem melhor que os Enfermeiros de Família para contribuírem de forma vinculada para estas metas?

O profissional de Enfermagem deve ser o garante, não só de um entendimento profundo, de um julgamento intencional aguçado da situação da Pessoa (conhecimento das diferentes variáveis implicadas, numa abordagem global), como também dar uma resposta de elevado grau de adequação às necessidades do cliente, em determinada etapa do ciclo de vida. O saber especializado de enfermagem deverá ser decorrente do aprofundar do conhecimento da Pessoa já que, os cuidados de enfermagem tomam por foco de atenção a promoção de projectos de saúde que cada pessoa vive e persegue.

A pesquisa no campo de conhecimento de Enfermagem vem evoluindo em abrangência, pertinência e profundidade. O que fortalece a identidade desta disciplina, ajudando a alicerçar/sustentar as perspectivas de novas configurações da prática profissional; aponta uma panóplia de possibilidades e competências, em que a Enfermagem de Família é já disso um real exemplo.

Releva referir que a importância crescente da Enfermagem de Família reside no apoio e preparação dos seus actores para estas nova realidades e exigências, acarretando notórios benefícios para quem cuida e para quem é cuidado.

Referências Bibliográficas

- DECRETO-LEI n.º 101/2006. D.R. n.º 108 de 06 de Junho Diário da República I Série –A, 3856 a 3865.
- DIRECÇÃO GERAL DE SAÚDE (2004) – Circular Normativa n.º 13/DGCG – Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas. Ministério da Saúde. Portugal.
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA (2002) – Censos 2001: Resultados definitivos: XIV recenseamento geral da população: IV recenseamento geral da habitação. Vol. 8. Lisboa. ISSN0872-6493.
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA (2003) – Conceitos Estatísticos (em linha). [Consult. 4 de Março. De 2007]. Disponível em WWW:<URL: <http://conceitos.ine.pt/pesquisa2.asp#>
- MARTINS, T.(2006) - Acidente Vascular Cerebral - Qualidade de Vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores. Formasau - Formação e Saúde, Lda.
- MELEIS, A. (2007) – Theoretical Nursing Development & Progress. 4ª Ed. Philadelphia:Lippincott Williams & Wilkins.
- NIGHTINGALE, F. (1898) - Notes on Nursing- What It is, And What It is Not. New York: Appleton And Company.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS (2002) – Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem. Enquadramento Conceptual. Enunciados Descritivos. Portugal: Ordem dos Enfermeiros; p. 138 e 139.
- PETRONILHO, F. (2007) – Preparação do regresso a casa. Coimbra: Formasau.
- PORTUGAL – MINISTÉRIO DA SAÚDE - Decreto-Lei n.º 101/06 – cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Diário da República, 1ª Série, (109), 6 de Junho de 2006, p.3856-3865.
-

2.8

Vivência do Familiar do Idoso Dependente: perspectiva dos prestadores de cuidados

Vieira, M H

Professora Adjunta na Escola Superior de Enfermagem de Angra do Heroísmo

e-mail: mhmvieira@uac.pt

Palavras-chave | Keywords

Cuidadores; Idosos Dependentes; Necessidades

Caregivers, Dependent Elderly, Needs

Resumo

Ao reflectirmos sobre a prestação de cuidados a pessoas idosas levam-nos a identificar que o envelhecimento da população é uma realidade, e as tendências demográficas caminham no sentido para que este fenómeno se acentue.

Efectivamente, ao considerar-se a vasta e recente literatura e investigação em redor da temática “prestação de cuidados a idosos e necessidades dos cuidadores”, poderá afirmar-se que existe uma crescente preocupação. No entanto, a intervenção dos profissionais de saúde nesta área encontra-se desvalorizada e dificilmente se poderá apoiar adequadamente os familiares dos idosos sem a compreensão global das suas necessidades específicas, já que muitas vezes os familiares e os prestadores de cuidados formais possuem perspectivas divergentes sobre as mesmas.

A investigação acerca da prestação informal de cuidados tem privilegiado a análise dos impactos negativos, a sobrecarga e mais recentemente os aspectos positivos na perspectiva dos cuidadores, excluindo a perspectiva dos prestadores de cuidados formais. Neste sentido que emerge o estudo no anseio de identificar as necessidades/dificuldades manifestadas pelos cuidadores familiares de pessoas idosas e as estratégias para fazer face a essas necessidades/dificuldades, na perspectiva dos prestadores de cuidados formais.

Após a análise dos dados, podemos concluir que em relação às necessidades/dificuldades perspectivadas pelos prestadores de cuidados manifestadas pelo cuidador familiar da pessoa dependente, situaram-se nos seguintes níveis: cognitivo, afectivo, apoio profissional, financeiro e social, com especial ênfase no afectivo. Relativamente às estratégias passam pela própria reestruturação familiar com redistribuição de tarefas, os apoios formais e a convivências com outros cuidadores.

Abstract

Reflecting on the care provided to older people lead us to identify that population aging is a reality, and demographic trends move towards a direction where this phenomenon is accentuated.

Indeed, when considering the vast and recent literature and research around the theme of "caring for the needs of seniors and their caregivers", it can be stated that there is a growing concern. However, the intervention of health professionals in this area is undervalued. It is difficult to adequately support the families of elderly people without the full understanding of their specific needs, as often family members and formal care providers have divergent views about them.

Investigation on the informal care has emphasized the negative impacts analysis, the overhead and more recently the positive aspects from the perspective of caregivers, excluding the perspective of providers of formal care. Therefore emerges the call for identifying the needs / difficulties experienced by family caregivers of older people and strategies to address these needs / problems from the perspective of formal care providers.

After analyzing the data, we conclude that in relation to the needs and difficulties envisaged by health care providers as expressed by family caregivers of dependent person stood at the following levels: cognitive, emotional, professional support, financial and social, with special emphasis on affective. As for the used strategies, these can take the form of familiar tasks redistribution, formal support and support from other informal caregivers.

Introdução

Ao reflectirmos sobre a prestação de cuidados a pessoas idosas levam-nos a identificar que o envelhecimento da população é uma realidade, e as tendências demográficas caminham no sentido para que este fenómeno se acentue.

Em Portugal Continental, os idosos constituem cerca de 17% da população chegando a atingir 20% nos grandes centros urbanos e com um índice de dependência estimado em 24%, face à população em idade produtiva. Cerca de 300.000 vivem em situação de isolamento. Nos Açores sabe-se que a população idosa representa 13% do total da população. Considerando os censos de 2001, existem 110 idosos para cada 100 jovens (INE, 2002), logo os potenciais cuidadores estão a diminuir e assim teremos, cada vez mais, pessoas idosas a cuidar de idosos.

Também é um facto que “a família na nossa sociedade, tem ainda um papel importantíssimo no apoio instrumental ao idoso e, (...), no seu bem-estar psicológico” (Paúl, 1997:93) e que o meio familiar é o cenário ideal para o idoso viver, de forma equilibrada e sem grandes discontinuidades, parece não haver dúvidas.

No entanto, parece legítimo questionar-se, o porquê do apoio oferecido aos familiares, pelas entidades responsáveis, autarquias, serviços de saúde entre outros, não ir ao encontro das necessidades específicas de cada indivíduo? Os enfermeiros não podem ficar indiferentes, pois é com estes profissionais de saúde que os cidadãos, na sua maioria, contam para os ajudar a cuidar dos anciãos.

A manutenção da pessoa idosa dependente na família exige que esta tenha um cuidador, papel assumido na grande maioria por apenas um único familiar, quase sempre por uma mulher e a intervenção ao nível da saúde continua a assumir uma perspectiva individualizada, centrada na pessoa doente ou com dependência esquecendo o impacto que a prestação de cuidados provoca nos cuidadores.

Estes, além de isolados e carentes de informação, é frequente encontrar-se na literatura a referência à vulnerabilidade dos cuidadores para a morbilidade, dada a enorme sobrecarga física e psicológica a que se encontram sujeitos. Mas como Paúl (1997) refere, cuidar de uma pessoa idosa não significa que seja sinónimo de stress ou sofrimento, pode ser mesmo gratificante e ir além de uma obrigação moral. Aqui o enfermeiro tem um papel fulcral, para o bem-estar e qualidade de vida dos idosos e dos seus cuidadores. Respeitar e apoiar as competências dos familiares nos cuidados aos idosos é reconhecer que a família “é contexto, causa e estratégia para o desenvolvimento da saúde” (De la Cuesta, 1995:24).

Honea et al. (2008) numa meta análise realizada cujo objecto de estudo são as intervenções na redução da sobrecarga dos cuidadores de doentes oncológicos, verificaram que algumas intervenções psicótico-educacionais individuais, tais como a auto-eficácia, o amor-próprio, e a maior confiança realçado no cuidador revelaram-se em benefícios para os intervenientes e preditores de melhor qualidade de vida.

É igualmente reconhecido o impacto produzido na saúde pelo desempenho de papel, quer no próprio quer na pessoa a quem o cuidado é prestado; necessariamente, constituindo um desafio não só de resposta política, como também dos profissionais de saúde no que concerne à oferta de estratégias de intervenção facilitadoras do processo de adaptação a prestador de cuidados (Brito, 2002; Driscoll, 2001; Ekwall, Sivberg e Hallberg, 2005; Glajchen, 2004; Imaginário, 2004; Lage, 2005; McBride *et al.*, 2004; Petronilho, 2006; Shyu, 2001).

Efectivamente, ao considerar-se a vasta e recente literatura e investigação em redor da temática “prestação de cuidados a idosos e necessidades dos cuidadores”, poderá se afirmar que existe uma grande preocupação. No entanto, a intervenção dos profissionais de saúde nesta área encontra-se desvalorizada, dificilmente se poderá apoiar adequadamente sem a compreensão global das suas necessidades específicas, já que muitas vezes os familiares e os prestadores de cuidados formais possuem perspectivas divergentes (Figueiredo, 2007; Nolan, Ingram e Watson, 2002).

A investigação acerca da prestação informal de cuidados tem privilegiado a análise dos impactos negativos, a sobrecarga e mais recentemente os aspectos positivos na perspectiva dos cuidadores, excluindo a perspectiva dos prestadores de cuidados formais. É neste sentido que emerge o estudo no anseio de identificar as necessidades/dificuldades manifestadas pelos cuidadores familiares de pessoas idosas e as estratégias para fazer face a essas necessidades/dificuldades, na perspectiva dos prestadores de cuidados formais.

Metodologia

Para a concretização da presente investigação delineámos um estudo com uma abordagem qualitativa, do tipo descritivo simples.

Participantes:

O estudo foi realizado com seis prestadores de cuidados, dois enfermeiros no âmbito do contexto hospitalar, dois enfermeiros no âmbito do contexto domiciliário e dois responsáveis de cuidados formais na prestação de cuidados de higiene, alimentação e habitação.

Instrumentos:

A recolha de dados foi efectuada através de uma entrevista semi-estruturada, considerando que a existência de um guião orientador é fundamental para o sucesso das mesmas. As entrevistas foram gravadas, mediante autorização dos participantes, sendo posteriormente transcritas. A leitura e análise dos dados foi realizada através da análise de conteúdo (Bardin, 2004).

Procedimentos:

Para proceder á selecção dos participantes foram formalizada três cartas, uma dirigida ao Presidente de um Hospital, outra ao Vogal Administrativo de Enfermagem de um Centro de Saúde e a terceira a uma Instituição de Solidariedade Social a solicitar autorização da realização das entrevistas e indicação de dois elementos com experiencia na prestação de cuidados a pessoas idosos dependentes e famílias.

Análise e Discussão dos Resultados

Após análise dos dados permitiu, na perspectiva dos cuidadores de cuidados formais, identificar as dificuldades sentidas pelos cuidadores familiares: Sobreposição de funções, não-aceitação de cuidados, cansaço/sobrecarga, dificuldades técnicas, recursos económicos escassos, falta de apoio humano e social, condições de habitação inadequada e condições do idoso.

Autores como Braithwaite (1992) e Nolan et al (2002) consideram que a perda de independência dos idosos acarreta uma perda de independência dos cuidadores, levando muitas vezes, particularmente as mulheres a negligenciar as suas necessidades mais básicas e a subordiná-las inteiramente às do idoso dependente. De facto e nas palavras dos cuidadores, a sobreposição de funções são frequentes “(...)vivem com os filhos que trabalham”.(C4), (...) “têm sérias dificuldades em articular a sua vida porque cada vez mais as pessoas trabalham fora, têm compromissos sociais, tem compromissos de trabalho”. (C1).

As consequências da prestação de cuidados sobre o cuidador familiar têm sido descritas em termos de mal-estar psicológico e o próprio cansaço físico (...)”é sempre tudo numa corrida (...) só vivem em função daquele familiar. . Não descansa o idoso (...)o familiar(...), vemos olheiras, a cara inchadíssima por não terem dormido nada durante semanas, isso arrasta-se durante semanas, durante meses e meses”. (C3)

Por sua vez, a não aceitação de cuidados por parte dos familiares não é menos frequente, (...)”não conseguimos sensibilizá-los suficientemente para que eles venham ter connosco, e vejam as dificuldades que vão sentir”. (C1) “Existem familiares que não estão interessados, e depois quando vão para casa são aquelas desgraças que a gente sabe” (C2). A falta de conhecimentos ou de apoio suficientes e o facto do cuidar corresponder, a quase sempre a uma situação não desejada, pode afectar negativamente a percepção do cuidador (Paúl, 1997).

Segundo os participantes do estudo, as dificuldades técnicas dos familiares são relativos á alimentação, medicação, higiene, integridade cutânea e manuseamento material: (...)”da higiene, (...) saber como fazer, como mobilizar (...) como posicionar, como detectar atempadamente o surgimento de escaras”(C4), (...) “levam materiais [aspirador] directamente para casa sem passarem pelo serviço (...)ficam com dúvidas (...), às vezes na desadaptação de um saco colector pensam que a algália fugiu” (...) (C2), (...)”medicação que foi prescrita recentemente”. (C3)

Afirmar que é a família quem assume a responsabilidade pelos cuidados aos idosos parece não ser a realidade, e como refere Ekwall et al. (2005) apenas uma pequena parcela de cuidadores têm a colaboração de outros parentes. De facto nas palavras dos profissionais a falta de apoio Humano e social é uma realidade (...)”muita gente emigrou e ficou só um [filho], outras vezes emigraram todos e ficou o vizinho a dar apoio” (...) C1.

Outras dificuldades verbalizadas são os recursos económicos escassos (...)”as reformas são muito curtas (...)e são gastos quase sempre na medicação” (C3), e as condições de habitação

inadequadas (...)”o quarto ficava num segundo andar e conseguiu-se colocar a cama na sala e ela assim ficou a partilhar com a família os serões da televisão”(C1).

A condições do próprio idoso é uma dificuldade (...)”a família não se dispunha devido ao temperamento do Senhor (...)mauzinho, não sei. Tinha três filhas e nenhuma quis ficar com o Senhor”(C2).

As Necessidades dos cuidadores, na perspectiva dos participantes são: cognitivo (...)”é a nível de conhecimentos: dos posicionamentos, na alimentação e dar banho, que parece uma coisa simples (...) as pessoas vêm cá aprender e em casa é uma realidade diferente muitas vezes eles não conseguem encontrar estratégias para fazer face à situação”(C2); afectivo “Referem-nos à saída não se esqueça (...) estamos os dois aqui velhinbos, sozinhos”(C3), social (...)”não ter ninguém para deixar com ele”(...)C1 e económico (...)”queixam-se que não têm dinheiro para comprarem os medicamentos, fazer uma alimentação diferente”(...)C2. Cuidar um familiar idoso, na maior parte das circunstâncias, afectam negativamente o dia-a-dia e a qualidade de vida dos cuidadores e diminuem a sua capacidade de continuar a cuidar (De la Cuesta, 1995; Ekwall, Sivberg e Hallberg, 2005; Figueiredo, Lima e Sousa, 2010).

As Estratégias apresentadas pelos cuidadores formais para fazer face às dificuldades manifestadas pelos cuidadores familiares são: Informação, participação nos cuidados, equipa de gestão de alta hospitalar, supervisão e orientação no domicílio, mais disponibilidade dos enfermeiros, promoção do voluntariado, de vizinhos e encontro de cuidadores na partilha de experiências.

Conclusões

Podemos perceber que, afirmar que é a família quem assume a responsabilidade pelos cuidados aos idosos é utópico, pois na realidade, a prestação de cuidados é assumido na maioria dos casos apenas por um cuidador, considerado na literatura como principal ou primário. Pelas dificuldades perspectivadas pelos participantes parece evidenciar que os cuidadores familiares têm nível baixo de qualidade de vida, destacando-se como factores preditores a falta de Informação, de apoio psicológico e de sistemas de apoio social e económico.

Cuidar de um idoso dependente em contexto familiar é um desafio para qualquer família, mas é igualmente um desafio para profissionais de saúde no que concerne à oferta de estratégias de intervenção facilitadoras do processo de adaptação na tarefa de cuidar idosos dependentes pelos familiares. A melhoria e a adequação de intervenções junto dos cuidadores, por parte dos profissionais de saúde, passarão inevitavelmente por uma avaliação individual numa abordagem multidisciplinar e contextual de cada situação.

Neste estudo, podemos constatar que as dificuldades e necessidades percebidas pelos prestadores de cuidados vão ao encontro das necessidades manifestadas pelos cuidadores enunciadas na literatura. Poderá colocar-se a seguinte questão: sendo os prestadores de cuidados conhecedores das dificuldades e necessidades dos cuidadores familiares, o que falta fazer? Deixo a questão para reflexão e umas palavras de um participante “*Normalmente os cuidados não são planeados com os familiares, mas se eles estiverem cá mais tempo aprendiam a fazer. Existem familiares que não estão interessados, mas existem outros que estão. Se no momento, por exemplo, da mudança de fraldas os familiares permanecessem na sala e não saíssem como muitas vezes acontece, ao mudarem a fralda com o enfermeiro aprendiam a fazer*” C2.

Bibliografia

- BRAITHWAITE, V. (1992). Caregiving burden: Making the concept scientifically useful and policy relevant. *Research on aging*, 14(1), 3.
- BRITO, L. (2002). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra: Quarteto.
- DE LA CUESTA, C. (1995). Familia y salud. *Revista ROL de Enfermería*, 203, 21-24.
- DRISCOLL, A. (2001). Managing post-discharge care at home: an analysis of patients' and their carers' perceptions of information received during their stay in hospital. *Journal of advanced nursing*, 31(5), 1165-1173.
- EKWALL, A., SIVBERG, B. e HALLBERG, I. (2005). Loneliness as a predictor of quality of life among older caregivers. *Journal of advanced nursing*, 49(1), 23-32.
- FIGUEIREDO, D. (2007). Cuidados familiares ao idoso dependente. 1ª Edição. *Climepsi Editores, Lisboa*.
- FIGUEIREDO, D., LIMA, M. e SOUSA, L. (2010). Os "pacientes esquecidos": Satisfação com a vida e percepção de saúde em cuidadores familiares de idosos. *Revista da Faculdade de Ciências Humanas e da Saúde*, 12(1), 97-112.
- GLAJCHEN, M. (2004). The emerging role and needs of family caregivers in cancer care. *The journal of supportive oncology*, 2(2), 145-155.
- HONEA, N., et al. (2008). Putting Evidence Into Practice®: Nursing Assessment and Interventions to Reduce Family Caregiver Strain and Burden. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 12(3), 507-516.
- IMAGINÁRIO, C. (2004). Idoso Dependente em Contexto Familiar: uma análise da visão da família e do cuidador principal. *Coimbra: Formasau*.
- INE. (2002). *Censos 2001*. Lisboa.
- LAGE, I. (2005). Cuidados familiares a idosos. In M. Paúl e A. Fonseca (Eds.), *Envelhecer em Portugal: psicologia, saúde e prestação de cuidados*. (pp. 202-222). Lisboa: Climepsi Editores.
- MCBRIDE, K., et al. (2004). Postdischarge nursing interventions for stroke survivors and their families. *Journal of advanced nursing*, 47(2), 192-200.
- NOLAN, M., INGRAM, P. e WATSON, R. (2002). Working with Family Carers of People with Dementia: 'Negotiated' coping as an essential outcome. *Dementia*, 1(1), 75.
- PAÚL, M. (1997). *Lá para o fim da vida: idosos, família e meio ambiente*. Coimbra: Almedina.
- PETRONILHO, F. (2006). *Preparação do regresso a casa: evolução da condição de saúde do doente dependente no auto cuidado e dos conhecimentos e capacidades do membro da família prestadora de cuidados, entre o momento da alta e um mês após no domicílio*. Universidade do Porto, Porto.
- SHYU, Y. (2001). The needs of family caregivers of frail elders during the transition from hospital to home: a Taiwanese sample. *Journal of advanced nursing*, 32(3), 619-625.
-

2.9

A Família pelo olhar de Estudantes do 1º Ciclo de Enfermagem

Oliveira, C*; Silva, M J**; Vilaça, S**

*Assistente de 2º triénio na Escola Superior de Enfermagem – Universidade do Minho

**Professor Adjunto na Escola Superior de Enfermagem – Universidade do Minho

e-mail: coliveira@ese.uminho.pt; mjsilva@ese.uminho.pt; svilaca@ese.uminho.pt

Palavras-chave | Keywords

Dinâmica Familiar; Estudantes de Enfermagem.

Family Nursing; Family Dynamic; Nursing Students.

Resumo

Este trabalho é o resultado de um estudo exploratório-descritivo que teve como principal objectivo conhecer os aspectos valorizados pelos estudantes sobre a dinâmica familiar. A amostra é constituída por 80 estudantes do 3º ano do Curso de Licenciatura em Enfermagem que se encontravam a realizar o Ensino Clínico VI – Enfermagem de saúde Infantil e Pediátrica durante o ano lectivo 2009/2010. Os estudantes inquiriram 112 famílias acerca da dinâmica familiar.

Os resultados reforçam a importância dos cuidados centrados na família e evidenciam uma avaliação efectuada pelos alunos que privilegia a dimensão estrutural e funcional expressiva em detrimento de outros domínios.

Reconhecemos a necessidade de um estudo mais aprofundado para perceber o fenómeno em estudo e as suas implicações na concepção do processo de cuidados de enfermagem à criança e família.

Abstract

This paper describes an exploratory study. The aim of this study is to understand how nursing students perceive the family, particularly family dynamics. The sample consists of 112 families that students in the 3rd year of undergraduate nursing inquired upon their clinical practice in pediatric care units, (children and adolescents) in an hospital in the north, along the academic year 2009 / 2010. 112 families were inquired about family dynamic.

The results highlight the importance of family-centered care and evidence a survey by students that focuses on structural and functional expressive dimension and less other areas.

We recognize the need of other studies to understand the phenomenon and its implications in shaping the process of nursing care for the child and family.

Introdução

“Família” é um conceito que evoca diferentes imagens para cada indivíduo ou grupo, mas é consensualmente considerada como uma entidade que estabelece relações entre os seus membros com uma organização, estrutura e funcionalidade específicas.

Ao longo dos séculos e em todas as culturas a família foi sempre uma forma de organização social. Definida por Hanson (2005, p.6) como “dois ou mais indivíduos que dependem um do outro para dar apoio emocional, físico e económico”, outros autores vêem-na como um todo, como emergência dos elementos que a compõem, definitivamente uma e única, uma estrutura de complexidade relacional (Gameiro 1992; Relvas, 2000; Alarcão, 2002).

A família tem ocupado cada vez mais um lugar central na prestação de cuidados de saúde. Os enfermeiros não são alheios a este rumo e têm, recentemente, dirigido o foco de atenção das suas investigações para a família (Friedman, 1998; McCubbin 1996; Hanson, 2005; Wright, 2005; Wright & Leahey, 2009) relegando para segundo plano, a investigação centrada no indivíduo e na patologia.

Apesar de existir inúmera literatura sobre a família e enfermagem de família, poucas escolas incluem a saúde familiar nos seus programas curriculares. A maior parte dos enfermeiros não aprenderam conceitos relacionados com a família durante a sua formação escolar, e continuam a praticar com base no paradigma individual (Hanson, 2005). A par destas inquietações Wright e Bell (1989), num estudo sobre o estado da formação em enfermagem de família em escolas de enfermagem do Canadá, salientam que as práticas clínicas usadas em vários contextos ainda se centram nos indivíduos em vez de nas famílias como um todo.

Sensíveis a esta problemática, em particular como docentes de uma escola de formação em enfermagem, quisemos saber *quais os aspectos valorizados pelos estudantes do 3º ano do CLE, em contexto da prática clínica, sobre a dinâmica familiar.*

Assim, com este estudo pretendemos descrever os aspectos valorizados pelos estudantes sobre dinâmica familiar, de modo a contribuir para a adequação dos currículos escolares e orientação em ensino clínico sobre enfermagem de família.

Metodologia

Neste estudo participaram 80 estudantes do 3º ano do Curso de Licenciatura em Enfermagem têm que se encontravam a realizar o ensino clínico nas unidades de cuidados de pediatria (crianças e adolescentes) de um hospital da zona norte, ao longo do ano lectivo 2009/2010.

Para a colheita de dados sobre a saúde da criança e da família, os estudantes utilizaram o *padrão de documentação* utilizado na escola de enfermagem para o Ensino Clínico de Enfermagem de saúde Infantil e Pediátrica. Este instrumento contém um espaço para a caracterização—sócio-demográfica da família (idade, habilitações, profissão, de cada elemento da família) e uma questão aberta para os estudantes descreverem a dinâmica familiar.

Todos os estudantes foram instruídos e orientados no sentido de realizarem a colheita de dados sobre os aspectos da saúde da criança e família relevantes para a prática de cuidados de enfermagem. Constituíram critérios de selecção da amostra aqueles estudantes que se encontravam nas semanas seguintes á integração e que cuidaram das famílias durante pelo menos dois dias consecutivos.

A análise sócio-demográfica foi realizada a partir do SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) para Windows versão 18.0. Foi feita análise de conteúdo às respostas dos estudantes à questão aberta sobre dinâmica familiar.

Análise dos Resultados

Na caracterização das famílias tivemos em conta o tipo de família, número de elementos do agregado familiar, dados do pai e mãe (idade, habilitações, profissão e nacionalidade).

Tabela nº 1 – Distribuição das famílias de acordo com o tipo de família

Tipo Família	Nuclear	Alargada	Monoparental	Reconstituída	Outra	Total
n	87	14	7	3	1	112
%	77,7	12,5	6,3	2,7	0,9	100

Pela observação da tabela nº1 constata-se que a maioria das famílias é nuclear (77,7%). A seguir surgem as famílias alargadas, constituem 12,5% do total da amostra.

Tabela nº 2- Distribuição das famílias segundo o número de elementos do agregado familiar

Nº de elementos	2-4	5-7	>8	NS/NR	Total
n	85	22	3	2	112
%	75,9	19,6	2,7	1,8	100

De acordo com a tabela nº2 cerca de 76% das famílias é constituída por 2 a 4 elementos, 19,6% das famílias conta com 5 a 7 elementos.

A maioria dos progenitores tem idades compreendidas entre os 30 e 39 anos (57,1% no caso das mães e 49,1% no dos pais). As mães pertencem a classes etárias mais jovens, o grupo 20-29 anos constitui 17% do total das mães enquanto que o mesmo grupo etário é representado por 10% dos pais.

Grande parte dos pais possui como habilitações entre o 4º e 8º ano de escolaridade (33,9% no caso dos homens e 31,3% no caso das mulheres). Cerca de 7% dos pais e 9% das mães não tem 4 anos de escolaridade ou não sabe ler/escrever. Salienta-se o elevado número de não respostas a esta questão (cerca de 19% no caso dos pais).

A maioria dos pais é detentora de uma profissão de grau 4 (56,3% nos pais e 43,8% nas mães), segundo a escala de graffar¹ 1,8% dos pais e 18% das mães são desempregados(as). É de salientar, ainda, que nenhum progenitor tem uma profissão de grau 1.

Verificamos, também, que a maioria dos pais e mães são de nacionalidade portuguesa. Destacam-se 10 pais e 7 mães de nacionalidade estrangeira.

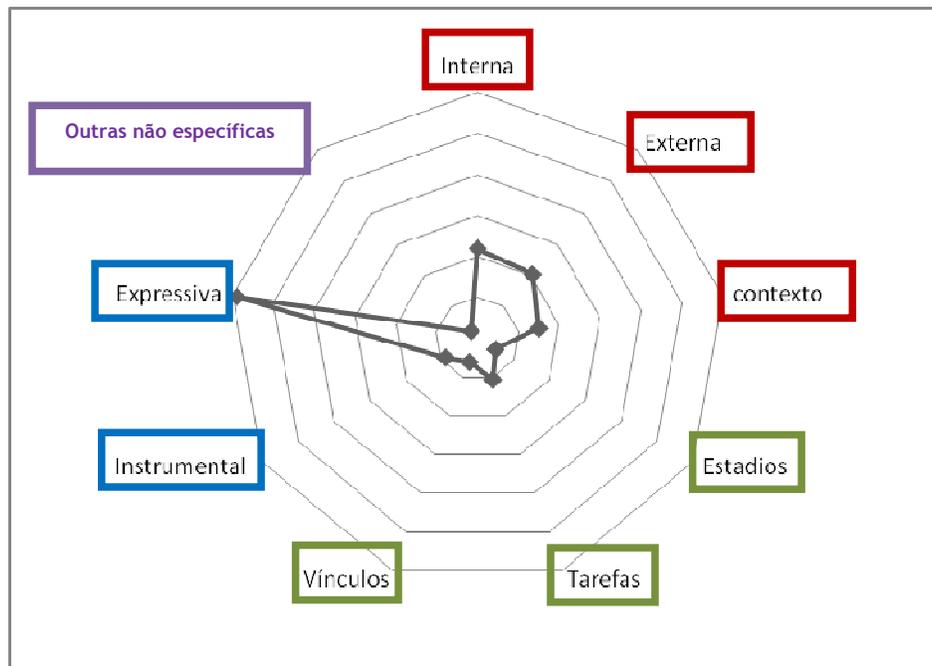
A avaliação da dinâmica familiar encontra-se estruturada na tabela nº3.

¹ Numa abordagem multidimensional de saúde familiar, a escala de Graffar permite avaliar as condições socioeconómicas da família tendo em vista a identificação da sua classe social. Possibilita, assim, prever as condições de risco, bem como as alterações a nível de comportamentos de saúde e desenvolvimento psicossocial (Figueiredo, 2009). Esta escala que nasce em 1956 (Graffar, 1956) da necessidade de conhecer a perspectiva socioeconómica da população, permite classificar a família segundo cinco critérios: profissão, instrução, origem do rendimento familiar, tipo de habitação¹ e local de residência. Quanto mais elevado o grau nas componentes da escala, inferior é a classe social.

Tabela Nº 3 - Quadro Resumo das categorias emergentes sobre “dinâmica familiar”

Categorias	Sub-categorias	Nº de Ocorrências
Estrutural	Interna (Composição Agregado Familiar, Limites)	123
	Externa (Família Extensa, Sistemas mais amplos)	
	Contexto (Ocupação/profissão, Nacionalidade, Rendimento económico familiar, Classe social, Situação laboral, Espiritualidade)	
Desenvolvimento	Estádios	43
	Tarefas	
	Vínculos	
Funcional	Instrumental (Actividades da Vida Diária)	136
	Expressiva (Comunicação Emocional, Comunicação verbal, Comunicação Não-verbal, Solução de problemas, Papeis, Influencia e poder, Alianças e uniões)	
Outras não específicas		5

Figura 1. Intensidade das dimensões da dinâmica familiar avaliadas pelos estudantes



Nas avaliações realizadas pelos estudantes, conforme figura 1, é visível o valor atribuído à dimensão *funcional-expressiva*, que apresenta maior intensidade na *comunicação emocional*. Sobre este aspecto é referido pelos estudantes que “Nunca criaram laços de afinidade, refere que não sente falta do seu pai”(Q2), ou que “tem uma óptima relação com a mãe” (Q42), e ainda que tem “Fortes laços afectivos tanto com a mãe como com a avó”(Q69).

A avaliação da dinâmica ao nível *estrutural* também é muitas vezes referida, tendo-se verificado com igual expressão as dimensões *interna*, *externa* e *contexto*.

A categoria *outras não específicas* surge no discurso dos estudantes como uma avaliação implícita, isto é, sem que tenham tido critérios de análise prévios: “*Dinâmica familiar bastante positiva*” (Q40), “*Não há evidência de qualquer desequilíbrio na dinâmica familiar*” (Q94), “*Apresentam boa dinâmica familiar*”(Q111). Esta dimensão foi pouco frequente, no entanto poderá reflectir uma avaliação da dinâmica familiar frágil para um diagnóstico e planeamento de cuidados de enfermagem.

Discussão dos Resultados

O desenvolvimento da responsabilidade e de competências profissionais, orientadas por princípios éticos, envolve uma matriz em que se combinam conhecimentos, capacidades e atitudes. Este desenvolvimento depende, entre outros elementos, da análise e discussão de casos que promovam a reflexão sobre a dinâmica familiar, preparando os estudantes para os desafios da sua futura profissão (REIS, 2007).

Da análise do discurso dos estudantes, emergiram dimensões da dinâmica familiar que vão de encontro às categorias que integram o Modelo de Calgary de Avaliação da Família, nomeadamente a categoria funcional (com maior relevância a subcategoria *expressiva*) e a categoria estrutural (sobretudo a subcategoria *interna*).

Christoffel (2008), num estudo que realizou com estudantes de enfermagem, sobre a experiência da avaliação da família de recém-nascidos, concluiu que através do Modelo de Calgary os estudantes adquiriam melhor compreensão da rede familiar e de como a cultura familiar influenciava as práticas de cuidados prestados à criança no domicílio.

Somos também de opinião de que a utilização do referido modelo, em todas as suas dimensões, pode ajudar o estudante a determinar o domínio predominante do funcionamento familiar que necessita de mudança e/ou intervenção e, conseqüentemente, a orientar o planeamento de cuidados de enfermagem à família.

Conclusões

Este estudo permitiu perceber as dimensões valorizadas pelos estudantes do 1º ciclo do CLE na avaliação da dinâmica familiar em contexto de Ensino Clínico. Foram referidos aspectos relacionados sobretudo com a dimensão funcional expressiva. Parece-nos que este facto pode estar relacionado com o tipo de orientação em Ensino Clínico que privilegiou a relação conjugal e o papel parental.

Muitos estudantes reduziram a avaliação da dinâmica familiar à *dimensão estrutural* talvez porque esta seja um aspecto da saúde mais objectivo e por isso mais fácil de avaliar. Estes dados sugerem alguma dificuldade na abordagem das famílias, por parte dos estudantes, o que poderá revelar fragilidades na sua formação sobre a utilização de instrumentos de avaliação familiar bem como o desenvolvimento de competências de relação terapêutica e comunicacionais. Para além destes aspectos é de salientar que o tipo de famílias poderá condicionar esta avaliação. Neste estudo a maioria das famílias possuía um nível baixo de escolaridade (entre o 4º e o 8º ano) e tinham profissões que integram o Grupo 4 da Escala de Graffar.

A partir destes achados consideramos pertinente a realização de outros estudos para aprofundar a compreensão do fenómeno de modo a possibilitar a identificação de focos sensíveis aos cuidados de enfermagem. Estamos certos de que deste modo melhorariamos a orientação dos estudantes garantindo-se assim um planeamento de cuidados de enfermagem mais adequado.

Acreditamos que este trabalho possa contribuir para a discussão e reflexão sobre o processo de ensino-aprendizagem dos estudantes e sobre o desenvolvimento de competências dos futuros enfermeiros que cuidam de crianças.

Referências Bibliográficas

- CHRISTOFFEL, M.; PACHECO, S.; REIS, C. (2008). Modelo Calgary de avaliação da família de recém-nascidos: estratégia pedagógica para alunos de enfermagem in: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-81452008000100025&script=sci_arttext.
- FIGUEIREDO, M. H. (2009). Enfermagem de família um contexto o cuidar. Dissertação de doutoramento em Ciências da enfermagem apresentada no Instituto de Ciências biomédicas Abel Salazar.
- FRIEDMAN M. (2003). Family nursing : research, theory and practice (5th ed.). New Jersey: Prentice Hall.
- HANSON, S. (2005). Enfermagem de cuidados de saúde à família: teoria, prática e investigação (2ª ed.). Loures: Lusociência.
- MCCUBBIN, H; MCCUBBIN, M. (1996). Resiliency in families: a conceptual model of family adjustment and adaptation in response to stress and crisis. In McCubbin et al. (eds). Family assessment: resiliency, coping, and adaption: inventories of research and practice. Madison: University of Wisconsin, 1-64.
- REIS, P.; SOUSA, A.; GERMINO, A. (2007) Questionar para desenvolver competências: um percurso de investigação-acção. In: Pequito, P.; Pinheiro, A. (eds.), Quem aprende mais? Reflexões sobre educação de infância. Porto: Gailivro e Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti, p. 83-94.
- RELVAS, A.P.(2000). O ciclo vital da família : perspectiva sistémica (2ª edição). Porto: Afrontamento.
- WRIGHT, L. & LEAHEY, M. (2009). Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família (4ª ed.). São Paulo: Roca.
-

2.10 Vulnerabilidade da Família

Alves, M A

Enfemeira no Hospital São João - Porto

e-mail: alexandra.d.alves@gmail.com

Palavras-chave | Keywords

Família; Vulnerabilidade; Análise; Conceito.

Family; Vulnerability; Analysis; Concept.

Resumo

São várias as transições que instauradas na família podem expô-la ao stress e a grandes mudanças não só no seu funcionamento familiar, como nas relações com a comunidade. A vivencia de uma série de fenómenos caracteriza a vulnerabilidade da família. Este conceito está presente nos diferentes contextos de trabalho da nossa profissão, porém pouco abordado. É importante que os enfermeiros reconheçam os atributos que caracterizam o fenómeno, o que o desencadeia e as consequências que acarreta para a família.

Utilizou-se a metodologia tradicional de análise de conceitos, e seleccionou-se atributos para o fenómeno em estudo. As características da vulnerabilidade da família são essencialmente de cariz negativo, mas como é um estado dinâmico pode ter várias possibilidades de resposta.

Ficou evidenciado uma característica proveniente dos profissionais de saúde que levam à perda de poder no que concerne à autonomia das famílias. Estas características devem ser tidas em consideração na elaboração do processo de enfermagem no sentido de empoderar as famílias.

A análise de conceitos impulsiona o desenvolvimento de um corpo de conhecimentos específicos para a enfermagem, neste estudo em particular a Enfermagem de Família.

Abstract

There are several transitions that expose families to stress and changes, not only on their functioning but also in the relationships within the community. Experiencing a series of phenomena is what characterizes families' vulnerability. This concept is present in several aspects of our professional area, but seldom mentioned. It is important that nurses recognize what characterizes this phenomenon, what it leads to and the consequences that it entails for the families.

Traditional methodology was used for analysis of the concept, attributes had been selected for the phenomenon under study. Characteristics of family's vulnerability are predominantly negative in nature, but as a dynamic state they can have several options.

It has been shown one characteristic from health's professionals that lead to the loss of the power in the families' autonomy. These characteristics should be taken into account during the preparation of the nursing process towards empowering the families.

Concept's analysis drives to the development of a body of knowledge specific to nursing, in this specific study in Family Nursing.

Introdução

São várias as transições que instauradas na família podem expô-la ao stress e a grandes mudanças no seu funcionamento familiar, bem como nas relações com a comunidade, vivenciando múltiplos sentimentos de cariz negativo. O fenómeno em estudo é vivenciado nos diferentes contextos de trabalho da nossa profissão.

A análise e desenvolvimento de conceito é importante porque constituem a base para a descrição e explicação de fenómenos permitindo o avanço da disciplina de Enfermagem (Meleis, 2007; Pettengill, 2003). O conceito em análise é a Vulnerabilidade da Família e a metodologia utilizada é a Tradicional (Walker & Avant, 2005).

Os objectivos na realização deste trabalho são:

- Analisar o conceito vulnerabilidade da família;
- Identificar a importância da vulnerabilidade da família para a prática de enfermagem.

Os conceitos específicos permitem a progressão da Enfermagem enquanto Ciência. Para tal é necessário após a sua identificação proceder à sua operacionalização, análise e desenvolvimento (Serralheiro, 2005).

Enquadramento Metodológico da Análise do Conceito

Os conceitos são “*ingredientes indispensáveis a todos os aspectos da vida humana*” (Enders, Brito & Monteiro, 2005). São as bases científicas das teorias do cuidar de enfermagem e classificam os fenómenos de interesse (Serralheiro, 2005; Tomey & Alligood, 2004).

São várias as metodologias de análise de conceitos, a utilizada para este estudo é a Metodologia Tradicional. Esta permite definir teórica e operacionalmente os conceitos para a investigação, clarifica-los para a prática clínica, desenvolver diagnósticos de Enfermagem e promover o pensamento crítico da Enfermagem (Serralheiro, 2005). De seguida irão ser abordadas algumas das etapas.

Seleção do Conceito

A escolha do conceito prende-se com a prática profissional e a importância de englobar os cuidados a toda a Família, nomeadamente na vivência de momentos críticos face ao diagnóstico de doença. Na literatura científica este conceito aplica-se em diferentes campos de acção, muitas vezes é aplicado quando relaciona a epidemiologia de patologias. Neste sentido é importante explorar o conceito.

Determinar as Metas da Análise

Foram encontrados vários artigos sobre o conceito de vulnerabilidade da família. Ao longo da leitura dos artigos seleccionados e tomando como referencia a bibliografia dos mesmos foi observado a existência de uma dissertação de doutoramento com o tema: “*Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito*” (Pettengill, 2003). Como a dissertação, datada de 2003, consiste na análise do conceito a pesquisa reformulou-se a partir dessa data. A tabela 1 resume a pesquisa efectuada.

Tabela 1 - Pesquisa do conceito vulnerabilidade da família

Termo de Pesquisa	Base de Dados	Nº Artigos
Family vulnerability, family, vulnerability,	.CINAHL	2
nursing, health, illness, life change events;	.MEDLINE	4
vulnerabilidade da família, família,	.Rev. Esc. Enf. USP	1
vulnerabilidade, enfermagem, saúde, doença,	.Rev. Latino-americana Enf.	2
eventos de mudança na vida		

Identificar a utilização do Conceito que se pretende investigar

A Vulnerabilidade da Família é um conceito pouco explorado, daí a ambiguidade na sua utilização. Grande parte dos estudos que exploram o conceito provém da percepção dos profissionais de saúde acerca do conceito e não da própria família.

No decorrer de um estudo realizado por Appleton (1994) observou-se uma falta de consenso do conceito vulnerabilidade da família. Uma das razões apontadas é a educação limitada nesta área. Algumas definições acerca deste conceito incluem: “condições

interpessoais e organizacionais moldadas pelo acúmulo de exigências dentro da unidade familiar” (Cody, 1996). A vulnerabilidade é vivenciada quando há um desafio à integridade, associada à incerteza de responder adequadamente. O desafio refere-se a algumas forças que implicam potencial para o crescimento, não sendo necessariamente negativas ou ameaça (Spiers, 2000).

Apenas foi encontrado um trabalho cujo foco é a vulnerabilidade da família em situação de doença e hospitalização de um filho (Pettengill & Angelo, 2005). Neste trabalho surge a seguinte definição: “Vulnerabilidade, em uma situação de doença e hospitalização de um filho, é a família sentir-se ameaçada em sua autonomia, sob pressão da doença, da própria família e da equipe.(...) Os atributos definidores da vulnerabilidade estão relacionados ao contexto da doença que gera incerteza, impotência, ameaça real ou imaginária, exposição ao dano, temor do resultado, submissão ao desconhecido e expectativas de retornar à vida anterior; ao contexto da família com desequilíbrio em sua capacidade de funcionamento, tendo desestrutura, distanciamento, alteração na vida familiar e conflitos familiares; ao contexto hospitalar com conflitos com a equipe, marcado pela falta de diálogo, desrespeito e afastamento de seu papel.(...) A ameaça à autonomia exprime o significado de vulnerabilidade para a família nessa circunstância”. Observa-se, portanto a multiplicidade de situações em que este conceito é abordado, quer nas ciências sociais, quer humanas.

Resultados

Determinar e definir os atributos

Os atributos são um conjunto de características que auxiliam no reconhecimento do conceito (Serralheiro, 2005). A tabela 2 esquematiza os atributos seleccionados.

Tabela 2 - Atributos do conceito vulnerabilidade da família

Atributos	Citação (Ex ^{os})
Incerteza	<i>“ (...) representa a vulnerabilidade da família ao vivenciar as incertezas e o medo constantes (...).”</i> (Mendes & Bousoo, 2009)
Medo: Da situação e do desconhecido	<i>“A ideia de que o ente querido terá uma terrível e dolorosa morte é frequente e (...) pode gerar medo. Medo do que vai acontecer.”</i> (Proot et al, 2003)
De represálias	<i>“A mãe tinha necessidade de desabafar, mas preferia não falar nada, pois temia ser considerada pela equipe como uma mãe chata e difícil.”</i> (Pettengill & Angelo, 2006)
Impotência	<i>“ (...) Esta situação faz com que os pais sintam frustração e impotência.”</i> (Kars et al, 2008)
Sofrimento	<i>“ (...) há ainda a inevitável dor e sofrimento relacionado com a hospitalização, complicações da medicação, punções e outros tratamentos invasivos.”</i> (Kars et al, 2008)
Consciência da ameaça	<i>“A vulnerabilidade percebida, a consciência de ameaça e a possibilidade de eventos traumáticos (...).”</i> (Kars et al, 2008)
Alteração na vida familiar	<i>“A ruptura da unidade familiar (...) leva ao desequilíbrio na capacidade de funcionamento da família, gerando conflitos, distanciamento e alteração na vida familiar.”</i> (Pettengill & Angelo, 2005)
Perda de poder	<i>“ Os cuidadores frequentemente sentem que foram excluídos da tomada de decisão e discussão no prognóstico e diagnóstico (...).”</i> (Douglas-Dunbar & Gardiner, 2007)
Não saber como agir	<i>“ (...) exigindo uma série de tomadas de decisões que, geralmente, a família não teve tempo nem amadurecimento necessário para enfrentar.”</i> (Pettengill & Angelo, 2005)
Estado dinâmico	<i>“ (...) um processo dinâmico e contínuo, influenciado por experiências anteriores e intensificado por interações com a doença, a família, e a equipe, trazendo diferentes possibilidades para a família que o vivencia.”</i> (Pettengill & Angelo, 2005)

Identificar os antecedentes e os consequentes

“Os antecedentes são coisas, inventos, ou incidentes que ocorrem antes da ocorrência do fenómeno” (Serralheiro, 2005). Nos artigos analisados surgem como antecedentes:

- Aumento das exigências
- Exposição a eventos Stressantes
- Hospitalização
- Baixa Resiliência
- Falta de suporte (relacionada com factores socioculturais e equipa multiprofissional)
- Experiencias anteriores
- Falha na comunicação (dos profissionais de saúde)

“Os consequentes são coisas, inventos ou incidentes que acontecem como resultado da ocorrência do conceito” (Serralheiro, 2005). Foram encontrados como consequentes:

- Vínculos reforçados
 - Manter a esperança
 - Fortalecimento da família
 - Exaustão
 - Conflitos com a equipa
-

Conclusão

A realização deste trabalho permitiu explorar o significado da vulnerabilidade da família em diferentes contextos, mediante a fase do ciclo vital em que se encontravam as famílias nos artigos analisados. Não são apenas os eventos associados a doença que desencadeiam a vulnerabilidade da família, como também a maternidade e características sociais.

Este conceito é pouco abordado e utilizado na prática profissional de enfermagem, no entanto ele mantém-se implícito em qualquer contexto de trabalho, uma vez que é um conceito inerente à condição humana. É importante o reconhecimento dos atributos que caracterizam a vulnerabilidade da família, bem como as suas respostas. Estas características devem ser tidas em consideração na elaboração do processo de enfermagem. Neste sentido, delinea-se um caminho que promove o “empowerment” das famílias. No entanto, na selecção dos atributos ficou evidenciado uma característica proveniente dos profissionais de saúde que levam à perda de poder, de autonomia das famílias. A falha de comunicação, bem como a relação desigual por parte dos enfermeiros contribuem para o sentimento de vulnerabilidade.

Conclui-se que a vulnerabilidade da família não é um fenómeno estático, contempla várias possibilidades de resposta pela família que poderão levar ao seu fortalecimento ou exaustão.

A análise de conceitos impulsiona o desenvolvimento de um corpo de conhecimentos específicos para a enfermagem. Ao avançar teoricamente contribui para o seu reconhecimento como Ciência.

Referências Bibliográficas

- APPLETON, J.V. – The concept of vulnerability in relation to child protection: health visitors' perceptions. *Journal of Advanced Nursing*. 20 (1994), 1132-1140
- BOLITHO, S.; HUNTINGTON, A. – Experiences of Maori families accessing health care for their unwell children: a pilot study. *Nursing Praxis In New Zealand*. 22, (2006); 23-32
- CODY, A. – Helping the vulnerable or condoning control within the family: where is nursing? *Journal of Advanced Nursing*. 23, (1996), 882-886
- DOUGLAS-DUNBAR, M.; GARDINER, P. – Support for carers of people with dementia during hospital admission. *Nursing Older People*. 2007; 19, 27-30
- ENDERS B.C.; BRITO R.S.; MONTEIRO A.I. – Análise conceitual e pensamento crítico: uma relação complementar na enfermagem. *Rev. Gaúcha Enfermagem*. 25, 3 (2004), 295-305.
- JACK, S.; DICENSO, A.; LOHFELD, L. – A theory of maternal engagement with public health nurses and family visitors. *Journal of Advanced Nursing*. 49, (2005), 182-190
- KARS, M. et al. – Being there: parenting the child with acute lymphoblastic leukaemia. *Journal of Clinical Nursing*. 17, (2008); 1553-1562
- KIEHL, E.M.; CARSON, D.K.; DYKES, A. – Adaptation and Resiliency in Swedish families. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 21, (2007), 329-333
- MELEIS, A. – *Theoretical Nursing: development and progress*. 4th ed. Philadelphia: JB Lippincott Co; 2007.
- MENDES, A.; BOUSSO, R. – Não podendo viver como antes: a dinâmica familiar na experiência do transplante hepático da criança. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 17, (2009), 74-80
- PETTENGILL, Miriam – *Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito*. São Paulo: Escola de Enfermagem da USP; 2003. Tese de Doutorado
- PETTENGILL, M.; ANGELO, M. – Identificação da vulnerabilidade da família na prática clínica. *Rev. Esc. Enfermagem USP*. 40, (2006); 280-285
- PETTENGILL, M.; ANGELO, M. – Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 13, (2005), 982-988
- PROOT, I.M. et al. – Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home: balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 17, (2003), 113-121
- SERRALHEIRO, M. – *Identificação, organização, operacionalidade, análise e desenvolvimento de conceitos*. Caderno de apoio à disciplina Ciências de Enfermagem II. ICBAS ;Porto; 2005.
- SPIERS, J. – New perspectives on vulnerability using emic and etic approaches. *Journal of Advanced Nursing*. 31, (2000), 715-721
- TOMEY, AM, ALLIGOOD, M R. – *Teóricas de Enfermagem e a sua obra: Modelos e teorias de enfermagem*. Loures: Lusociência; 2004.
- WALKER, L.O.; AVANT, K.C. – *Strategies for theory construction in nursing*. 4th ed. London: Prentice Hall; 2005.
-

2.11

Crianças como Prestadoras de Cuidados

Marote, A S F*; Eduardo, A T L S**; Pinto, C A**; Vieira, M R**; Pedrosa, P M N**

* Estudante do 4º ano do Curso de Licenciatura em Enfermagem na Escola Superior de Enfermagem do Porto.

** Enfermeiro(a) - Licenciado(a) em Enfermagem.

e-mail: c4rpe_diem@hotmail.com; byllocas@hotmail.com; carla.pinto.enf@gmail.com;
lenedavi@gmail.com; pedrosapedrosa27@gmail.com

Palavras-chave | Keywords

Crianças Prestadoras de Cuidados; Papel do Enfermeiro; Prestadores de Cuidados; Enfermagem.

Young Caregivers; Nurses' Roles; Care Providers; Nursing.

Resumo

Quando se fala de crianças prestadoras de cuidados, tende a considerar estar-se perante algo pouco frequente e relevante. Contudo, uma breve revisão da literatura existente em vários países - Reino Unido, Austrália e Canadá - revela que esta é uma realidade reconhecida há já alguns anos. Só no Reino Unido existem 175 000 crianças identificadas como prestadoras de cuidados, 2,1% do total das crianças (Becker e Becker, 2008).

A previsível evolução da população (aumento da esperança de vida, aumento do número de famílias monoparentais, aumento das famílias nucleares com um elemento doente e outro que sustenta a casa, bem como o aumento das doenças crónicas) indica que em 2020 as necessidades de prestação de cuidados terão de ser cobertas por um número de indivíduos superior à população activa, tornando por isso previsível que uma crescente fatia dessas mesmas necessidades seja coberta por crianças (Siskowski, 2006).

Uma vez que em Portugal a investigação acerca desta problemática é inexistente, e que de um modo geral continua o desconhecimento dos profissionais de saúde sobre estas crianças, as suas necessidades e a melhor forma de as satisfazer (Banks et al., 2002), torna-se urgente despertar os enfermeiros para a mesma, envolvendo-os simultaneamente no seu estudo. Pretendemos, por isso, partir para a análise do tema desenvolvendo um estudo que identifique quem são estes prestadores de cuidados, quais os cuidados que prestam e quais as suas necessidades, tentando ainda verificar qual o papel dos enfermeiros junto destas crianças e das suas famílias.

Da revisão da literatura realizada, partimos com a consciência que esta terá de ser uma realidade relevante na prática de enfermagem, sendo fundamental perceber a relação enfermeiro/doente/criança prestadora de cuidados, bem como conhecer as suas necessidades e responsabilidades.

Abstract

When discussing the issue of young caregivers, it is always assumed that such a practice is unlikely to take place. A brief review of the related literature in several countries – United Kingdom, Australia and Canada – shows however that this is a recognized reality for several years now. The United Kingdom alone has 175.000 children identified as caregivers (2,1% of total children) (Becker & Becker, 2008).

The foreseen evolution in population trends (increase in life expectancy, increase in the number of monoparental families, increase in the number of nuclear families with a sick member and another one supporting the household, the increased incidence of chronic diseases) indicates that in 2020 the needs for caregiving will have to be covered by a number of persons higher than total active population, i.e., a bigger share of those needs will have to be covered by young caregivers (Siskowski, 2006).

Since Portuguese research on this subject is inexistent, and knowledge about these children, their needs and the best way to satisfy them is still unknown to most health professionals (Banks et al., 2002), it becomes urgent to lift up nurses' awareness and to involve them in its study and research. We though aim to undertake the analysis of this topic by developing a study aimed at identifying who these young caregivers are, what types of care they are actually supplying, and what their needs are, trying at the same time to identify the roles played by nurses close to these young caregivers and their families.

From the undertaken literature review, we acknowledge that this is an issue worthy of attention and relevant to the field of nursing, and that it is of extreme importance to understand the interactions between the nurses / patients / young caregivers, as well as their needs and responsibilities.

Introdução

As crianças prestadoras de cuidados são normalmente crianças e adolescentes, até aos 18 anos, que fornecem uma significativa ou substancial assistência, muitas vezes nas actividades de vida diária de forma regular, a familiares ou membros que coabitem na mesma casa e que necessitem de ajuda devido a doença crónica, física ou mental, debilidade associada à idade ou outras condições. Estas crianças assumem uma determinada responsabilidade que, pelo menos nas sociedades ocidentais, normalmente não é reconhecida. As crianças que tomem conta de um irmão periodicamente não são incluídos no grupo de crianças prestadoras de cuidados, tal como, adolescentes que cuidam dos seus filhos (Gays, 2000).

Nos países ocidentais, a baixa taxa de natalidade com conseqüente aumento do envelhecimento da população, em que, tendencialmente os adultos adquirem doenças crónicas mais cedo e é elevada a prevalência de famílias monoparentais, os estudos apontam que a criança assume o papel de prestadoras de cuidados por ser o único elemento da família disponível.

O presente artigo, tem por base a bibliografia internacional, sobretudo em África, Reino Unido, Austrália, Alemanha e Canadá, uma vez que, constatamos que ainda não existe investigação em Portugal acerca desta problemática, o que pode revelar a sua complexidade na nossa sociedade.

Caracterização das crianças prestadoras de cuidados

Em 2020 prevê-se que a população que necessitará de cuidados de saúde será superior à população activa, neste sentido, cada vez mais aumentará o número de famílias monoparentais e famílias nucleares com um dos membros doente e o outro que fica encarregue de sustentar a casa. Nestas situações as crianças assumem o papel de prestadoras de cuidados, exigindo uma reestruturação dos papéis familiares, que muitas vezes tem sido descurada, razão pela qual, este tema tem sido investigado em enfermagem (Siskowski, 2006; Metzinger et. Al, 2006).

O tipo de cuidados prestados por estas crianças inclui sempre uma ou mais das seguintes componentes: cuidados pessoais, cuidados médicos, gestão do domicílio, supervisão,

transição do ambiente hospitalar e suporte emocional, sendo que, inseridas nestas áreas estão a prestação de cuidados na higiene pessoal, na mobilidade, na ingestão de alimentos, na gestão das actividades médicas, como gestão e administração de medicamentos, cuidados com feridas, prestação de apoio emocional e garantia da segurança dos dependentes, cuidados com o lar e dos irmãos mais novos. As crianças podem prestar cuidados directa ou indirectamente e o facto de assumirem as responsabilidades de um adulto por si só já engloba o âmbito do cuidar. O assumir deste papel está intimamente relacionado com o contexto demográfico e sociocultural das populações (Gays, 2000; Siskowski, 2006; Metzging et. Al, 2006; Robson, et. al. 2006).

Num estudo realizado no Reino Unido verifica-se que a média de idades das crianças prestadoras de cuidados é de 12 anos, a maioria do sexo feminino, sendo que a aquisição do papel de cuidador pelas crianças acontece por uma questão de necessidade, por exemplo, se a família é monoparental: muitas vezes a criança é o único membro disponível para prestar cuidados ao familiar dependente (Metzging et. Al, 2006; Robson, et. al. 2006; Dearden e Becker, 1998; Dearden e Becker, 2004 e Bonney e Becker, 1995).

As crianças que desempenham o papel de prestadoras de cuidados são difíceis de identificar devido ao seu silêncio, que resulta muitas vezes do medo e estigma, pois receiam ser separadas dos seus familiares. Por outro lado, verificamos ainda que a principal razão para a tendência dos pais negarem os problemas existentes na prestação de cuidados, tem a ver também com o medo de serem julgados ou desaprovados pelos outros estando deste modo, relacionado com a culpa (Dearden e Becker, 2004; Aldridge e Becker, 1994).

A situação de cuidar por parte de crianças, devido à sua complexidade, só pode ser entendida se tivermos em conta os seguintes factores: escassos recursos materiais, situação económica precária, a natureza e extensão da doença/deficiência, conceito de família, valores/crenças familiares, a estrutura familiar e dinâmica de relacionamento, género e afiliação étnica e cultural, a idade e género (Metzging et. Al, 2006; Dearden e Becker, 1998; Aldridge e Becker, 2003).

Num estudo desenvolvido no Reino Unido com crianças prestadoras de cuidados, são realçadas quatro grandes áreas em que estas crianças demonstram necessidades como: informação (condições dos seus pais, serviços...); suporte individual e aconselhamento; assistência prática; contacto social e recreação (Banks, 2002). Neste estudo realça-se a gratificação que possa ser vivida pelo simples acto de cuidar, fortalecendo a relação pais -

filho e o desenvolvimento do sentido de responsabilidade pela criança, não obstante de que, esta pode diminuir o rendimento escolar e desenvolver de sentimento de solidão (Siskowski, 2006; Robson, et. al. 2006; Aldridge, 2008).

Evidências sobre crianças que assumem o papel de cuidadoras

O aumento da esperança média de vida, mudanças nas famílias, com aumento do número de casais em que ambos trabalham e famílias monoparentais, são alguns dos motivos para as crianças prestadoras de cuidados se tornarem cada vez mais visíveis (Gays, 2000).

Na população Portuguesa podemos verificar que a transição para a responsabilidade da idade adulta é cada vez mais tardia: as perspectivas de emprego e casamento são adiados e por consequência é adiado o início do ciclo parental, sendo que em 2005, a idade média do nascimento do primeiro filho foi aos 30 anos, desta forma os filhos têm grande probabilidade de vivenciar o papel de prestadores de cuidados (INE, 2010).

Perante os estudos encontrados que referem as áreas de prestação de cuidados realizada por crianças verificamos que os pais confiam na habilidade e na responsabilidade das crianças para estes cuidados, classificando-a de boa prestação de cuidados. Muitas vezes a prestação de cuidados inicia-se numa idade precoce. Os pais estão genuinamente inconscientes dos problemas relacionados com a prestação de cuidados por parte das crianças (Aldridge e Becker, 1994).

O isolamento das crianças resultante da prestação de cuidados é reforçado pela negligência por parte de outros, devido à ausência de suporte e ajuda às crianças prestadoras de cuidados por parte da família, amigos e vizinhos, o que ainda é agravado pela negligência por parte dos profissionais ao não valorizar e aprofundar a experiência do cuidar por parte das crianças (Aldridge e Becker, 1993).

Papel do enfermeiro junto das crianças prestadoras de cuidados

O conhecimento dos profissionais de saúde sobre as crianças prestadoras de cuidados tem vindo a aumentar, no entanto, continua a transparecer desconhecimento uma vez que as necessidades das crianças prestadoras de cuidados continuam a não ser identificadas e satisfeitas (Banks, 2002).

Os profissionais de saúde também não têm exercido uma participação activa junto das crianças prestadoras de cuidados. Esta negligência pode estar ligada às limitações de tempo, de recursos e à falta de conhecimento sobre a existência desta realidade, assim como, por subestimarem ou menosprezarem o seu papel como prestadoras de cuidados (Gays, 2000).

A aquisição do papel de cuidador conduz à adição de um papel aos papéis normativos do indivíduo quando as expectativas comportamentais se alteram significativamente, sendo um tipo de transição de papéis na família, isto implica que o cuidador tenha de reorganizar a sua rotina diária (Schumacher e Meleis, 1994). Este processo transaccional, tendo em conta o seu padrão, será do tipo situacional, organizacional e, múltiplo, simultâneo e relacional (Meleis et. al., 1994).

Tendo em conta o processo transaccional que será vivenciado pela criança prestadora de cuidados e pela sua família, o Enfermeiro terá o papel fundamental de perceber como é que o ser humano lida com os processos de transição e como é que o ambiente que o rodeia afecta os seus mecanismos de *coping* para lidar com essas situações. Só desta forma poderá ajudar a família a maximizar as suas potencialidades ou a restaurar os seus níveis de bem-estar, saúde, conforto e auto-realização (Meleis, 2005). Assim, os enfermeiros, que estão mais próximos desta realidade, podem identificar quem são as crianças prestadoras de cuidados, o que fazem, o seu estilo de vida e as suas necessidades tanto no cuidar como nas rotinas diárias (Dearden, Becker e Aldridge, 1994; Aldridge e Becker, 1994; Martins, 2006).

Uma intervenção antecipatória é igualmente essencial nesta realidade, pois se as crianças prestadoras de cuidados e a sua família tomarem a decisão de que a prestação de cuidados realizada pela criança é a única solução viável, devem ser proporcionados os serviços de apoio e os benefícios necessários, podendo este processo ser iniciado com a avaliação das necessidades destas crianças e da sua família (Padilha, 2004).

As intervenções terapêuticas junto dos cuidadores deverão ser conduzidas de acordo com três vertentes principais: apoio psicológico, educação/informação e sistemas sociais de

apoio. Sendo de salientar que para o êxito da intervenção nestes planos é necessária uma boa relação entre profissional e a criança prestadora de cuidados visando o acostumar da crianças à presença regular do enfermeiro (Aldridge e Becker, 1993; Brito, 2002).

O contacto regular com os profissionais de saúde e a integração em projectos de grupos de crianças prestadoras de cuidados, permite a estas um sentimento de apoio, a partilha de preocupações e criação de novos amigos, o que leva à diminuição do seu stress na prestação de cuidados (Gays, 2000). Torna-se ainda importante capacitar estas crianças para agirem sobre os eventuais problemas da prestação de cuidados, de forma a que estas não subestimem as dificuldades que terão na prestação de cuidados sendo os níveis de stress e sobrecarga destas menores, e conseguindo assim um desfecho saudável no seu processo transaccional (Aldridge e Becker, 1993).

Conclusão

O estado da arte revela que cada vez mais serão as crianças a ajudar os seus conviventes, assumindo o papel de prestadoras de cuidados. A identificação desta realidade e a intervenção de forma precoce, pelos enfermeiros, ajudará estas crianças a sentirem-se mais seguras e apoiadas.

Esta pesquisa permite, verificar que, ao contrário do que acontece em África, Reino Unido, Austrália, Alemanha e Canadá, em Portugal ainda não há estudos sobre esta realidade. Desta forma, cabe essencialmente aos enfermeiros, prestar a devida atenção às crianças como prestadoras de cuidados, uma vez que é um foco com relevância para a sua prática.

Em suma, pode-se aferir que este tema tem sido pouco desenvolvido pela comunidade científica de enfermagem, tornando-se por isso cada vez mais importante o seu estudo e o seu aprofundamento, na perspectiva dos cuidados de enfermagem à criança prestadora de cuidados e à sua família. É crucial que novos estudos empíricos se realizem neste âmbito no nosso país, tendo em análise os já existentes noutros países, no sentido de clarificar qual a realidade vivenciada em Portugal e qual o papel do enfermeiro perante esta realidade.

Referências Bibliográficas

- ALDRIDGE, Jo & BECKER, Saul – Children who care: Inside the world of young carers. *Young carers research group*, Loughborough University, (Maio, 1993).
- ALDRIDGE, Jo & BECKER, Saul – my child, my carer – the parent’s perspective. *Young carers research Project*. (1994). p. 1 – 34.
- ALDRIDGE, Jo & BECKER, Saul – Children Caring for Parents with Severe and Enduring Mental Illness. *Centre for child and family research*. (2003). p. 1-4.
- ALDRIDGE, Jo - All Work and no Play? Understanding the Needs of Children with Caring Responsibilities. *Children & Society*. Loughborough University, Vol. 22, 2008, p. 253–264.
- BANKS, Pauline; [et al.] - Health and community care. *Research Finding*. N°. 23, (2002). Revisão da Literatura.
- BONNEY, Richard & BECKER, Saul – Missing Persons and Missing Helpers: Young carers, the family and the faith community. *Young Carers Family life committee*, (Ago. 1995).
- BECKER, Saul & BECKER, Fiona - Service needs and delivery following the onset of caring amongst children and young adults: evidenced based review. *Young Carers International Research and Evaluation*, (2008).
- BRITO, L. – A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos. Coimbra: Quarteto Editora, 2002.
- DEARDEN, Chris; BECKER, Saul & ALDRIDGE, Jo - Partners In Caring – *A Briefing for Professionals About Young Carers*, 1994.
- DEARDEN, Chris & BECKER, Saul –Sheffield Young Carers Project: An Evaluation. *Young Carers Research Group*. (Setembro, 1998). p. 5 – 19.
- DEARDEN, Chris & BECKER, Saul - Young Carers in the UK – *the 2004 report*. *Carers UK*. (Setembro, 2004). p. 5-12.
- GAYS, Mary – Getting it right for young carers in the ACT Family Futures: Issues in Research and Policy. *Marymead child & Family Centre*, Sydney, (26 July 2000).
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA (INE) - *Actualidades do INE - 2007* [consultado a 17 de Abril de 2010] disponível em <WWW: http://alea-estp.ine.pt/html/actual/pdf/actualidades_48.pdf>
- MARTINS, T. - *Acidente Vascular Cerebral: Qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares* – Porto: Formasau, 2006.
- MELEIS, A. [et al.] – Experiencing Transitions: an Emerging Middle-Range Theory. *Advances in Nursing Science*. 23 (1994) 12-28.
- MELEIS, A. – Theoretical Nursing: Development & Progress. *Philadelphia*. Lippincott Williams & Wilkins, 2005.
- METZING, S. [et al.] – Die Lücke füllen und in Bereitschaft sein: Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige. *Pflege & Gesellschaft*. N° 11, 2006. (Metzing et. al, 2006).
-

- PADILHA, José – *Preparação da pessoa hospitalizada para o regresso a casa: conhecimentos e capacidades para eficazes respostas humanas aos desafios de saúde*. Porto, 2004. Tese de mestrado.
- ROBSON [et al.] – Young Caregivers in the Context of the HIV/AIDS Pandemic in Sub-Saharan Africa. *Population Space and Place*. (2006). p. 7-22.
- SCHUMACHER, K.; MELEIS, A. (1994) – Transitions: a central concept in nursing. *Journal of Nursing Scholarship*. 26 (1994) 119-127.
- SISKOWSKI, Connie - Young Caregivers: Effect of Family Health Situation on School Performance. *Journal of School Nursing*. Vol. 22. N° 3, 2006.
-

2.12

Avaliação dos Cuidadores: uma Revisão Sistemática

Abreu, M

Professora Coordenadora na Escola Superior de Enfermagem do Porto.

e-mail: mabreu@esenf.pt

Palavras-chave | Keywords

Idosos; Cuidadores Familiares; Domicílio; Instrumentos de Colheita de Dados Elderly; Informal Caregiving; Home; Research Instruments

Resumo

Foi realizada uma avaliação sistemática de dissertações de mestrado e teses de doutoramento apresentadas à Universidade do Porto entre 2000 e 2010, com o objectivo de identificar os instrumentos utilizados para avaliar as necessidades dos cuidadores informais de pessoas idosas portadoras de doença crónica, do foro físico ou mental. Foram seleccionados 7 estudos. Segundo investigadores e organizações de familiares cuidadores, a avaliação do cuidador deve ter em consideração os seguintes tópicos, qualquer que seja o local onde a avaliação é realizada (domicílio, hospital, etc): o contexto do cuidador; a percepção do cuidador acerca do estado de saúde da pessoa idosa e do seu estado funcional; a preparação do cuidador para a prestação de cuidados; a qualidade do relacionamento familiar; indicadores de problemas com a qualidade de cuidados; estado de saúde física e mental do cuidador; recompensas pela prestação de cuidados e actividades de auto-cuidado para os cuidadores. Os resultados do estudo mostraram que nenhum dos instrumentos analisados contém todas as dimensões dos cuidadores informais. Embora a avaliação inicial da pessoa doente constitua um elemento de rotina na prática clínica, a avaliação do cuidador informal para determinar o tipo de ajuda de que necessita raramente é efectuada (Messecar, 2008). Ainda para esta autora, as estratégias de intervenção efectivas dirigidas aos cuidadores informais devem ser baseadas numa avaliação rigorosa das suas forças e debilidades.

Abstract

A systematic review of the master and doctoral thesis presented to Porto University was performed from 2000 to 2010. The purpose of this review is to identify assessment instruments for informal caregivers who provide care to a chronically ill or functionally impaired older family member. We selected 7 studies. According to a broad consensus of researchers and family caregiving organization, assessing the caregiver should involve addressing the following topics, which are applicable across settings (home, hospital, etc.): caregiving context; caregiver's perception of recipient's health and functional status; caregiver preparedness for caregiving; quality of family relationships; indicators of problems with quality of care; caregiver's physical and mental health status; rewards of caregiving; and self-care activities for caregivers. The study results show that there is no ideal instrument, there were no instrument who assess all dimensions recommended for informal caregivers. Although initial assessment of the patient is a routine element of clinical practice, assessment of family caregiver is rarely carried out to determine what help the caregiver may need (Messeccar, 2008). According to this author, effective intervention strategies for caregivers should be based on an accurate assesment of caregiver risk and strengths.

Introdução

O envelhecimento é um processo natural, caracterizado pela ocorrência de alterações funcionais em todos os indivíduos, embora estas variem de indivíduo para indivíduo, tendo como consequência uma maior predisposição da pessoa idosa para o aparecimento de doenças crónicas e para as suas possíveis sequelas debilitantes (Silva; Galera e Moreno, 2007).

Face à previsão do aumento rápido do número de pessoas com idade superior a 65 anos (Messecar, 2008), espera-se que aumente o número de idosos dependentes inseridos nos meios social e familiar (Silva; Galera e Moreno, 2007). Messecar (2008) acrescenta ainda que no futuro a necessidade de familiares cuidadores aumentará, sem que aumente o número de familiares com disponibilidade para prestar cuidados.

Nos Estados Unidos estima-se a existência de 22,4 a 52 milhões de pessoas que prestam cuidados a doentes crónicos, a membros da família ou a amigos com problemas de saúde durante um dado ano. Segundo Silva e Neri (1993) os cuidadores informais, tais como, os filhos, os parentes e os amigos, constituem a mais importante fonte de apoio dos idosos.

Segundo Messecar (2008) o termo cuidador informal é mais inclusivo e refere-se à ajuda fornecida por todos os prestadores de cuidados não profissionais, incluindo membros da família, amigos, vizinhos, membros de uma religião ou outro tipo de comunidade. Assim, além dos membros da família ou outros significativos, amigos, vizinhos, membros de uma comunidade religiosa podem ser prestadores de cuidados informais.

O familiar cuidador refere-se a uma série de indivíduos que prestam cuidados de forma gratuita em resposta a uma situação de doença ou problema funcional resultante de uma doença crónica ou a um problema funcional de um membro da família idoso, conjuge, amigo ou vizinho e que supere o apoio normalmente fornecido no âmbito do relacionamento familiar (Messecar, 2008).

Para Messecar (2008) as actividades dos familiares cuidadores incluem a ajuda nas actividades de vida diária, os cuidados relacionados com a situação de doença, a gestão de cuidados e os aspectos invisíveis que o cuidar implica. As actividades de vida diária incluem o auto-cuidado, como por exemplo, tomar banho, comer, vestir, deambular, ir à casa de banho e as actividades instrumentais de vida diária, isto é, a preparação das refeições, fazer compras, chamadas telefónicas e a gestão financeira. As actividades relacionadas com a

doença incluem a gestão de sintomas, o coping com o comportamento da doença, a realização dos tratamentos e a execução dos tratamentos médicos e/ou de enfermagem. As actividades de gestão de cuidados incluem o acesso a recursos, a comunicação e a mobilização dentro dos sistemas de saúde e social e a actuação como advogado. Os aspectos invisíveis do cuidado incluem as acções de protecção assumidas pelo prestador de cuidados para assegurar a segurança dos idosos e o seu bem-estar sem que estes tenham conhecimento.

Assim, a prestação de cuidados aparece na literatura como tendo consequências negativas para a saúde física e emocional do cuidador (Messecar, 2008).

Embora a avaliação inicial da pessoa doente constitua um elemento de rotina na prática clínica, a avaliação do cuidador informal para determinar o tipo de ajuda de que necessita raramente é efectuada (Messecar, 2008). Ainda para esta autora, as estratégias de intervenção efectivas para os cuidadores informais devem ser baseadas numa avaliação rigorosa das suas forças e debilidades.

Segundo consenso entre investigadores e organizações de familiares cuidadores, a avaliação do cuidador deve ter em consideração os seguintes tópicos, qualquer que seja o local onde a avaliação é realizada (domicílio, hospital, etc): o contexto do cuidador; a percepção do cuidador acerca do estado de saúde da pessoa idosa e do seu estado funcional; a preparação do cuidador para a prestação de cuidados; a qualidade do relacionamento familiar; os indicadores de problemas com a qualidade de cuidados; o estado de saúde física e mental do cuidador; as recompensas pela prestação de cuidados e as actividades de auto-cuidado para os cuidadores.

Face a esta problemática, enunciamos a seguinte questão de partida: Quais os instrumentos de colheita de dados utilizados pelos profissionais de enfermagem na avaliação dos cuidadores informais de pessoas idosas portadoras de doença crónica e dependentes para o autocuidado?

O objectivo deste artigo é identificar os instrumentos utilizados para avaliar as necessidades dos cuidadores informais de pessoas idosas portadoras de doença crónica, do foro físico ou mental.

Metodologia

O presente estudo de revisão sistemática de dissertações de mestrado e teses de doutoramento apresentadas à Universidade do Porto entre os anos 2000 e 2010, disponíveis na base de dados da Universidade do Porto e na biblioteca da Escola Superior de Enfermagem do Porto. Definimos como critérios de inclusão os estudos terem sido realizados em contexto domiciliário e os instrumentos de avaliação do cuidador informal ou familiar terem sido aplicados nesse contexto e serem de natureza quantitativa ou mistos.

Procedimentos

Tendo como linha orientadora a nossa pergunta de partida, realizamos a revisão da literatura entre Julho e Setembro de 2010. Para o efeito foi efectuada uma pesquisa na base de dados da Universidade do Porto e biblioteca da Escola Superior de Enfermagem do Porto, utilizando as seguintes palavras-chave; idosos; cuidadores familiares/informais; domicílio; instrumentos de colheita de dados.

Análise dos Resultados

Utilizando a estratégia de pesquisa anteriormente descrita foram identificadas sessenta dissertações de mestrado e teses de doutoramento, das quais três se encontravam repetidas, quarenta e oito foram rejeitadas pelo título, três pela leitura do resumo e duas foram rejeitadas após leitura integral. Assim, incluímos nesta revisão da literatura sete dissertações/teses.

Como se pode verificar no Quadro 1, nenhum dos instrumentos contém todas as dimensões dos cuidadores informais. No entanto, todos foram construídos cuidadosamente, a sua validade e fiabilidade foram boas e encontram-se bem documentadas.

Salientamos que em cada trabalho de investigação foram utilizados mais que um instrumento de colheita de dados. No entanto, nenhum estudo abordou todos os tópicos recomendados por investigadores e organizações de familiares cuidadores na avaliação do cuidador. As dimensões que a maioria dos investigadores avaliou nos cuidadores informais foram as de natureza física, psicológica, social e mental. Apenas em dois estudos foi

avaliado o grau de preparação para o papel de cuidador e em um estudo a qualidade do relacionamento familiar. Não encontramos nenhum instrumento que avaliasse os indicadores de problemas com a qualidade de cuidados nem as actividades de auto-cuidado para os cuidadores.

Realçamos ainda que todos os investigadores aplicaram um instrumento para realizar a caracterização socio-demográfica dos cuidadores e dos receptores de cuidados. Os restantes instrumentos mais utilizados foram o Índice de Barthel (Mahoney & Barthel, 1965); o Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (Martins; Pais Ribeiro e Garrett, 2003) e o Índice de Lawton - Versão abreviada (Lawton e Brody, 1969), todos aplicados em dois estudos.

Quadro 1 - Instrumentos utilizados para avaliar os cuidadores informais

Instrumento	Autor(es)	Dimensão avaliada	Observações
Mental Adjustment to Cancer Scale-Partner	Watson et al. (1988)	Estratégias de coping e reacções emocionais à doença oncológica do(a) parceiro(a)	Foi adaptado à população portuguesa por Santos, Pais Ribeiro e Lopes (2003)
Caregiver Quality of Life Scale-Cancer	Weitzner e colaboradores (1999)	Implicações físicas e psicossociais consequentes à doença oncológica de uma familiar e suas repercussões na qualidade de vida	Foi adaptado à população portuguesa por Santos, Pais Ribeiro e Lopes (2003)
Barthel Index - Versão abreviada	Mahoney & Barthel (1965)	Capacidade funcional do idoso e determina o grau de dependência de forma global e parcelar, em cada actividade	Foi adaptado à população portuguesa por Sequeira (2007)
Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal	Martins; Pais Ribeiro e Garrett (2003)	Sobrecarga física, emocional e social do cuidador informal	
Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar	Zigmond e Snaith (1983)	Níveis de ansiedade e depressão nos cuidadores informais	Foi adaptado à população portuguesa por Martins, Pais Ribeiro, Garrett (2003)
Health Survey Short Form (SF 36)	Ware e Sherborne (1992)	Estado de saúde e a qualidade de vida do cuidador informal	Foi adaptado à população portuguesa por Martins, Pais Ribeiro, Garrett (2003)
Caregiving Appraisal Scale	Lawton, Kleban, Moss, Rovine e Glicksman (1989)	Sobrecarga Subjectiva; Satisfação do Cuidador e Impacte do Cuidado.	Foi adaptado à população portuguesa por Martin, Paúl e Roncon (2001)
Profile of Mood States-POMS	McNair, Lorr e Droppleman (1981)	Estados afectivos transitórios e flutuantes	Foi adaptado à população portuguesa por Azevedo, Silva e Dias (1991)
Indicadores de Autoavaliação da Saúde	Fernandez-Ballesteros(1999)	Percepção do impacte/sobrecarga do cuidado na saúde do cuidador	Foi adaptado à população portuguesa por (Paúl et al, 1999)
Indicador de Autoavaliação da Qualidade de Vida	Lage (2007)	Autoavaliação da Qualidade de Vida	
Symptom Checklist-90-R	Derogatis (1977)	Sintomas psicopatológicos	Foi adaptado à população portuguesa por por Baptista (1993)
Burden Interview Scale	Zarit e Zarit (1983); Martin (1996) e Sczufca (2002)	Impacto da prestação de cuidados; Relação Interpessoal; Expectativas face ao cuidar e Percepção de auto-eficácia	Foi adaptado à população portuguesa por Sequeira (2007) - Escala de sobrecarga do Cuidador
Índice de Lawton - Versão abreviada	Lawton e Brody (1969)	Grau de dependência nas actividades instrumentais de vida diária de forma global e também de forma parcelar	Foi adaptado à população portuguesa por Sequeira (2007)

Discussão dos Resultados

Face ao aumento da esperança média de vida, o cuidar de uma pessoa idosa com doença crónica e dependente para o autocuidado tornou-se um elemento importante no contexto da saúde pública (Rezende, Derchain, Botega e outros, 2005).

Segundo Deeken, Taylor, Mangan, Yabroff, Ingham (2003), a experiência do cuidador informal é um fenómeno complexo, uma vez que tem impacto em todos os aspectos da sua vida, incluindo a sua saúde física, emocional e psicológica. Estes autores referem ainda que as pesquisas e os instrumentos utilizados nesta área durante as últimas duas décadas incidem em três categorias: (I) sobrecarga do cuidador; (II) necessidades e (III) qualidade de vida, o que corrobora os resultados do nosso estudo.

Os resultados do nosso estudo vão ainda de encontro aos resultados obtidos por outros autores, segundo os quais as pesquisas quantitativas com pacientes e os seus cuidadores têm adoptado instrumentos de qualidade de vida que raramente abordam todos os aspectos envolvidos no cuidar. Em geral, os instrumentos avaliam o estado físico, emocional, a actividade social e diária e a saúde geral (Rezende, Derchain, Botega et al., 2005). Por sua vez, Osse, Vernoije-Dassen, Vree et al. (2000) referem que nenhum instrumento é completo para a avaliação do cuidador.

Gostaríamos de salientar o consenso entre investigadores e organizações de familiares cuidadores, que em 2005 numa conferência organizada pela Family Caregiver Alliance, elaboraram os princípios fundamentais para a avaliação dos cuidadores (Family Caregiver Alliance, 2006). Estes princípios reconhecem os cuidadores familiares como uma parte importante da saúde e dos cuidados a longo prazo; devem ter o seu próprio plano de cuidados, para prestarem os melhores cuidados e, simultaneamente, manterem o seu bem-estar; a avaliação dos cuidadores deve ser multidimensional e culturalmente adequada; os profissionais que realizam a avaliação dos cuidadores necessitam de preparação neste domínio e o seu trabalho deve ser reconhecido pelos órgãos de gestão das instituições.

Conclusões

Este estudo de revisão sistemática de dissertações/teses permite perceber a diversidade e a complexidade envolvidas na avaliação de cuidadores informais de idosos dependentes e o desafio que os profissionais de saúde enfrentam quando o seu foco de atenção é a saúde da população que envelhece.

Face à tendência de manutenção dos idosos fragilizados/dependentes no domicílio, é necessário, além da disponibilidade dos familiares para assumir a prestação de cuidados ao idoso, que as instituições públicas ou privadas forneçam o apoio adequado. Para isso, é necessário realizar uma avaliação multidimensional do cuidador que inclua não só a sua sobrecarga física, psíquica e social, mas também a financeira, a preparação para a prestação de cuidados, a qualidade do relacionamento familiar, os indicadores de problemas com a qualidade de cuidados, as recompensas pela prestação de cuidados e as actividades de auto-cuidado.

É necessário criar um projecto de manutenção e promoção da saúde do cuidador, uma vez que o resultado de numerosas pesquisas indicam que muitos cuidadores são também idosos, com necessidades próprias e em risco de adoecerem num curto espaço de tempo se não receberem o apoio necessário.

Referências Bibliográficas

- BOTELHO, Monica Oliveira Medeiros – Idoso que cuida de idosa. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, 2003. 127 f. Dissertação de mestrado.
- COHEN, Sheldon; MERMELSTEIN, R.; KAMARCK, T. [et al.] - Measuring the Functional Components of Social Support. In Social Support: Theory, Research and Applications, IG Sarason & BR Sarason (Eds). Dordrecht: Martinus Nijhoff Publishers. (1985) 73-94.
- FAMILY CAREGIVER ALLIANCE - Caregiver assessment: Principles, guidelines and strategies for change. Report from a national consensus development conference (vol. 1). San Francisco: National Center on Caregiving, Family Caregiver Alliance. 2006.
- FERRAZ, Carla Maria Morais - Papel do enfermeiro na gestão da adaptação nas freguesias de Aldoar e Ramalde. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, 2003. 168 f. Dissertação de Mestrado.
- DEEKEN, J. F.; TAYLOR, K.L.; MANGAN, P.[et al.]– - Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers Journal of Pain and Symptom Management. 26, 4, (October 2003) p. 922-953.
- LAGE, Maria Isabel Gomes de Sousa - Avaliação dos cuidados informais aos idosos: estudo do impacto do cuidado no cuidador Informal. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, 2007. 424 f. Tese de doutoramento.
- MESSECAR, Dedorah – Family caregiving. In: CAPEZUTY, Elizabeth; ZWICKER, DeAnne; MEZEY, Mathy. [et al.]–Evidence-based geriatric nursing protocols for best practice. New York, 2008, p. 127-160.
- OSSE, Bart; VERNUIJJE-DASSEN, Myrre; VREE, Berna [et al.] – Assessment of the need for palliative care as perceived by individual cancer patients and their families. In: Cancer. 88(4) (2000) 900-911.
- PEREIRA, Maria de Fátima da Cunha - Cuidadores Informais de Doentes de Alzheimer: Sobrecarga Física, Emocional e Social e Psicopatologia. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar. 178 f. Dissertação de mestrado.
- REZENDE, Vera Lucia; DERCHAIN, Sophie Mauricette; BOTEGA, Neury José [et al.] – Revisão crítica dos instrumentos utilizados para avaliar aspectos emocionais, físicos e sociais do cuidador de pacientes com câncer na fase terminal da doença. In: Revista Brasileira de Cancerologia. 51 (1) (2005) 79-87.
- RICARTE, Luís Filipe Caldeira Silva – Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no Concelho da Ribeira Grande. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar. 2009. Dissertação de Mestrado.
- SANTOS, Célia Samarina Vilaça – Representação cognitiva e emocional, estratégias de coping e qualidade de vida no doente oncológico e família. Porto: Faculdade de Psicologia e Ciências de Educação, 2003. Tese de doutoramento.
- SILVA, Lucía; GALERA, Sueli Aparecida Frari e MORENO, Vânia - Encontrando-se em casa: uma proposta de atendimento domiciliar para famílias de idosos dependentes. In: Acta Paulista de Enfermagem. In: Acta Paulista de Enfermagem. 20(4) (2007): 397- 403.
-

2.13

A Tecnologia da Ajuda Mútua Junto a Pessoas com Doença de Parkinson e seus Familiares: reflexões sobre o papel da enfermeira

Rosa, A C*; Alvarez, A M**; Custodio, C*; Pinheiro, G M L***; Baggio, M A B****; Erdmann, A L*****

* Membro do Grupo de Estudos sobre Cuidado de Saúde de Pessoas Idosas (GESPI).

** Doutora em Enfermagem. Professora do Departamento de Enfermagem da UFSC. Coordenadora do Núcleo de Estudos da Terceira Idade. Membro do GESPI.

*** Professora Assistente do Departamento de Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia. Doutoranda da UFSC, Brasil. Membro do GESPI.

**** Doutoranda pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSC, Brasil. Bolsista CNPq. Membro do Grupo de Estudos e Pesquisas em Administração e Gerência do Cuidado em Enfermagem e Saúde – GEPADES.

***** Doutora em Filosofia da Enfermagem. Professora Titular do Departamento de Enfermagem e PEN/UFSC. Pesquisadora do 1A CNPq. Coordenadora do GEPADES.

e-mail: alinecrosa@gmail.com; alvarez@ccs.ufsc.br; candycustodio@yahoo.com.br; gleidemlp@gmail.com; mariabaggio@yahoo.com.br; alacoque@newsite.com.br

Palavras-chave | Keywords

Cuidados de Enfermagem; Doença de Parkinson; Qualidade de Vida; Socialização.

Nursing Care; Parkinson Disease; Quality of Life; Socialization.

Resumo

A idéia primordial de um Grupo de Ajuda Mútua (GAM) é oportunizar a troca de experiências e a partilha de dúvidas e ansiedades relacionadas a uma situação comum, estimulando a criação de estratégias de enfrentamento de problemas eleitos pelo conjunto de participantes. Esse trabalho se caracteriza em um relato de experiência acerca de um GAM desenvolvido por meio de uma parceria entre a Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), via Departamento de Enfermagem e Núcleo de Estudos da Terceira Idade (NETI), com a Associação Parkinson Santa Catarina (APASC), que busca proporcionar um espaço para a socialização de situações cotidianas de pessoas com a Doença de Parkinson (DP) e seus familiares, cujo objetivo principal reside no interesse em refletir acerca das contribuições da enfermeira na condução dos trabalhos desse GAM. Os encontros acontecem quinzenalmente, nos quais os facilitadores estimulam o relato de experiências significativas participantes. As atividades do grupo têm sido avaliadas como positivas pelos participantes, vez que a troca de experiências a abordagem de questões políticas, sociais, éticas, biológicas, farmacológicas e de cuidado na intenção de compreender a multiplicidade de fatores relacionados à DP. Nesse GAM, a enfermeira tem como principal atribuição mediar discussões e oferecer informações relevantes para o cuidado, proporcionando momentos efetivos de troca de experiências, estimulando uma condição de empoderamento aos participantes. A enfermeira desempenha um papel central, especialmente porque vem assumindo algumas responsabilidades na gestão e na estrutura do grupo com vistas a contribuir com a necessária estabilidade de um GAM. Considerando sua função de apoio, o grupo tem propiciado o alívio do estresse e de inseguranças, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida e inserção social, estimulando assim a organização e participação dos usuários nos serviços de saúde, bem como o exercício da cidadania.

Abstract

The main idea of a Mutual Aid Group (GAM) is creating opportunity to exchange experiences and sharing of doubts and anxieties related to a common situation, encouraging the establishment of strategies for coping with problems chosen by all participants. This work is characterized in an experience report about a GAM developed through a partnership between the Federal University of Santa Catarina (UFSC), via the Department of Nursing and Center for Studies on Ageing (NETI), with the Parkinson Association Santa Catarina (APASC), which seeks to provide a space for socialization of everyday situations of people with Parkinson's disease (PD) and their families, whose main objective lies in the interest in reflecting on the contributions of nurses in the workings of GAM. The meetings are held biweekly, in which facilitators encourage the reporting of meaningful experiences for participants. The group's activities have been assessed as positive by the participants, since the exchange of experiences have contributed to the enlightenment of participants to encourage the approach of political, social, ethical, biological, pharmacological and care in an attempt to understand the multiplicity of factors related to PD. In the GAM, the nurse has the primary responsibility to mediate discussions and provide information relevant to the care, providing moments of effective exchange of experiences, stimulating a condition of empowerment to the participants. The nurse plays a central role, especially because it is assuming some responsibilities in the management and structure of the group in order to contribute to the necessary stability of a GAM. Considering its role in supporting the group has provided the relief of stress and insecurity, contributing to improved quality of life and social inclusion, thereby stimulating the organization and participation of users in health services, as well as the exercise of citizenship.

Introdução

Em meados da década de 1990 a sociedade brasileira começou a conviver com modos diferenciados de promoção da saúde, cujo foco passou a ser a pessoa inserida na comunidade e no seio familiar. Conseqüentemente a esse fato, na atualidade a complexidade do processo saúde/doença exige que as práticas de promoção da saúde ultrapassem os limites impostos pelo modelo biomédico.

Com a implantação de um modelo de atenção alternativo, a exclusividade dos serviços de saúde com espaços ímpares para a promoção da saúde cai por terra e os profissionais se deparam com o desafio de operar processos de trabalho alinhados às possibilidades de enfrentamento dos problemas subjetivos que afetam a saúde humana, visando contribuir para uma melhor qualidade de vida.

No tocante ao trabalho da enfermeira, Almeida (1991) mostrou que na década de 1990 a atuação dessa profissional se centrava no pronto-atendimento no qual a consulta e a conduta, consideravam unicamente a queixa do usuário. Essa mesma autora observou ainda, que o trabalho da enfermeira no campo da saúde pública estava voltado para a complementação da consulta médica com a aplicação de tratamentos e realização de procedimentos voltados para a cura dos problemas diagnosticados.

Esse novo ordenamento organizacional do sistema de saúde brasileiro, que alterou profundamente o modelo de atenção, permitiu o resgate de algumas estratégias de trabalho da enfermeira que em decorrência das exigências do modelo biomédico ficaram em desuso como, por exemplo, o trabalho com grupos.

O resgate do trabalho com grupos pode ser considerado como uma alternativa para essa nova forma de fazer saúde, isto porque, tal atividade se materializa ao envolver pessoas que compartilham experiências relacionadas ao processo saúde/doença que buscam elucidar determinados problemas a partir da experiência coletiva e da subjetividade imbricada nesta experiência.

No que se refere ao trabalho da enfermeira, observa-se que o desenvolvimento de práticas educativas em grupos se caracteriza um importante instrumento no processo de trabalho dessa profissional, visto que tal técnica permite a materialização de ações de promoção à saúde a partir da socialização de experiências entre pessoas que estão vivenciando problemas semelhantes.

Esse trabalho se caracteriza em um relato de experiência acerca de um Grupo de Ajuda Mútua (GAM) desenvolvido por meio de uma parceria entre a Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), via Departamento de Enfermagem e Núcleo de Estudos da Terceira Idade (NETI), com a Associação Parkinson Santa Catarina (APASC), que busca proporcionar um espaço para a socialização de situações cotidianas de pessoas com a Doença de Parkinson (DP) e seus familiares, cujo objetivo principal reside no interesse em refletir acerca das contribuições da enfermeira na condução dos trabalhos desse GAM.

A idéia primordial GAM é oportunizar a troca de experiências e a partilha de dúvidas e ansiedades relacionadas a uma situação comum, estimulando a criação de estratégias de enfrentamento de problemas eleitos pelo conjunto de participantes. Geralmente, um GAM é formado por pessoas que partilham um mesmo problema e buscam apoio, conforto e soluções para seus sofrimentos. Desse modo, o grupo desempenha um papel fundamental, pois além de propiciar um momento educativo-informativo para os participantes, permite que os mesmos encontrem espaço para repensar o seu sofrimento, falar abertamente sobre ele e aprender também a ouvir e entender os problemas dos demais. (BARROS, 1997).

Algumas considerações sobre a Doença de Parkinson

A Doença de Parkinson (DP) é uma doença crônica neurodegenerativa, cuja manifestação clínica se materializa por meio de sintomas como: tremor de repouso, rigidez muscular, lentidão de movimentos e alterações da marcha e do equilíbrio. Desde suas primeiras descrições em 1817, pelo médico inglês James Parkinson com a publicação de um ensaio intitulado *“Essay on the Shaking Palsy”*, até os dias de hoje, a DP vem se constituindo como um importante campo de investigação no cenário mundial, dada a sua prevalência e limitação progressiva no seu curso de desenvolvimento. (LIMONJI, 2001).

A distribuição da doença de Parkinson ocorre em todo o mundo; calcula-se que existam 10 milhões de pessoas portadoras da DP no mundo, sendo que no Brasil são 300.000 pessoas que em sua maioria, são idosas. (REIS, 2004).

Embora a maior prevalência seja em pessoas a partir dos 60 anos de idade, não é raro encontrar casos da doença em pessoas mais jovens e, é possível afirmar que, apesar não existir estudos que apontem a hereditariedade como fator preponderante para o

desenvolvimento da DP, familiares de pessoas afetadas, apresentam maior probabilidade de desenvolver a doença.

Além de terapias medicamentosas e cirúrgicas, que buscam proporcionar uma melhor qualidade de vida à pessoa com DP a partir do controle dos sintomas, a cultura de suporte social por meio de GAMs direcionados às pessoas com a DP e seus familiares vem se difundindo gradualmente e adotada por profissionais e instituições diversificadas. Cabe assinalar que essas terapias são complementares.

Metodologia

O GAM em pauta tem a função de ação social e aconselhamento. Esse grupo integra uma rede de apoio à pessoas associadas a APASC. Os encontros acontecem quinzenalmente, envolvendo pessoas com a DP e seus familiares, nos quais os facilitadores estimulam o relato de experiências significativas para os participantes.

O espaço escolhido para realização dos encontros fica localizado dentro do NETI e fornece condições de acesso e conforto compatíveis com as necessidades dos participantes; as cadeiras são dispostas em círculo, facilitando a visualização de todos os participantes de qualquer parte da sala.

Ao iniciar a reunião, a enfermeira solicita informações sobre as situações vivenciadas pelos membros do grupo e a partir das respostas, vai estimulando a participação dos demais membros. Existe uma preocupação em não fornecer respostas prontas, desta forma o grupo é estimulado a elaborar conceitos a partir das experiências coletivas construída em cada encontro.

A participação da enfermeira no apoio a esse GAM é delineada pelas diretrizes descritas a seguir:

- Incentivo à problematização de situações eleitas como significativas pelos participantes;
 - Criação de um espaço que facilite a troca de experiências entre novos e antigos participantes;
-

- Apoio às atividades da APASC em relação às reivindicações de atendimento às necessidades de saúde das pessoas com DP;
- Estimulo a participação das pessoas com DP nos diversos órgãos de controle social;
- Incentivo a troca de informações acerca de questões relacionadas à DP com profissionais de diferentes áreas.

A enfermeira, enquanto mediadora, incentiva os participantes do GAM a estabelecerem relações dialógicas que resultem em experiências de auto-ajuda e de ajuda ao próximo, oportunizando a troca e a partilha de dúvidas, receios e ansiedades relacionadas a uma situação vivenciada pelos participantes.

Resultados

As atividades do grupo têm sido avaliadas como positivas pelos participantes, uma vez que a troca de experiências vem contribuindo para o esclarecimento de novos e antigos membros. Os encontros são abertos a todos os interessados, nos quais se busca estimular a abordagem de questões políticas, sociais, éticas, biológicas, farmacológicas e de cuidado na intenção de possibilitar a compreensão da multiplicidade de fatores relacionados à DP.

Além disso, outro resultado importante é o fortalecimento da organização dos participantes que ocorre por meio da representação destes em órgãos de controle social no âmbito do município.

Nesse GAM, a enfermeira tem como principal atribuição mediar discussões e oferecer informações relevantes para o cuidado, proporcionando momentos efetivos de troca de experiências, estimulando uma condição de empoderamento aos participantes.

Conclusões

O suporte social por meio de um GAM emerge como uma importante possibilidade de apoios, uma vez que consiste em uma alternativa ímpar no sentido de proporcionar um apoio emocional aos participantes, estimulando a elevação da auto-estima e o alívio de sentimentos que provocam inquietações e potencializa o possível desenrolar de um processo de adoecimento.

Desta forma, percebe-se a relevância do desenvolvimento de tais grupos apoiados em profissionais de saúde que possam atender as necessidades individuais e coletivas, bem como, estimular a descoberta de ações que melhorem a atenção prestada ao à pessoa com DP, considerada, muitas vezes, de difícil realização.

A enfermeira desempenha um papel importante, especialmente porque vem assumindo algumas responsabilidades na gestão e na estrutura do grupo com vistas a contribuir com a necessária estabilidade de um GAM. Considerando sua função de apoio, o grupo tem propiciado o alívio do estresse e de inseguranças, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida e efetiva inserção social, estimulando assim a organização e participação dos usuários nos serviços de saúde, bem como o exercício da cidadania.

Frente a essas considerações, compreende-se que o cuidado a pessoa com DP instala-se a partir do diagnóstico da doença e segue por todo o curso de vida no intuito de prevenir ou amenizar o impacto gerado pelas limitações progressivas impostas pela doença. Viver com a DP é uma experiência que incide no coletivo, daí a necessidade de envolver familiares e no processo de cuidar e ser cuidado, ou seja, numa experiência de cuidado mútuo visando uma convivência saudável.

Diante dessas considerações, é possível perceber a importância da formação e manutenção de um GAM que, além de ser um espaço coletivo para compartilhar dúvidas, ansiedades e certezas, conhecendo melhor o problema em pauta, também é um espaço que possibilita a inserção social e o convívio com pessoas que passam pelo mesmo problema.

Referências Bibliográficas

- ALMEIDA, Maria Cecília Puntel (1991) - O Trabalho da enfermagem e sua articulação com o processo de trabalho em saúde coletiva: Rede básica de saúde. Tese (Livre-Docência). Ribeirão Preto. [Em linha]. [Consult. 01 Nov. 2010]. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22133/tde-26032007-163830/pt-br.php>.
- BARROS, Carlos Alberto Sampaio Martins de. (1997) - Grupos de Auto-ajuda. In: David Epelbaum Zimmerman; Luiz Carlos Osório. (Org.). Como trabalhamos com grupos. 1ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, vol. 1, p. 107-117.
- LIMONJI, João Carlos Papaterra (Org.) (2001) - Conhecendo melhor a Doença de Parkinson: uma abordagem multidisciplinar com orientações práticas para o dia-a-dia. São Paulo: Plexus.
- MAIA, Humbertina, VASQUES, Márcia, VIEIRA, Jovita, RETO, Fátima, LOURENÇO, Vítor. SD – Manual de ajuda Mútua. [Em linha]. [Consul. 01 Nov. 2010] . Disponível em: www.inr.pt/content/1/111/cadernos-snr.
- PARKINSON, James (1817) - An essay on the Shaking Palsy. London: Wittinghan and Rowland for Sherwood, Neely and Jones.
- REIS, T. (2004) - Doença de Parkinson: pacientes, familiares e cuidadores. Santa Maria: Pallotti.
-

2.14

Pesquisa Qualitativa sobre Rotinas e Rituais Familiares: aplicação de técnicas metodológicas

Fernandes, G C M*; Boehs, A**; Baggio, M A***; Erdmann, A L****

*Doutoranda da UFSC-Brasil. Bolsista CNPq. Membro do Núcleo de Extensão e Pesquisa em Enfermagem e Promoção da Saúde – NEPEPS.

Doutora em Enfermagem. Professora Associado III PEN/UFSC. Líder do Núcleo de Extensão e Pesquisa em Enfermagem e Promoção da Saúde. Orientadora do trabalho. *Doutoranda da UFSC-Brasil. Bolsista CNPq. Membro do Grupo de Estudos e Pesquisas em Administração e Gerência do Cuidado em Enfermagem e Saúde – GEPADES.

****Doutora em Filosofia da Enfermagem. Professora Titular do Departamento de Enfermagem e PEN/UFSC. Pesquisadora do 1A CNPq. Coordenadora do GEPADES.

e-mail: gisamanfrini@yahoo.com.br; astridboehs@hotmail.com; mariabaggio@yahoo.com.br; alacoque@newsite.com.br

Palavras-chave | Keywords

Enfermagem; Saúde Da Família; Desastres Naturais.

Nursing, Family Health, Natural Disasters.

Resumo

Pesquisas de diversas áreas do conhecimento têm explorado desde a década de 1970, as rotinas e rituais familiares que são entendidos como elementos da estrutura e dinâmica da vida de famílias, com influência nos processos de saúde-doença. Instrumentos específicos para abordagem deste objeto foram criados e aplicados em vários estudos na área da psicologia, mas na Enfermagem os estudos sobre rotinas e rituais familiares são incipientes. Este trabalho objetiva relatar sobre aspectos metodológicos experienciados durante a coleta de dados de uma pesquisa qualitativa de múltiplos casos sobre rotinas e rituais de cuidado familiar na transição inesperada por desastre natural em uma região rural no Sul do Brasil. O estudo se ampara no modelo teórico para a enfermagem escrito pela enfermeira americana Sharon Denham. São seis famílias rurais com crianças atingidas por desastre natural em 2008 e as técnicas utilizadas para a coleta de dados foram diversificadas: a entrevista narrativa, a construção conjunta do genograma e do ecomapa, a observação direta e o registro familiar no instrumento denominado de calendário de rotinas. As entrevistas narrativas com cada núcleo familiar tiveram duração de uma hora e oportunizaram conhecer a experiência do desastre como a transição da família. O genograma e o ecomapa evidenciaram a estrutura familiar e as relações. A observação direta nos encontros com as famílias garantiram o registro de dados complementares das narrativas. E o calendário de rotinas foi um instrumento que contribuiu para a obtenção de dados aprofundados sobre a rotina semanal das famílias e sua percepção sobre a vida diária, o cuidado à saúde. Considera-se que a aplicação de técnicas diversificadas na pesquisa qualitativa com múltiplos casos familiares permite ampliar os dados e aprofundar a compreensão do objeto.

Abstract

The research in many areas of knowledge have explored since the 1970s, family rituals and routines that are understood as elements of the structure and dynamics of family lives, with influence in the processes of health and disease.

Specific instruments to deal with this subject were created and applied in several studies in psychology, but in nursing studies on family routines and rituals are very weak. This paper aims to report on methodological issues experienced during the data collection of a qualitative study of multiple cases on the routines and rituals of family care in the transition by unexpected natural disaster in a rural area in southern Brazil. The study supports the theoretical model for nursing written by American nurse Sharon Denham. There are six rural families with children affected by natural disaster in 2008 and these are the techniques of data collection used: the narrative interview, the genogram and ecomap joint construction, the direct observation and family registers of the instrument called the timing of routines.

The narrative interviews with each family lasted an hour and opportune to know the experience of transition and details about the routines and rituals. The genogram and ecomap showed the family structure and relationships. Direct observation in meetings with families ensured the recording of additional data from the narratives. And the timing of routines was an instrument that helped obtaining detailed data on the weekly routine of families and their perception of daily living, health care. It is considered that the application of diverse techniques in qualitative research allows families with multiple cases to provide more information and, helps deepen the understanding of the object.

Introdução

Diversas áreas do conhecimento têm buscado compreender a saúde familiar sob diferentes perspectivas, devido a sua amplitude e complexidade que instigam à investigação e à solução de dilemas no campo da prática em saúde e de enfermagem.

Estudos sobre as rotinas e rituais familiares desenvolvidos desde a década de 1950, com a publicação de “Rituals in Family Living” pelos sociólogos James H. S. Bossard e Eleanor S. Boll, seguidos de estudos de autores da área da antropologia, psiquiatria, pediatria e psicologia na década de 1970, trouxeram contribuições importantes para o entendimento destes elementos organizadores da estrutura e da dinâmica da vida familiar e sua influência nos processos de saúde-doença e nos eventos estressantes ou de mudança de vida (Boyce et al. 1977, 1983).

Pesquisas desenvolvidas pela Enfermagem internacional e nacional apontam que rotinas e rituais representam processos da unidade familiar, associados às dinâmicas individuais e imbuídos no contexto cultural de vida. Além disso, rotinas e rituais se correlacionam tanto ao desenvolvimento familiar, quanto ao desenvolvimento individual, revelando-se uma maneira útil de identificar processos estressantes ao longo do ciclo vital e uma oportunidade para fortalecimento dos mecanismos de enfrentamento, com vistas a resultados positivos de saúde (Denham 2003a, 2003b). Todavia, segundo Boehs, Grisotti e Aquino (2007) as rotinas diárias também ajudam a reconhecer as necessidades de cuidado à saúde, específicos às crianças, assim como a manutenção ou modificação de rotinas de cuidado na situação de doença ou de riscos à saúde das crianças (Jorge, 2007, 2009). A ênfase sobre rotinas e rituais familiares nos estudos da Enfermagem foi inicialmente dada pela enfermeira norte-americana Sharon Denham, na década de 1990, mas estudos específicos com este referencial ainda são incipientes.

Nas pesquisas sobre rotinas e rituais familiares são muitos os desenhos metodológicos utilizados, inclusive, com instrumentos específicos que foram criados e aplicados em vários estudos, especialmente na área da psicologia.

Destacam-se o Inventário de Rotinas (Boyce, 1983), da década de 1980, que é um instrumento padronizado para medir e avaliar o grau de rotinização familiar, o qual serviu também para a elaboração do Questionário de Rituais Familiares (Fiese e Kline, 1993), na década de 1990, que foi amplamente utilizado posteriormente. Neste sentido, este artigo

tem por objetivo relatar sobre aspectos metodológicos experienciados durante a coleta de dados de uma pesquisa qualitativa de múltiplos casos sobre rotinas e rituais de cuidado familiar na transição inesperada por desastre natural em uma região rural no Sul do Brasil.

Metodologia

Trata-se de um relato da fase de coleta de dados de uma pesquisa qualitativa do tipo estudo de múltiplos casos (Creswell, 1998). A pesquisa tem como participantes seis famílias com criança, atingidas pelo desastre natural em uma comunidade rural do Sul do Brasil, no ano de 2008. Estas famílias foram contatadas pelas pesquisadoras através da equipe da Estratégia de Saúde da Família, pela qual são atendidas na comunidade e convidadas a participar do estudo. Foi solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pelos participantes, conforme os cuidados éticos anteriormente estabelecidos para a pesquisa e indicados pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. O projeto de pesquisa foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Federal de Santa Catarina, em dezembro de 2009.

A fase da coleta dos dados teve duração de nove meses, com início em janeiro de 2010, após um ano do evento do desastre natural.

Análise dos Resultados

A entrevista narrativa é uma técnica que possibilita abordar as experiências individuais dos entrevistados e a sua interpretação sobre elas e seu mundo, através das narrativas. Ainda que a entrevista narrativa seja especialmente empregada em estudos biográficos, tem grande importância nos estudos de método qualitativo em geral, por oportunizar que o entrevistado conte de forma improvisada, a história sobre algum acontecimento de que tenha participado, os eventos relevantes, do início ao fim (Flick, 2004). Esta abordagem de coletar narrativas enriquecidas de interpretação dos entrevistados é também um aspecto que foi considerado para o desenho metodológico da pesquisa que tem como fundo filosófico o interpretativismo de Clifford Geertz, cujo interesse é interpretar a interpretação de quem vive a experiência (Geertz, 1989).

Foram realizadas de três a quatro entrevistas com cada uma das seis famílias, em seu domicílio, agendadas de forma que oportunizasse a participação de mais de um integrante. A idéia de entrevistar o núcleo familiar e não apenas um representante da família foi para coletar narrativas construídas em conjunto pelos integrantes a respeito da experiência com o desastre natural. Quando na presença de crianças, foi disponibilizado um material para desenho livre, para entreter as crianças inquietas, no entanto, observou-se que ao ouvir o relato dos adultos as crianças se expressaram sobre o assunto acerca da experiência do desastre. Surpreendentemente elas desenharam sobre suas casas antes e depois do desastre, desenhos da família que oportunizaram um canal de comunicação e de participação das crianças durante as entrevistas, especialmente, nas duas primeiras famílias. Ao mostrarem seus desenhos elas também relatavam o que eles significavam e contavam algo que lembravam sobre a família ou a sua experiência. Os desenhos não se tornaram material de análise, e sim as narrativas das crianças.

De acordo com Schütze (2010) a entrevista narrativa se inicia com uma pergunta gerativa que deve estimular o entrevistado a contar a história, sem interrupções ou introdução de comentários por parte do entrevistador. Ao término da narração da história, tem-se a fase das perguntas, onde o entrevistador busca maiores detalhes ou esclarecimentos sobre a narração. Um instrumento de entrevista elaborado para a coleta de dados contou com uma pergunta gerativa na primeira entrevista: *Conte-me sobre como tem sido a vida da família após o desastre natural*. Outras perguntas foram posteriormente feitas para detalhar a história e também aprofundar os dados acerca das rotinas e rituais de cuidado familiar, que constituem o objeto de investigação. Cada entrevista teve duração de no máximo uma hora e meia e os dias subsequentes eram dedicados à transcrição das entrevistas gravadas e as notas de entrevista (NE), as notas metodológicas (NM) sobre o desenvolvimento da técnica de entrevista, assim como as notas teóricas (NT) ou *insights* relacionando os dados ao referencial teórico da pesquisa foram registradas no diário de campo.

Na ocasião da segunda entrevista com cada uma das famílias foi aplicada a técnica da construção conjunta do genograma e ecomapa, conforme sugere Wright e Leahey (2002), os quais consistem em instrumentos próprios para a abordagem prática e investigativa com famílias. O genograma possibilitou o conhecimento sobre a estrutura geracional das famílias e características individuais, assim como gerou narrativas sobre as relações internas do núcleo familiar no contexto anterior e posterior ao desastre natural. A construção do ecomapa se mostrou um importante recurso para a coleta de dados sobre as relações

externas da família, as relações com os profissionais e os serviços de saúde, e sobre a ajuda com que puderam contar no período imediato e mediato do pós-desastre. Estes instrumentos podem ser considerados fundamentais para a compreensão do contexto de saúde.

A observação direta durante os encontros com as famílias auxiliou na interação para compreender o contexto de vida. A observação direta sobre as atitudes, gestos, expressões e comportamentos dos participantes são uma forma de atentar às narrativas não ditas. Um exemplo, como as observações feitas durante a primeira entrevista na primeira família mostraram a nova casa ainda inacabada e discorreram então sobre os planos futuros. Tais observações inspiraram algumas perguntas que fizeram parte das entrevistas e que, por sua vez, geraram novas narrativas. Do mesmo modo, os assuntos abordados pelas famílias nas entrevistas levaram a momentos de observação da intimidade familiar, como quando narrado sobre as comemorações e rituais da família ampliada os membros mostravam fotografias ou fragmentos de filmagens dos eventos familiares. As notas de observação (NO) compunham os registros no diário de campo.

Por fim, a elaboração de um instrumento para registro das famílias sobre as rotinas diárias, o qual foi denominado **Calendário de Rotinas**, foi um recurso adicional utilizado para algumas famílias. Com os registros em mãos, fez-se uma entrevista para explorar as narrativas sobre as rotinas individuais dentro de cada família, de forma a ampliar os dados sobre as rotinas familiares no pós-desastre. A tabela abaixo ilustra um dos dias para registro no Calendário de Rotinas.

Tabela: Instrumento de coleta de dados – Calendário de Rotinas.

Segunda-feira	
<i>Manhã</i>	
<i>Tarde</i>	
<i>Noite</i>	

O instrumento, embora simples, resgatou narrativas sobre as tarefas dos integrantes, os cuidados presentes na vida diária, episódios de doença e busca por atendimento de saúde, questões de gênero e rituais da vida diária. Além disso, mostra-se como instrumento

possível para a abordagem no cuidado de enfermagem à família, justamente por aproximar da realidade cotidiana dos seus integrantes e facilitar a discussão sobre aspectos do cuidado à saúde em suas rotinas.

Conclusões

Considera-se que a aplicação de técnicas diversificadas na pesquisa qualitativa com múltiplos casos familiares permite ampliar os dados e aprofundar a compreensão do objeto de investigação. Ademais, rotinas e rituais familiares constituem-se elementos da vida cotidiana das famílias, tornando-se fortemente presentes nas narrativas que expressam suas experiências diárias e suas interpretações sobre elas em relação à saúde.

Ao pesquisador em enfermagem o uso de técnicas metodológicas que o auxiliem na interação com o núcleo familiar garante maiores possibilidades de aproximação com o contexto de vida e as histórias familiares para a construção do conhecimento. Contudo, além das contribuições dos instrumentos utilizados para a qualidade da coleta de dados da pesquisa, cabe instigar aos profissionais de enfermagem à família quanto ao uso de recursos que os instrumentalizem na prática do cuidado, oportunizando um entendimento ampliado da realidade de vida e das experiências familiares de promoção da sua saúde.

Referências Bibliográficas

- BOEHS, A. E.; GRISOTTI, M.; AQUINO, M. D. W. (2007) - Rotinas das Famílias com Crianças Lactentes. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. Vol. 15, nº 5, p. 902-08.
- BOSSARD J, BOLL E. (1950) - **Ritual in family living**. Philadelphia: University of Pennsylvania Press.
- BOYCE, W. T. [et al.]. (1977) - Influence of Life Events and Family Routines on Childhood Respiratory Tract Illness. **Pediatrics**. Vol. 60, nº 4, p. 609-615.
- BOYCE, W. T. [et al.] (1983) - The Family Routines Inventory: Theoretical Origins. **Social Science and Medicine**. Vol. 17, nº 4, p. 193-200.
- CRESWELL, J. W. (1998) - **Qualitative inquiry and research design: choosing among five traditions**. Thousand Oaks: Sage Publications.
- DENHAM, S. A. (2003a) - **Family Health A Framework for Nursing**. Philadelphia: F. A. Davis Company, 313p.
- DENHAM, S. A. (2003b) - Familial Research Reveals New Practice Model. **Holistic Nursing Practice**. Vol. 17, nº 3, p. 143-151.
- FIESE, B. H.; KLINE, C. (1993) - Development of the Family Ritual Questionnaire: Initial Reliability and Validation Studies. **Journal of Family Psychology**. Vol. 6, nº 3, p. 290-299.
- FLICK, U. (2004) - **Uma introdução à pesquisa qualitativa**. 2ª ed. Porto Alegre: Bookman. p. 110-123.
- GEERTZ, C. (1989) - **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: LTC. 323p.
- JORGE, C. S. G. (2007) - **Rotinas familiares: um estudo com famílias de crianças participantes de um programa de suplementação alimentar**. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina.
- JORGE, C. S. G. [et. al.]. (2009) - Famílias de crianças desnutridas: rotinas diárias. **Cienc Cuid Saúde**. Vol. 8, nº 4, p. 563-570.
- SCHÜTZE, F. (2010) - **Biography Analysis on the Empirical Base of Autobiographical Narratives: How to Analyse Autobiographical Narrative Interviews - Part I**. Biographical Counselling in Rehabilitative Vocational Training - Further Education Curriculum Module B.2.1. [Em linha]. [Consult. 31 Out. 2010]. Disponível em <http://www.biographicalcounselling.com/download/B2.1.pdf>
- WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. (2002) - **Enfermeiras e Famílias: um guia para avaliação e intervenção na família**. 3ª ed. São Paulo: Roca. 327p.
-

3. Resumos

3.1 Resumos das Comunicações Livres

Os Familiares da Criança com Doença Oncológica: elementos dos cuidados de enfermagem sentidos com ajuda

Ferreira, O M S

e-mail: enfa_dete@hotmail.com

A percepção do sofrimento emocional da Família decorrente da vivência da doença oncológica e hospitalização da criança, justificou a realização deste estudo qualitativo cujo objectivo foi analisar os cuidados de enfermagem sentidos como ajuda pelos familiares que acompanham a Criança com doença oncológica durante o internamento, realizado no Serviço de Pediatria do Instituto Português de Oncologia do Porto.

A amostra, intencional de voluntários, foi constituída por 6 mães, a quem, através de notas de trabalho de campo e entrevista semi-estruturada, foi pedida a descrição de situações de interacção com enfermeiros sentidas como ajuda.

Utilizando-se o método de análise fenomenológica interpretativa salientaram-se nos resultados dois temas major: as vivências dos familiares que acompanham a criança com doença oncológica durante o internamento e os cuidados de enfermagem sentidos como ajuda pelos familiares durante o internamento da Criança.

Estes temas permitiram aceder a uma maior compreensão da vivência da ajuda sentida por estes familiares e aceder a um aprofundamento deste fenómeno através da análise dos Sentimentos Vividos, de onde ressaltam: revolta, negação, ansiedade, tristeza, insegurança, dor, solidão e esperança; das Preocupações, cujas mais significativas estão relacionadas com o diagnóstico e o estado de saúde da criança; e das Necessidades Sentidas, destacando-se a necessidade de expressar as emoções sobre a doença do filho, a necessidade de ter uma explicação/justificação para a doença do filho e a necessidade de informação.

A relação Enfermeiro-Família revelou ser uma relação de ajuda permanente, tendo sido sentido como ajuda por estes familiares os cuidados de enfermagem assentes nos processos de Cuidar propostos por Swanson: conhecer o significado da doença oncológica na Criança, estar com a Criança e a Família, fazer por satisfazer as necessidades da Criança e da Família, possibilitar a adaptação à nova realidade e manter a crença e a esperança.

Cuidar da criança em fase terminal de vida: relação de proximidade entre enfermeiro e pais

Borges, E

e-mail: elizabeth@esenf.pt

A proximidade com a dor e o sofrimento, mesmo para aqueles que possuem treino e orientação para intervir, afigura-se particularmente difícil. A família enfrenta verdadeiros desafios pela intensidade desta influência transicional. A relação de proximidade com o enfermeiro é fulcral na estabilidade emocional de criança, pais e enfermeiro.

Este estudo teve por finalidade descrever os comportamentos adoptados pelos enfermeiros quando prestam cuidados de enfermagem a crianças, com doença crónica ou em fase final de vida. O estudo situa-se no paradigma de investigação qualitativa. Seguimos, dentro do paradigma qualitativo, uma orientação fenomenológica. O contexto do estudo situa-se num Hospital Pediátrico. Realizámos 20 entrevistas semi-estruturadas.

Pelo estudo desenvolvido, fica evidente que o contacto com o sofrimento das crianças, pais e seus familiares constitui para os enfermeiros, num serviço de Pediatria, uma fonte de sofrimento. A aproximação de criança e pais é um dos comportamentos adoptados pelos enfermeiros face ao sofrimento.

Cuidar da criança em fase terminal de vida: relação de proximidade entre enfermeiro e pais

Santos, M L; Wright, L M; Basto, M L;

e-mail: lsantos@uma.pt

Introdução: A partir do pressuposto que a prática de cuidados, alicerçada no Modelo de Avaliação e Intervenção de Calgary, modifica a prática de Enfermagem e dá visibilidade aos ganhos em saúde que a família obtém com a intervenção do enfermeiro (Wright, L. M.; Leahey, M., 2005) partimos para um estudo empírico de natureza quase – experimental de séries temporais. O presente estudo, tem por finalidade conhecer o efeito da abordagem sistémica da família na prática de Enfermagem.

Objectivos: Caracterizar o contexto da prática; Conhecer o enfermeiro, as suas crenças, o grau de conhecimento e a experiência no trabalho com famílias.

Metodologia: Instrumentos de colheita de dados: (Questionário) Family Nursing Practice Scale, (Simpson P.; Tarrant, M. 2006); Entrevista (Qual a percepção dos enfermeiros acerca do trabalho com as famílias?).

Participantes: Os enfermeiros (n=11) que prestam cuidados no Centro de Saúde do Monte.

Resultados: Mulheres (81,8%), licenciadas (100%), de categoria profissional enfermeiro (45,5%). Apresentam uma média de 38 anos de idade e 15 de tempo profissional. No global percebem uma atitude positiva no trabalho com as famílias (Média=2,41; SD ±0,58). A prática situa-se num nível médio - médio alto (Média=2,61; SD±0,59). O item com a pior média 3,27 (SD±0,91) é o conhecimento sobre a abordagem sistémica da família. Na relação enfermeiro/família atingem a Média = 2,20 e SD ±0,67. O pior resultado corresponde ao planeamento de cuidados em conjunto com o cliente e a família, (Média =2,91; SD±1,2).

Conclusões: Os enfermeiros revelaram uma atitude positiva, média alta a alta, no trabalho com as famílias. Existem diferenças significativas entre a atitude dos enfermeiros e: a idade; o tempo profissional; as normas implícitas no local da prática; a percepção de auto-eficácia, a categoria profissional e a formação pós-graduada. Conhecimentos diminuídos sobre abordagem sistémica da família, e fraca adesão ao planeamento de cuidados em conjunto com o cliente/família marcam a necessidade de actualização de conhecimentos.

A Gestão do Regime Terapêutico: influência e efeito sobre a família

Bastos, F S; Silva, A P

e-mail: femandabastos@esenf.pt

Face ao crescente impacto da doença crónica, as famílias vêm-se confrontadas, cada vez mais, com transições do tipo de saúde e doença em pelo menos um dos seus membros, sendo afectado o seu normal desenvolvimento e influenciada a forma como decorre a transição.

Com este estudo pretendemos saber:

De que forma o tipo de família pode ser um indicador de vulnerabilidade, ou suporte, para a pessoa gerir eficazmente o seu regime terapêutico?

Como vive a transição face à doença de um dos seus membros? Como o protege ou como dificulta a transição?

Partindo de um estudo mais alargado sobre a gestão do regime terapêutico, consideramos os vinte e dois participantes iniciais do estudo multi-casos, com doença crónica e vários episódios de internamento por descompensação ou agravamento da doença. Foram realizadas entrevistas, observação participante e analisados processos clínicos. Os dados foram analisados de acordo com o método proposto por Strauss e Corbin.

A família emerge a partir dos dados como condição que influencia a gestão do regime terapêutico e é influenciada pela necessidade de um dos seus membros de integrar um regime terapêutico complexo. Em termos dimensionais o suporte familiar é condicionado pelo tipo de família, pelo estado civil e coabitação. A negligência na gestão do regime terapêutico aparece associada ao baixo suporte familiar. Este apresenta várias propriedades que variam em função: Capacidade de desempenho; Complexidade do regime terapêutico; Atitude da família face à dificuldade; Atitude face à situação de doença e Orientação face ao autocuidado. Emergem, ainda, algumas características da família face à transição: “Não-aceitação da perda de autonomia”; “Protegendo a família”; “Ser protegido pela família”; “Preparação e conhecimentos da família”; “Hábito familiar” e “Interacção com os Profissionais de Saúde”.

Vivência do familiar do idoso dependente: perspectiva dos prestadores de cuidados

Vieira, M H ; Costa, M A

e-mail: mhmvieira@uac.pt

Introdução: O envelhecimento da população é uma realidade, e as tendências demográficas caminham no sentido para que este fenómeno se acentue. Decorrente do aumento da esperança de vida, surgem cada vez mais pessoas com idade avançada e dependências várias em que as famílias são chamadas a assumirem o papel de prestadores de cuidados. Cuidar de um familiar idoso dependente frequentemente interfere com aspectos da vida pessoal, familiar e sócio-profissional acabando por afectar o bem-estar do cuidador e do idoso. A investigação acerca da prestação informal de cuidados tem privilegiado a análise dos impactos negativos, a sobrecarga e mais recentemente os aspectos positivos, no entanto as necessidades dos cuidadores ainda é uma área negligenciada na prática de enfermagem. Dificilmente se pode apoiar adequadamente as pessoas, já que muitas vezes os familiares e os prestadores de cuidados possuem perspectivas divergentes (Nolan et al, 2002; Figueiredo, 2007).

Objectivo: Explorar o processo de prestação de cuidados de enfermagem domiciliários aos idosos e família. Os participantes são os enfermeiros, os idosos e seus familiares.

Metodologia: O estudo é de cariz qualitativo, etnometodológico que privilegia a presença do investigador no contexto domiciliário, a observação participante. O tratamento da informação foi efectuada num percurso recursivo entre o contexto, a análise da observação participante.

Resultados: três estruturas essenciais emergiram, o contexto familiar, a intervenção de enfermagem e a prestação de cuidados familiares aos idosos. Como constituintes positivos da intervenção de enfermagem destacam-se a educação para a saúde e as estratégias de aproximação como a demonstração de afectividade. Como constituintes negativos da prestação de cuidados familiares destacam-se a negligência, no tratamento e na segurança do idoso.

Conclusão: este estudo de fornece informação útil para a compreensão da intervenção de enfermagem ao idoso em contexto familiar e sublinha a importância que os cuidadores familiares necessitam e merecem, por parte dos enfermeiros, na promoção do bem-estar e na própria segurança do idoso.

Da Avaliação Familiar à Intervenção Eficaz

Feiteira, B; Silva D

e-mail: enfbrunofeiteira@hotmail.com

Introdução: Enquanto unidade num contexto específico de organização, estrutura e funcionalidade, a família representa-se particularmente pelas inter-relações estabelecidas entre os seus membros que se influenciam mutuamente e evoluem numa interacção recíproca e cumulativa (Figueiredo, 2009). Os cuidados de enfermagem devem ser centrados na família, enquanto unidade em transformação, promovendo a sua capacitação face às exigências decorrentes das transições que ocorrem ao longo do ciclo vital da família. Pretendemos apresentar e discutir um caso clínico, tendo como base os pressupostos da Enfermagem de Família e a utilização do Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar – MDAIF (Figueiredo, 2009), que integra três categorias principais: estrutural, desenvolvimental e funcional. Foram ainda vários instrumentos de avaliação familiar, que nos ajudam a compreender a família de forma sistémica.

Desenvolvimento: A família, reconstituída/alargada, é composta por cinco elementos: o casal, uma filha do anterior casamento do cônjuge feminino e um filho comum e a avó materna. A avaliação das categorias correspondentes às dimensões descritas no MDAIF foi efectuada nos contactos com a família, iniciados em Outubro de 2008. Os dados recolhidos relevaram a historicidade da família, reportaram-nos ao seu processo de desenvolvimento e à compreensão das suas especificidades, onde sobressai a readaptação familiar à introdução de um novo membro. Relativamente à dimensão funcional instrumental, foi também dado ênfase aos padrões de alimentação, higiene e de sono. Foram ainda consideradas outras áreas de atenção do indivíduo, como subsistema pertencente ao sistema familiar.

Conclusão: A complexidade dos cuidados centrados no sistema familiar e pela grande quantidade de dados produzidos, releva a importância da utilização de uma estrutura conceptual ajustada às práticas de enfermagem com as famílias, de modo a permitir a sistematização do processo de cuidados, desde a sua concepção à execução, funcionando como a base para uma intervenção eficaz. A nossa abordagem centrou-se na complexidade da interacção entre o todo familiar e as partes que o constituem. Desta forma, as intervenções implementadas tiveram como finalidade de promover a adaptação da família à mudança resultante da introdução de um novo membro no ceio familiar, assim como para necessidades detectadas em outros domínios do seu funcionamento, cognitivo, afectivo e comportamental, centrando-se em ceder informações e opiniões e enaltecer as potencialidades da família, como proposto nas guias de orientação para a intervenção do MDAIF.

"Dificuldades" da família após a integração de uma pessoa dependente

Campos, J

e-mail: joana@esenf.pt

Introdução: A integração na família, de uma pessoa que fica dependente no auto-cuidado, exige um conjunto de novas competências, para as quais, nem sempre as famílias se encontram preparadas.

Finalidade: Aprofundar a compreensão sobre os processos de transição vividos pelas famílias quando um dos seus membros passa a estar dependente no auto-cuidado. Metodologia: Qualitativa: multicasos (Yin, 2003) com recurso Grounded Theory para analisar os dados.

Resultados: Ao analisarmos em profundidade a experiência de transição destas famílias, mais concretamente as condições facilitadoras ou que dificultam, emerge uma dimensão: as "dificuldades". Quando as famílias regressam a casa destacam-se das dificuldades, a "prestação de cuidados" e o "enfrentar a situação". As "dificuldades" na "prestação de cuidados" referem-se à "quantidade de tarefas", à "intensidade", a "lidar com aspectos instrumentais dos cuidados", por exemplo: mudar a fralda e "lidar com a confusão". As dificuldades em "enfrentar a situação", dizem respeito a aspectos como a "imprevisibilidade face ao futuro", "o fazer sozinho" e a "primeira vez em casa" que se constituem como factores que dificultam a transição dos membros da família prestadores de cuidados.

Conclusões: A compreensão desta condição da transição e a sua variabilidade no tempo é um factor decisivo para os cuidados a estas famílias, pois aponta tendências de necessidades das pessoas e famílias. Com o tempo, as dificuldades iniciais vão sendo colmatadas, mas emergem novas, de acordo com as exigências das novas necessidades em cuidados do dependente, mais centradas com aspectos instrumentais dos cuidados.

3.2 Resumos de Pósteres

Promover a saúde familiar no período da “entrada na reforma”

Loureiro, H M A M

e-mail: hloureiro@esenfc.pt

Introdução: Os acontecimentos de vida transicionais são em grande parte responsáveis por processos de vulnerabilidade em saúde (Meleis, 2010). A “entrada na reforma” constitui um desses acontecimentos que, pelos fenómenos de mudança e adaptação envolvidos, poderá pôr em causa todo o processo de desenvolvimento individual e familiar (Fonseca, 2004; Veríssimo, 2008).

Objectivo: Conhecer as vivências percebidas pelos indivíduos e suas famílias durante a “entrada na reforma”; Apresentar estratégias e linhas orientadoras de intervenção de Enfermagem conducentes à promoção da saúde durante a “entrada na reforma”.

Método: Numa primeira fase, de carácter quantitativo, foi aplicado um questionário a uma amostra de 432 indivíduos, aposentados há menos de cinco anos. Numa segunda fase, de carácter qualitativo (interaccionismo simbólico/investigação narrativa), foram entrevistadas 14 famílias de indivíduos que tinham percebido alterações e/ou dificuldades na primeira fase.

Resultados e Discussão: As características sócio-demográficas, os motivos e as expectativas que detinham relativamente à “entrada na reforma”, interferiram na forma como viveram esta transição. Para os protagonistas, as principais alterações e/ou dificuldades percebidas foram a adaptação à alteração das rotinas diárias (26,5%), a dificuldade em ocupar o tempo (14,7%) e a diminuição do poder económico (14,0%); sendo que a família constituiu a principal fonte de apoio (71,5%), para fazer face às mesmas. Para as famílias, a simultânea dualidade de significados de percepção de ganho e de perda para as suas vidas, fez notar o reaprender a “estar”, a “sentir” e a “ser” a que estiveram sujeitos os seus elementos, neste período de transição.

Conclusões: Cuidar no período da “entrada na reforma” deverá obedecer a um modelo de intervenção muito próprio que se harmonize não apenas, com a singularidade dos indivíduos e famílias que protagonizam este acontecimento de vida, mas, também, e de forma muito particular, com a especificidade das mudanças que essa vivência transicional lhes possa vir a suscitar.

Avaliar e intervir na família – que modelos para a enfermagem?

Bidarra, N M B; Varanda, A A; Pereira, M M; Garcês, A S

e-mail: nelya.bidarra@gmail.com

Wright e Leahey (2002) referem que a Enfermagem tem o compromisso e obrigação de incluir as famílias nos cuidados de saúde.

A SAÚDE 21, ao reconhecer que a família é uma unidade chave na produção de saúde e, conseqüentemente na melhoria da saúde na Região Europeia vem justificar o desenvolvimento do conceito de enfermeiro de família.

Neste sentido, a avaliação e intervenção de enfermagem à família, tal como em relação ao indivíduo, requer a existência de um quadro teórico, uma estrutura conceptual, que oriente tanto a colheita de dados como a intervenção (Hanson e Kaakinen, 1999 citado por Barbieri, 2004).

Dos diversos Modelos existentes, destaca-se o Modelo de Avaliação Familiar de Calgary. Este, é “um mapa familiar” que proporciona uma estrutura, desenhada quando o enfermeiro e a família discutem as questões. Integra 3 categorias principais (estrutural, de desenvolvimento e funcional).

Concluída uma avaliação minuciosa, o enfermeiro e a família podem determinar se existe a necessidade da sua intervenção.

Surge assim o Modelo de Intervenção Familiar de Calgary, o qual está associado ao Modelo de Avaliação Familiar de Calgary. É uma estrutura organizadora para conceptualizar a intercepção entre um domínio particular do funcionamento familiar e a intervenção específica proposta pelo enfermeiro.

Representa de forma visual o “ajuste” entre um domínio particular do funcionamento familiar e uma intervenção de enfermagem – ‘a intervenção efectua ou não, de facto, a mudança num domínio?’

Os profissionais de enfermagem, aceitando que as famílias são compostas por indivíduos, consciencializaram-se, entretanto, que o foco de uma avaliação/intervenção familiar concentra-se menos em pessoas e mais na interacção entre todos os seus membros, revelando-se os referidos modelos de extrema importância para levarem a cabo essa tarefa.

O Cuidar em Parceria

Dias, C; Santos, C; Rodrigues, C; Marques, G; Ferreira, O

e-mail: catia.queiroga.santos@gmail.com

Cuidar de crianças com doença oncológica e suas famílias é o nosso dia-a-dia enquanto enfermeiras do Serviço de Pediatria do IPO Porto. E foi este “cuidar” tão próximo que nos chamou a atenção para a importância que a qualidade de vida assume nestas crianças e suas famílias.

As crianças com doença oncológica e a sua família devem poder beneficiar de cuidados de elevada qualidade independentemente do local onde vivem, do meio económico e social a que pertencem e do serviço que utilizam. Actualmente, as políticas de saúde visam, exactamente, a articulação entre hospitais e os cuidados de saúde primários, integrando-os numa linha de unidades integradas de saúde, respeitando a autonomia e a cultura técnico-profissional de cada instituição envolvida.

Como tal, consideramos essencial apostar na continuidade de cuidados com o objectivo de assegurar uma crescente qualidade de vida às crianças na sua comunidade.

Devemos investir na qualidade dos cuidados globais à criança e família dentro do hospital e na comunidade, alterando a realidade vivida no que respeita a ter a “casa no hospital”, para um novo contexto; o de poderem usufruir do “hospital em casa”, minimizando as consequências da hospitalização.

Enfermeiro de Família

Varanda, A A; Varanda, C A; Bidarra, N M B; Marques, E M B G

e-mail: andreiavaranda7@gmail.com

No âmbito da Enfermagem Comunitária, a família nem sempre foi o centro da dinâmica dos cuidados.

Em 2005 nasceu uma nova consciencialização no sistema de saúde, o que gerou o conceito de Enfermeiro De Família e a implementação das Unidades de Saúde Familiar, onde existe a inclusão da família, enquanto sistema funcional e interaccional, nas práticas de enfermagem.

A Saúde 21 da OMS reorienta os cuidados de saúde para a comunidade, conferindo especial ênfase ao Enfermeiro de Família, cuja prática deve centralizar-se em actividades de promoção da saúde e prevenção da doença.

De acordo com as metas estabelecidas pela OMS, o enfermeiro de família deverá estar capacitado para diagnosticar os efeitos dos factores sócio-económicos sobre a saúde dos elementos da unidade familiar ao longo do ciclo vital, desligando-se da ideia do utente na sua individualidade, “Sou quem diagnostico sem tecnologia”. Ele será o Elo de Ligação entre a família, a comunidade e o Sistema Nacional de Saúde. “Sou o elemento-chave da maioria”.

A vinculação entre Enfermeiro/Utente permitirá uma intervenção personalizada e contínua no contexto da unidade familiar, “Todo eu sou confiança”, que detém o potencial para as mudanças de comportamento necessárias de efectuar. “Previno, oriento e dou esperança”.

A pragmatização das intervenções delineadas deve então ajustar-se às necessidades detectadas, através de uma avaliação global, visando a adequação de comportamentos e mentalidades coincidentes com estilos de vida saudáveis. “Sou como o gerente de uma grande empresa/Prolongar a qualidade é a minha defesa”.

O Enfermeiro de Família é hoje elemento de referência, “Sou igualmente reconhecido”, cuja responsabilidade se prende, de acordo com o Ministério da Saúde, com a prestação de cuidados de enfermagem globais às famílias ao longo do ciclo vital. “Não devo nunca passar despercebido”.

Estudo de Adaptação do Questionário de Resiliência, Stresse Familiar, Ajustamento e Adaptação a uma Amostra de Familiares Cuidadores Portugueses

Peixoto, M J; Martins, T

e-mail: mariajose@esenf.pt

O questionário de Resiliência e Stresse Familiar, Ajustamento e Adaptação de M. McCubbin tem por objectivo perceber a forma como a família desenvolve habilidades para responder e se adaptar a situações de stresse e de crise que possam ocorrer durante o seu ciclo de vida. Contempla 50 itens, divididos em 5 escalas: Mudanças familiares; Coerência familiar; Flexibilidade familiar; Envolvimento familiar e Suporte social da família.

O presente estudo visou traduzir e validar o questionário para a população portuguesa. Para tal, recorreu-se a uma amostra de conveniência de 124 familiares cuidadores, com uma média de idades de $61,2 \pm 12,26$ e com uma escolaridade média de $5,2 \pm 3,8$. Do total da amostra, 86,3% dos participantes são do sexo feminino e 84,7% casados. O questionário foi preenchido no domicílio por uma enfermeira.

A tradução do Inglês para o Português foi realizada por dois tradutores, após reunião de esclarecimento acerca do objectivo do questionário. Foram também realizadas reuniões com peritos da área em estudo e realizada pesquisa bibliográfica acerca dos conceitos. Após estas etapas a versão em português foi entregue a um tradutor oficial, para efectuar a retroversão para a língua de origem. Por último e verificando não existir discrepâncias entre as versões fez-se uma análise ao instrumento no que se refere ao formato, aparência visual, compreensão dos itens e receptividade dos conteúdos.

O estudo da consistência interna do questionário mostrou um $\alpha=0,61$, apresentando a escala das mudanças familiares e da coerência familiar valores inferiores a 0,60. Porém, a flexibilidade familiar apresentou um valor $\alpha=0,60$, o envolvimento familiar um $\alpha=0,68$ e o suporte social da família um $\alpha=0,78$, indicativos de boa consistência interna. Estes valores são sobreponíveis aos encontrados pelo autor no estudo de validação destes instrumentos.

Impacto da Gravidez na Adolescência na Dinâmica Familiar

Freire, R M A; Gonçalves M N C

e-mail: rosafreire@esenf.pt

Em Portugal, apesar de nos últimos anos se ter verificado um declínio da taxa de fecundidade na adolescência, no ano de 2007 este indicador de saúde apresentou ainda um valor de cerca de 17% do total de nascimentos. Esta realidade exige que os enfermeiros de família integrem, na sua prática quotidiana, estratégias que facilitem a adaptação a esta transição situacional.

A adolescente não vivencia a gravidez de forma semelhante a uma mulher na idade adulta, uma vez que vivencia simultaneamente dois tipos de transição, desenvolvimental e situacional, sendo exigido que responda eficazmente às solicitações de cada uma delas. Os profissionais de saúde não se devem imiscuir a esforços no sentido de promover a aceitação e apoio por parte da sua rede familiar e social, o que não poderá fazer sem conhecer previamente o contexto familiar e social em que o indivíduo se insere.

Objetivos: Avaliar o impacto da gravidez na adolescência na dinâmica familiar.

Metodologia: O presente trabalho, um estudo de caso, foi realizado numa USF da cidade do Porto, em contexto de Ensino Clínico de Enfermagem na Comunidade – Intervenção na Família, do Curso de Licenciatura em Enfermagem da Escola Superior de Enfermagem do Porto. A colheita de dados foi realizada de Setembro a Novembro de 2008, através de entrevistas semi-estruturadas, tendo por base o Modelo de Calgary de Avaliação Familiar (MCAF).

Análise dos Resultados: Foram identificados os seguintes diagnósticos de enfermagem: “Aceitação da gravidez não planeada comprometida”; “Processo familiar comprometido”; “Rendimento familiar em risco”.

Conclusão: As dificuldades e as alterações consequentes à gravidez na adolescência requerem o desenvolvimento de mecanismos de adaptação e reajuste familiar, que poderão ser facilitados com a intervenção profissional familiar, a qual deve conjugar conhecimento científico e contexto familiar.

4. Workshop

Pré-Simpósio

“Inquérito Apreciativo”

Workshop:

INQUÉRITO APRECIATIVO

Formadores:

- Maria Henriqueta Figueiredo (Escola Superior de Enfermagem do Porto)
- Zaida Charepe (Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa)

Objectivos:

- Compreender o Inquérito Appreciativo enquanto método nos estudos de natureza qualitativa
- Descrever os princípios e pressupostos do Inquérito Appreciativo
- Analisar os dados obtidos da entrevista apreciativa, operacionalizando as etapas do ciclo 4-D

Metodologia:

- Exposição teórica

Metodologias activas (entrevistas, painéis de discussão/debate)

18 de Novembro de 2010

09H00-13H00

- **A história do Inquérito Appreciativo em contextos de intervenção**
- **Enquadramento onto-epistemológico: Paradigma e pressupostos metodológicos**
- **Evidência e aplicação na investigação:**
 - . Investigação vs intervenção
 - . Integração nos estudos qualitativos
- **Temas-chave e dimensões na investigação:**
 - . Temas-chave - inclusividade e foco no positivo
 - . Dimensões - projecto cronológico; posições do investigador; poder e controlo

19 de Novembro de 2010

14H00-18H00

- **Ciclo 4-D (Descoberta, Sonho, Desenho, Destino):**
 - . Protocolo da Entrevista Appreciativa
 - . Construção do Guião da Entrevista Appreciativa - Prática de identificação do tema afirmativo
 - . Análise dos dados
 - . Exercício de redacção de proposições de possibilidade
 - . Prática de codificação das proposições de possibilidade
 - . Desenvolvimento de categorias e sua inclusão em planos de acção
-

5. Apresentação de comunicações livres e pôsteres



III Simpósio Internacional Enfermagem de Família

“Redes de Conhecimento em
Enfermagem de Família”

Comunicações

Sala 216 | Moderadora Maria Henriqueta Figueiredo

1 | Abordagem sistémica da família: Impacto nos enfermeiros

Santos, M L; Wright, L M; Basto, M L;

2 | Da avaliação familiar à intervenção eficaz

Feiteira, B; Silva D

3 | A transição no exercício da parentalidade durante o primeiro mês de vida da criança

Martins, C A

4 | Vivência do familiar do idoso dependente: perspectiva dos prestadores de cuidados

Vieira, M H; Costa, M A

5 | "Dificuldades" da família após a integração de uma pessoa dependente

Campos, M J

6 | A gestão do regime terapêutico - influência e efeito sobre a família

Bastos, F S; Silva, A P

Comunicações

Sala 220 | Moderadora Maria Júlia Martinho

1 | Adaptação familiar à doença oncológica na criança

Santos, C Q

2 | Os familiares da criança com doença oncológica: elementos dos cuidados de enfermagem sentidos com ajuda

Ferreira, O M S

3 | Cuidar da criança em fase terminal de vida: relação de proximidade entre enfermeiro e pais

Borges, E

4 | Enfermeiros e pais em parceria na construção do bem-estar da família

Mendes, M G S R

5 | Relação enfermeiro-família do idoso hospitalizado

Carvalho, R



III Simpósio Internacional Enfermagem de Família

“Redes de Conhecimento em
Enfermagem de Família”

Pósteres

1 | Promover a saúde familiar no período da “entrada na reforma”

Loureiro, H M A M

2 | As vivências positivas do cuidador familiar do idoso dependente

Cruz, D; Loureiro, H; Silva, M; Fernandes, M

3 | A família e a aceitação da alta

Gonçalves, M N; Freire, R M

4 | Avaliar e intervir na família – que modelos para a enfermagem?

Bidarra, N M B; Varanda, A A; Pereira, M M; Garcês, A S

5 | O cuidar em Parceria

Dias, C; Santos, C; Rodrigues, C; Marques, G; Ferreira, O

6 | Enfermeiro de família

Varanda, A A; Varanda, C A; Bidarra, N M B; Marques, E M B G

7 | A tecnologia da ajuda mútua junto a pessoas com doença de Parkinson e seus familiares: reflexões sobre o papel da enfermeira

Rosa, A C; Alvarez, A M; Custodio, C; Pinheiro, G M L; Baggio, M A B; Erdmann, A L

8 | Pesquisa qualitativa sobre rotinas e rituais familiares: aplicação de técnicas metodológicas

Baggio, M A; Femandes, G C M; Boehs, A; Erdmann, A L

9 | Enfermagem de família: benefícios para quem cuida e para quem é cuidado

Regadas, S; Pinto, C

10 | Estudo de adaptação do Questionário de Resiliência, Stresse Familiar, Ajustamento e Adaptação a uma amostra de familiares cuidadores portugueses

Peixoto, M J; Martins, T

11 | Vivência do familiar do idoso dependente: perspectiva dos prestadores de cuidados

Vieira, M H

12 | Impacto da gravidez na adolescência na dinâmica familiar

Freire, R M A; Gonçalves M N C

13 | A família pelo olhar de estudantes do 1º ciclo de enfermagem

Oliveira, C

14 | Vulnerabilidade da Família

Alves, M A

15 | Crianças como prestadores de cuidados

Marote, A S F; Eduardo, A T L S; Pinto, C A; Vieira, M R; Pedrosa, P M N; Figueiredo, M C A B

16 | Instrumentos de avaliação dos cuidadores: uma revisão sistemática

Abreu, M

6. Programa

PROGRAMA

8.30h | *Abertura do Secretariado*

9.00h | *Sessão de abertura*

9.30h | **Conferências**

Moderação | **MARIA DO CÉU BARBIERI** |

Núcleo de Investigação Enfermagem de Família | UNIESEP | ESEP

“INVESTIGAÇÃO E PRÁTICA DE ENFERMAGEM DE FAMÍLIA
NA SUÉCIA”

EVA BENZEIN |

Linnaeus University | Kalmar | Suécia

“TECENDO REDES E CONSTRUINDO PONTES ENTRE A
PESQUISA E A PRÁTICA DE ENFERMAGEM DE FAMÍLIA ”

MARGARETH ÂNGELO |

Universidade de São Paulo | São Paulo | Brasil

10.45h | *Coffee Break*

11.30h | **Conferência**

Moderação | **ILDA FERNANDES** |

Núcleo de Investigação Enfermagem de Família | UNIESEP | ESEP

“ENFERMAGEM DE FAMÍLIA: ATITUDES DOS ENFERMEIROS
FACE À FAMÍLIA – ESTUDO COMPARATIVO NOS CSP E NO HOSPITAL ”

MARIA MANUELA MARTINS |

Núcleo de Investigação Enfermagem de Família | UNIESEP | ESEP

12.15h | *Comentário e debate*

FILOMENA CARDOSO |

ARSNorte

EURIDÍCE PORTELA |

Hospital de São João

13.00h | *Almoço livre*

14.30h | **Conferência**

Moderação | **MARGARIDA REIS SANTOS** |

Núcleo de Investigação Enfermagem de Família | UNIESEP | ESEP

“A SITUAÇÃO DOS CUIDADORES FAMILIARES EM ESPANHA”

CARME FERRÉ |

Universitat Rovira y Virgili | Tarragona | Espanha

15.30h | *Coffee Break*

16.00h | **Comunicações Livres**

“ENFERMAGEM DE FAMÍLIA DA INVESTIGAÇÃO À PRÁTICA”

Moderação |

MARIA HENRIQUETA FIGUEIREDO | **MARIA JÚLIA MARTINHO**

Núcleo de Investigação Enfermagem de Família | UNIESEP | ESEP

17.30h | **Sessão de encerramento**

Nota final

Barbieri, M C

Coordenadora do Núcleo de Investigação de Enfermagem de Família

e-mail: ceubarbieri@esenf.pt

Os estudos com enfermeiras e famílias têm sido uma constante no percurso acadêmico e científico dos investigadores que integram o Núcleo de Investigação de Enfermagem de Família (NIEF) da Unidade de Investigação da Escola Superior de Enfermagem do Porto - UNIESEP, no entanto a criação do Núcleo é bastante recente, uma vez que remonta a este ano de 2010, momento em que se reuniram as condições estipuladas no regulamento da Unidade para a criação de um Núcleo de Investigação.

Aquando da proposta da sua criação, e fazendo uma resenha do que tem sido o contributo dos membros do Núcleo para o conhecimento em enfermagem na área da enfermagem de família, foi reconfortante verificar o caminho percorrido de uma forma continuada e progressivamente mais exigente, em que a disseminação do conhecimento através de publicações, participação em conferências nacionais e internacionais e na formação, académica e contínua de enfermeiros, assume particular relevância.

Neste III Simpósio Internacional de Enfermagem de Família propusemo-nos debater as redes de conhecimentos que se estabelecem entre instituições de ensino e instituições de prestação de cuidados, entre países e continentes, entre pessoas que investigam e que cuidam de famílias que enfrentam transições saúde/doença, desenvolvimentais, situacionais e organizacionais, frequentemente em simultâneo (Meleis, 2007, 2010).

A oportunidade de debater os resultados da investigação com investigadores que produzem conhecimento noutros ambientes, quiçá mais favoráveis, e também com enfermeiros que no dia-a-dia tomam decisões em contextos complexos e em constante mudança, é uma mais-valia inestimável e constituiu uma das finalidades do Núcleo de Investigação em Enfermagem de Família.

Como nos recorda Lorraine Wright uma investigadora e líder na área da Enfermagem de Família, é anti-ético não considerar a família como cliente nos nossos cuidados com toda a investigação que hoje está disponível sobre as respostas das famílias às situações de saúde/doença. Acreditamos que a partilha de experiências e de resultados de investigação em enfermagem de família, e com famílias, nos permitirá responder de maneira cabal ao nosso mandato social como enfermeiros, tão bem formulado por Dorothy Whyte: “trabalhar com as famílias ajudando-as a identificar problemas e a mobilizar os seus próprios recursos” (1997).

Núcleo de Investigação em Enfermagem de Família

Novembro de 2010
