

**Estratégias na adaptação familiar à
doença crónica de um dos seus
elementos**

**Relatório de estágio apresentado para a obtenção do grau de Mestre na
área de especialização em Enfermagem de Saúde Familiar**

Clarisse Abreu Fonseca

Prof.^a Orientadora: Alcinda Reis

Prof.^a Co-Orientadora: M^a João Esparteiro



Mensagem, de Fernando Pessoa

(Painel da Escola EB 2+3 Dr. Manuel Lopes Perdigão – Caxarias)

AGRADECIMENTOS

Um longo caminho percorrido, com uma meta à vista, mas com o horizonte como limite...

Houve momentos de alegria, de satisfação, realização, mas também de angústia, desespero, e cansaço... Mas, apesar das dificuldades sentidas, nunca pensei em desistir... Tive do meu lado uma equipa inigualável.

Ao meu marido, grande companheiro, amante e amigo, pelo apoio incondicional, especialmente nos momentos difíceis em que a balança me dizia que talvez a família estaria a ser prejudicada por esta aventura.

Ao Pedrito, que tantas vezes foi para a cama sem um beijo de boa noite da mamã, mas que continuou dizendo com um sorriso motivador um simples *“és muito querida mamã, gosto muito de ti...”*.

Aos meus pais e sogros cuja disponibilidade, atenção, preocupação e amor, permitiram equilibrar a família, transmitindo-me tranquilidade pela minha ausência.

Ao ACES Serra d’Aire, que me facilitou a frequência das aulas e realização do estágio pelo estatuto trabalhador-estudante e posteriormente pela equiparação a bolseiro.

À Professora Maria Rosário Machado, pelo seu incentivo e estímulo para o “sentir” da especialidade.

À orientadora deste relatório, Professora Alcinda Reis, pelo apoio e contributos fundamentais no percurso efectuado.

À autora do Modelo Dinâmico, pela sua inigualável disponibilidade, interesse e procura do desenvolvimento da especialidade.

RESUMO

Com vista ao desenvolvimento profissional e pessoal, no âmbito da especialidade em Enfermagem de Saúde Familiar, desenvolveu-se um trabalho com cinco famílias em contexto de estágio nos Cuidados de Saúde Primários, por se considerar o domicílio como o contexto privilegiado para o trabalho com as famílias.

A abordagem familiar, centrada nos conceitos do Modelo de FIGUEIREDO, (2009), privilegia o enfermeiro de família como interveniente junto da família como cliente. Com o dever de identificar as suas forças e de as potenciar, em consonância com a visão da família, capacita-as face às transições inerentes à vida (ciclo vital familiar, e outras).

O cenário encontrado nestas cinco famílias reflecte as alterações sócio-económicas das sociedades desenvolvidas nos últimos 50 anos. O aumento da esperança de vida, as técnicas médicas inovadoras, a maior equidade no acesso aos cuidados de saúde, e as melhorias das condições de vida, permitiram o aumento da longevidade, embora turvado pela existência de doenças crónicas e evolutivas.

Além das consequências para os indivíduos e sociedade, há que valorizar o papel das famílias e o modo como vivenciam os processos de transição dos seus indivíduos, que se reflecte nas dinâmicas familiares.

Procurou-se, pela metodologia científica, procurar a melhor evidência para permitir, facilitar, potenciar, e incentivar a adaptação familiar à presença de uma doença crónica no seio familiar. Uma revisão sistemática de 13 artigos permitiu verificar que os recursos da comunidade, as estratégias de coping e as intervenções de enfermagem do tipo ensinar, informar, educar, treinar... são as estratégias de eleição para que o enfermeiro potencie a adaptação familiar à doença crónica de um dos seus elementos.

Palavras-chave: Enfermagem; Adaptação; Doença Crónica; Família

RESUMÉ

Avec le but de développer les compétences des soins infirmiers en matière de santé familiale, le cas de cinq familles a été retenu pour une étude approfondie dans le système de soins primaires, le domicile étant considéré comme le meilleur endroit pour procéder à cette expérience.

Cette approche familiale, basée sur les concepts de la théorie de FIGUEIREIDO (2009) se polarise sur l'infirmière de famille intervenant auprès de cette dernière comme client et non systématiquement et uniquement comme contexte. L'obligation principale étant d'identifier les forces en présence, permettant à chacun de se potentialiser pour faire face aux transformations inhérentes de la vie.(cycle de vie familiale et autres).

Le scénario rencontré auprès de ces cinq familles reflète la socio-économie des changements intervenus amplifiés au cours de ces cinquante dernières années. L'augmentation de l'espérance de vie, les techniques innovantes médicales, une plus grande équité dans l'accès aux soins de santé, l'amélioration des conditions de vie conduisent à une longévité marquée par des maladies chroniques et progressives.

Outre, les conséquences pour les individus et la société, nous devons renforcer le rôle de la famille dans l'expérience du processus pour se refléter dans la dynamique familiale.

Par le recours à la méthodologie scientifique, on a cherché la meilleure évidence qui permet faciliter, potencier, et incentiver l'adaptation familiale à la présence d'une maladie chronique.

Une revue systématique de 13 articles a montré que les ressources communautaires, les stratégies d'adaptation et d'intervention en matière éducative sont des méthodes de choix pour les infirmiers de potentialiser l'adaptation familiale à la maladie chronique d'un de ces éléments.

Mots-clés: Infirmier; Adaptation; Maladie chronique; Famille

ABSTRACT

Forward the Professional development of the specialty of Family Nursing, we developed a study-case with five families in the primary health care system, since that houses are the best place to work with families.

The nursing practice focused on family was centered in the theory and Model of FIGUEIREDO, (2009). It gives special privilege to the family nurse as an intervenient that looks at the family as a systemic client and non only as context. With the goal of identifying family forces and potentiate them together, the nurse as the capacity to empower the family threw the life transitions (associated to the family cycle or others).

The scenario found in those five families shows up the last fifty years of socioeconomic changes all over developed countries. The higher hope of life, the improvement of biomedical techniques, best access to health care and best conditions of life leaded together to the rise the longevity, but often with chronic and evolutive diseases.

Despite the individual and social consequences, families must be attended, and the way they live their individual transitions, reflects on the family functioning and dynamics.

Using scientific methodology to find the best evidence to facilitate, potentiate and incentive the family adaptation to a chronic disease of one of them, we realized a systematic review of the literature with thirteen articles that have shown that the community resources, coping strategies and educative interventions are the strategies that must be used by the family nurse to improve the family adaptation.

Key-words: Nursing; adaptation; chronic disease; family

ABREVIATURAS E SIGLAS

ACES – Agrupamento de Centros de Saúde
CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem
CSF – Centro de Saúde de Fátima
CSP – Cuidados de Saúde Primários
CVF – Ciclo Vital Familiar
ECCI – Equipa de Cuidados Continuados Integrados
MDAIF – Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar
OE – Ordem dos Enfermeiros
OMS – Organização Mundial de Saúde
PICO – Participantes, Intervenções, Comparações, Outcomes
RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
SAPE – Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem
SINUS – Sistema de Informação para Unidades de Saúde
SWOT - Strengths, Weaknesses/Limitations, Opportunities, and Threats
UCC – Unidade de Cuidados na Comunidade
UCSP – Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	19
-------------------	-----------

PARTE I – VIVÊNCIAS EM CONTEXTO DE ESTÁGIO

1- ESPECIFICIDADES DO CONTEXTO DE ESTÁGIO	23
1.1- CIDADE DE FÁTIMA	23
1.2 - CENTRO DE SAÚDE DE FÁTIMA	25
2- ENFERMAGEM DE SAÚDE FAMILIAR - ANÁLISE CRÍTICA DA AVALIAÇÃO E INTERVENÇÃO FAMILIAR	28
3- ACTIVIDADES DESENVOLVIDAS NO ÂMBITO DAS COMPETÊNCIAS COMUNS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA	50
3.1 – COLABORAÇÃO NO PROJECTO DE MELHORIA CONTÍNUA	50
4 - CONSIDERAÇÕES PESSOAIS	52

PARTE II – REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA

5 – CONCEPTUALIZAÇÃO	55
5.1 – TRANSIÇÃO SAÚDE-DOENÇA	55
5.2 - O PROCESSO ADAPTATIVO FAMILIAR	56
5.3 – ENFERMAGEM E FAMÍLIA	60
6 - DEFINIÇÃO DA PERGUNTA PICO	62
7 - PROTOCOLO DE PESQUISA	63
7.1 - LITERATURA IDENTIFICADA	64
7.2 - ANÁLISE DAS EVIDÊNCIAS ENCONTRADAS	64
8 - CONCLUSÃO	69
9 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	71

ANEXOS

ANEXO I - Planos de cuidados

ANEXO II - Projecto de estágio

ANEXO III - Resultados da pesquisa

ANEXO IV - Quadros síntese dos artigos seleccionados

ANEXO V - Análise das evidências encontradas

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 – Localização geográfica de Fátima	21
Figura 2 – Pirâmide etária dos inscritos no CSF	23
Figura 3 – Caracterização das famílias por número de elementos no CSF	24
Figura 4 – Análise pessoal pelo instrumento SWOT	48
Figura 5 – Quadro do protocolo de pesquisa	

INTRODUÇÃO

A centralidade da Enfermagem de Saúde Familiar está no funcionamento, dinâmica, estrutura e desenvolvimento das famílias, devendo promover o fortalecimento e capacitação destas no desenvolvimento de competências que permitam uma vivência saudável ao longo do seu ciclo de vida (FIGUEIREDO, 2009). Atenta ao papel das famílias, e às suas vivências ao longo do seu Ciclo de Vida Familiar (CVF), optou-se pela Especialização e Mestrado nesta área recentemente reconhecida em Portugal – A Enfermagem de Saúde Familiar.

A frequência do I Curso de Mestrado em Enfermagem de Saúde Familiar teve início efectivo em Janeiro de 2010, estando o seu término previsto para o segundo semestre de 2011, com a apresentação e discussão pública do relatório da Unidade Curricular – Estágio e relatório. O estágio decorreu num período de quatro meses em Cuidados de Saúde Primários (CSP), por ser o contexto profissional privilegiado para o contacto com as famílias, nomeadamente no Centro de Saúde de Fátima (CSF).

O tema explorado ao longo do estágio emergiu da prática, sendo que, a proximidade com as famílias experienciada ao longo de sete anos de actividade profissional em CSP, assim como a experiência de estágio com cinco famílias que apresentavam no seu seio uma pessoa dependente com doença crónica, permitiu uma reflexão sobre a prática e o emergir da necessidade de aprofundar conhecimentos no âmbito da adaptação familiar à doença crónica.

De facto, e à semelhança do sucedido nos restantes países desenvolvidos, a esperança de vida tem vindo a aumentar. Com este aumento da longevidade prosperam e proliferam doenças crónicas, para as quais o suporte social existente nem sempre é o melhor. Ao longo da vida, o ser humano depara-se com o processo de adoecer, dele próprio e de outros, vivência perante a qual cada um pode reagir de maneiras diferentes, de acordo com múltiplos factores, entre os quais se podem referir os de índole sócio-cultural, a etapa de vida em que os sujeitos se encontram e as próprias experiências de vida. Um episódio de doença configura sempre alterações no quotidiano da vida da pessoa. Porém, o confronto com uma doença crónica, que numa definição simplista pode ser considerada como uma patologia controlável mas não curável, vem vulnerabilizar a pessoa e toda a sua envolvente – família, desempenho social, e até cultural.

Cabe às famílias cuidar dos seus, assumindo o cuidado ou delegando-o em instituições criadas para o efeito, e por seu turno, ao enfermeiro que, segundo FIGUEIREDO, (2009), deve promover a autonomia do sistema familiar, concebendo a família como unidade em

transformação, e capacitando-a para os seus constantes processos de mudança. Também SERAPIONI, (2005; p.244), afirma que a família está no centro das funções de cuidado. Para este autor, *é no seu contexto social que se salvaguarda a saúde e se lida com as doenças. A família representa, na verdade, a unidade básica de atenção à saúde.*

À semelhança dos autores anteriores, SANTOS (2003; p.14) valoriza o papel de cuidador da família, e reafirma a necessidade dos profissionais de saúde promoverem a adaptação à doença:

a família é hoje cada vez mais solicitada a desempenhar o papel de prestador de cuidados. Nas últimas décadas tem surgido uma abordagem inovadora com o objectivo de corresponsabilizar as famílias na prestação de cuidados. É nesta nova abordagem, que a conduta dos profissionais deve ser orientada no sentido de apoiar e ajudar estas famílias, com doentes portadores de doença crónica, a encontrarem um equilíbrio que lhes permita superar as alterações implantadas, e consecutivamente favorecer um processo de adaptação mais rápido e consistente, garantindo o sucesso desta nova forma de viver.

Assim, dada a actualidade da questão, optou-se por analisar as estratégias mobilizadas pela família com vista à adaptação familiar quando existe uma doença crónica que afecta a autonomia física no contexto domiciliário, e no papel que o enfermeiro pode ter para potenciar essa adaptação, sendo que SANTOS (2003) destaca o desenvolvimento de sentimentos de esperança, revalorização e reforço da auto-imagem como aspectos fundamentais que permitem às famílias perceber o seu valor no presente e futuro, conduzindo-as para a adaptação, e fortalecendo-as para superar as crises mais ou menos frequentes que possam surgir.

Seguindo a linha de pensamento de FORTIN, (1996, p.18), *cada profissão deve estar em posição de fornecer aos seus membros uma base de conhecimentos teóricos sobre a qual se apoia a sua prática.* Assim, para o desenvolvimento de uma prática especializada, assim como do presente relatório de estágio, analisaram-se os modelos de Calgary de avaliação e intervenção familiar, dado que se estabelecem *“à consideração do sistema familiar, e não do indivíduo, como uma unidade dos cuidados de saúde”* (WRIGHT & LEAHEY, 2002; p.8). As autoras destes modelos, referindo-se ao Modelo de Intervenção, sublinham o seu princípio básico de inclusão da família no processo de cuidados: *“O Modelo de Calgary de Intervenção Familiar é um Modelo colaborador e não hierárquico que reconhece a experiência dos membros da família (...) bem como a experiência das enfermeiras (...)”*. No entanto, o Modelo usado foi o Modelo Conceptual de FIGUEIREDO (2009), o Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar (MDAIF). A preferência por este autor deve-se ao facto de este ser integrador de *uma base conceptual ecossistémica, centrada numa abordagem sistémica, holística e globalizante.* (FIGUEIREDO, 2009; p.37). Este permite uma concepção da família como cliente, e não apenas como contexto, unidade em transformação, de acordo com as transições normativas previstas no Ciclo Vital Familiar de Relvas, e as não normativas decorrentes de acontecimentos inesperados, e cujo papel do enfermeiro de família é valorizar os pontos fortes da família, e dos seus membros, promovendo o seu crescimento e desenvolvimento. Além disso, integra um instrumento de recolha de dados que, alicerçado na linguagem classificada proposta pela Classificação Internacional para a Prática da Enfermagem

(CIPE), e propõe diagnósticos e intervenções de enfermagem dirigidas à família. (FIGUEIREDO, 2009).

Aliado ao Modelo de Enfermagem usado para avaliação e intervenção de enfermagem junto das cinco famílias em estudo, optou-se pelo uso da revisão sistemática como estratégia de pesquisa, no sentido de obter a melhor evidência para o desenvolvimento da excelência da prática. Segundo FONSECA, (2006) a revisão sistemática consiste numa revisão planeada para dar resposta a uma pergunta específica que permite desenvolver uma prática de enfermagem avançada, e se traduz em cuidados de maior qualidade. Considerando a Prática Baseada na Evidência *conceptualizada como o uso consciente, explícito e judicioso da melhor evidência actual para a tomada de decisão sobre o cuidar*, (ATALLAH & CASTRO, 1998, citado por ESSS, 2011), as evidências encontradas foram aplicadas e teorizadas na prática, suscitando um pensamento crítico e reflexivo espelhado no presente relatório. De facto, e de acordo com AMENDEIRA, (2006), a prática clínica permite um espaço e tempo de reflexividade sobre a teoria e o exercício.

Assim, para o desenvolvimento deste Relatório, definiram-se os seguintes objectivos:

- Enquadrar a prática clínica baseada na evidência com recurso à metodologia científica da revisão sistemática da literatura pelo uso da metodologia PI[C]O, aprofundando os aspectos cognitivos;
- Analisar criticamente os resultados obtidos no que respeita às intervenções que potenciam a adaptação familiar à doença crónica de um elemento dependente, e integrá-los na prática clínica;
- Analisar as competências desenvolvidas na área específica de Enfermagem de saúde Familiar.

Do ponto de vista estrutural o presente trabalho é composto por duas partes.

A primeira parte é dedicada ao estágio, com uma breve descrição do espaço onde se desenrolou, dada a especificidade do contexto, e do trabalho desenvolvido quer no âmbito do trabalho com as famílias, quer no âmbito da colaboração com a Instituição.

Na segunda parte, (centrada na Revisão Sistemática), apresenta-se a conceptualização teórica, seguindo-se a apresentação da metodologia usada, que inclui a definição da pergunta PI[C]O, e o protocolo de pesquisa, finalizando com a análise crítica das evidências encontradas.

Por fim, surgem as conclusões onde se procura efectuar uma síntese reflexiva das implicações da evidência científica para a prática desenvolvida em estágio, e a partir dela, formular algumas sugestões.

PARTE I – VIVÊNCIAS EM CONTEXTO DE ESTÁGIO

De acordo com a afirmação de FORTIN, (1996; p.20), “*as preocupações que evoluem para a definição de problemas de investigação numa disciplina profissional, enraízam-se muitas vezes na prática*”. Neste sentido, o presente estágio foi desenhado de modo a que, no decurso de quatro meses de estágio em CSP, e trabalhando com cinco famílias, emergisse uma área para a qual o formando sentisse necessidade de aprofundar o conhecimento científico através da metodologia PICO (Participantes, Intervenções, Comparações e Outcomes), de modo a adequar posteriormente a sua clínica, constituindo-se uma Prática Baseada na Evidência.

1 – ESPECIFICIDADES DO CONTEXTO DE ESTÁGIO

Considerando o paradigma ecossistémico de Bronfenbrenner “*enquanto paradigma estruturante de compreensão e reflexão da enfermagem de família*” (FIGUEIREDO, 2009; p.52), importa conhecer e compreender as relações existentes entre a pessoa, processo, contexto e tempo nos seus diferentes níveis¹. Assim, enquanto profissional, mas acima de tudo, enquanto pessoa que valoriza as vivências das famílias no processo saúde/doença dos seus elementos, surgiu a necessidade de, em primeiro lugar, conhecer a comunidade em que estas se inserem, dado tratar-se de um macrossistema específico, que influencia as estruturas do exo e microssistema de forma particular.

1.1 - CIDADE DE FÁTIMA

Elaborou-se uma breve descrição do local de estágio por se ter verificado que o facto de se tratar de um local importante de culto religioso, o torna particular para as famílias aí residentes cuja intervenção se encontra aqui descrita.

Fátima localiza-se na zona sul do concelho de Ourém. Este situa-se no extremo noroeste do distrito de Santarém, apresenta uma superfície total de 416,57 km² e é constituído

¹ Bronfenbrenner identificou quatro níveis estruturais, que apesar da sua proximidade ou não à pessoa, têm influência nos seus processos proximais (interacção que produz desenvolvimento humano). O microssistema, nível mais interno, referente às relações interpessoais, o mesossistema, relacionado com as estruturas e ambientes com os quais o indivíduo/família se relaciona, o exossistema, integrativo de ambientes externos ao sujeito mas que influenciam o seu desenvolvimento pessoal, e por último, o macrossistema, num nível mais abrangente, que integra culturas e políticas gerais.

por 18 freguesias, das quais se destaca Fátima, a freguesia com mais residentes, num total de 10302, segundo os Censos de 2001.

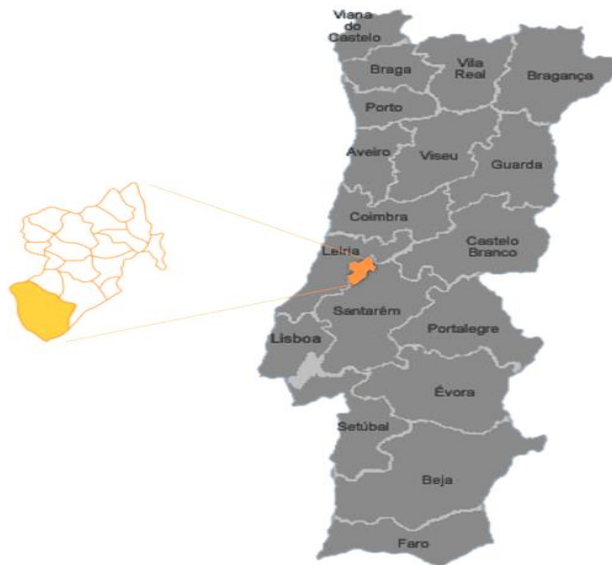


Figura 1 - Localização geográfica de Fátima

Fonte: Projecto Unidade de Cuidados na Comunidade do CSF (2010)

Fátima é considerada freguesia desde 1568, sendo uma aldeia desconhecida até 1917., altura em que ficou conhecida mundialmente devido às aparições de Nossa Senhora de Fátima aos três pastorinhos, sendo actualmente um centro de peregrinação extremamente importante para o Mundo Católico. A dimensão do culto levou à construção de uma basílica em 1928 na Cova da Iria e desencadeou um crescimento das actividades de comércio, restauração e hotelaria em resposta às solicitações dos peregrinos. Em 1977 Fátima recebeu o título de Vila e em 1997 foi eleita a segunda cidade do concelho de Ourém.

Grande parte da actividade comercial local se encontra desenvolvida em torno do fenómeno religioso, com lojas de recordações e hotelaria. Também as escolas locais, embora públicas, se encontram ligadas a instituições religiosas, com as quais o ministério da educação definiu protocolos.

Fátima é, em termos de dimensão geográfica, a maior freguesia do concelho de Ourém, com uma área de 71,9 km², localizada numa zona de forte confluência de vias, com especial realce para a Auto-estrada - A1 Norte e para a Estrada Nacional N^o 1, goza ainda de uma rede de transportes públicos de expressos com ligação aos principais pontos do país, bem como serviço de transporte rodoviário entre localidades e concelhos limítrofes. Não existe no entanto, transporte de autocarro/carreira urbana na freguesia, sendo que a população se desloca em veículo próprio ou de táxi, da periferia para o centro da cidade. Verificou-se que esta lacuna é limitadora para as famílias locais, que quando dependentes ou com baixos recursos económicos vêem o seu acesso à rede social dificultado.

Realizada a descrição sumária do macrosistema específico no qual residem as famílias estudadas, mas atendendo às suas propriedades de globalidade, equifinalidade e auto-organização que lhe conferem uma organização específica, proceder-se-á a uma breve

caracterização familiar no capítulo dois, no sentido de melhor compreender as intervenções de enfermagem, adaptadas à especificidade e complexidade de cada família.

1.2 - CENTRO DE SAÚDE DE FÁTIMA

O Centro de Saúde de Fátima está localizado na Cova da Iria e pertence a um dos vinte e dois Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES) existentes na Região de Lisboa e Vale do Tejo – Agrupamento de Centros de Saúde da Serra d’Aire. Ao ACES Serra d’Aire pertencem também as Unidades de Saúde de Alcanena, Entroncamento, Ourém e Torres Novas.

Actualmente o Centro de Saúde encontra-se organizado como Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados (UCSP), prestando cuidados personalizados, garantindo a acessibilidade, a continuidade e a globalidade dos mesmos. O seu horário de funcionamento é das 8h às 20h, de Segunda a Sexta-feira num edifício de dois andares, possuindo elevador e escadas para acesso ao primeiro andar onde funcionam os módulos, e para o segundo piso onde se encontram os serviços administrativos e de gestão. São prestados cuidados de saúde globais nos moldes de consulta programada e de recurso à população inscrita no Sistema de informação de unidades de saúde (SINUS), que a 12 de Janeiro de 2011 era de 12784 utentes. As famílias inscritas são acompanhadas por equipas de saúde com médico, enfermeiro e administrativo de família, exceptuando a Visitação Domiciliária de enfermagem, que é desenvolvida rotativamente num esquema mensal.

A representação demográfica da população inscrita no CSF apresenta-se a seguinte pirâmide etária.

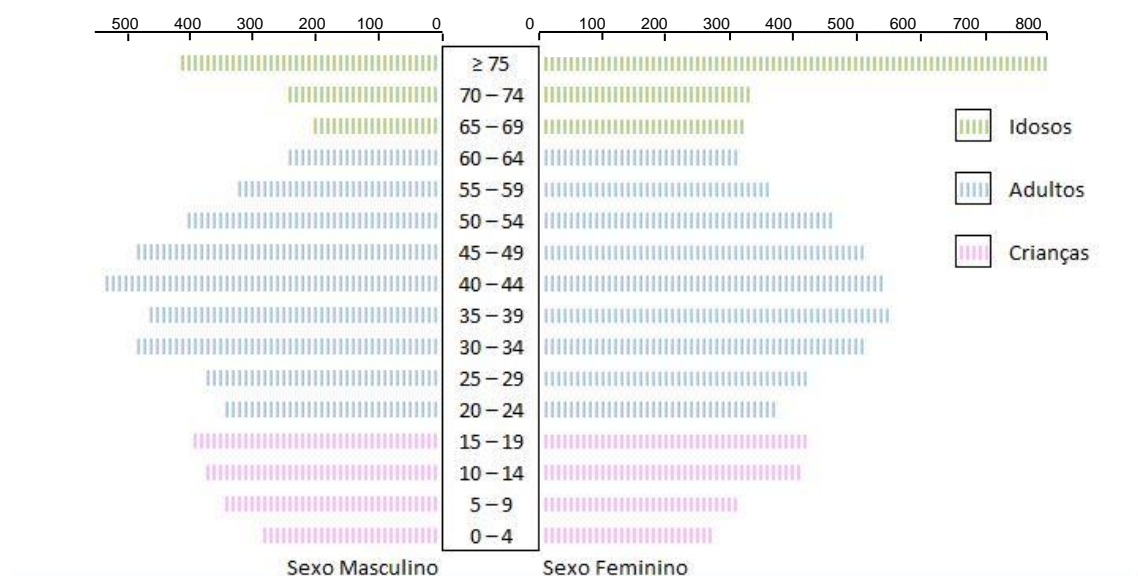


Figura 2 - Pirâmide etária dos inscritos no CSF

Fonte: SINUS a 12/01/2011

As considerações pessoais relativamente à estrutura etária da população estavam baseadas no senso comum e anteviam uma pirâmide alargada no topo dada a quantidade de religiosos idosos a habitar nas Congregações locais. Contrariando as expectativas, a percentagem de população com idade igual ou superior a 65 anos situa-se nos 18,06%. A população em idade activa, considerando o conceito do Instituto Nacional de Estatística (INE) (<URL: <http://alea-estp.ine.pt/html/actual/html/act29.html>): *População entre os 15-64 anos (activa ou potencialmente activa)*, é de 66,43%, e as crianças representam 15,53% do total dos inscritos. Pensa-se que estes dados se devem ao facto de se tratar de uma cidade que vive em torno do fenómeno religioso, com peregrinação intensa, que origina muita oferta de trabalho, permitindo que as famílias se fixem e cresçam na região.

O conceito de família tem sido desenvolvido de forma multidisciplinar, em áreas como a antropologia, psicologia, sociologia, economia, demografia, enfermagem, entre outras. Numa perspectiva sócio demográfica, o INE (2001) define a família como *o conjunto de indivíduos que residem no mesmo alojamento e que têm relações de parentesco (de direito ou de facto) entre si, podendo ocupar a totalidade ou parte do alojamento (...). Os empregados domésticos residentes no alojamento onde prestam serviços, são integrados na respectiva família*. Já, na perspectiva da enfermagem moderna, a família é tida na sua dimensão legal e afectiva: *é um grupo auto-identificado de dois ou mais indivíduos, cuja associação é caracterizada por termos especiais, que podem ou não estar relacionados a linhas de sangue ou legais mas, que funcionam de modo a se considerarem uma família*. (ÂNGELO, 1997, citado por ÂNGELO; WERNET, 2003, p. 19).

A afirmação de (AMARO, 2004, p. 2), *“Apesar de a família ser uma instituição universal e em todos existir uma ideia de família, não existe uma definição universal”* revelou-se particularmente verdadeira durante o estágio dado que se desenvolveram intervenções de enfermagem junto de religiosas residentes em congregações, cujo modo de vida, objectivos comuns e sentimentos as levam a considerar-se uma família, mas, que curiosamente, são assumidas pelo Sistema de Informação de Unidades de Saúde (SINUS) como famílias unipessoais. As famílias institucionais não estão valorizadas e cada um dos seus membros desmembrado em famílias unipessoais, sendo que o mesmo acontece no aplicativo informático SAPE (Sistema Aplicado à Prática de Enfermagem). Já o INE (2001) reconhece as famílias institucionais como *“o conjunto de indivíduos residentes num alojamento colectivo que, independentemente da relação de parentesco entre si, observam uma disciplina comum, são beneficiários dos objectivos de uma instituição e são governados por uma entidade interior ou exterior ao grupo.”*

Esta visão assumida pelos sistemas informáticos de saúde permite uma cobertura teórica de maior número de famílias, numa vertente meramente economicista, mas em contrapartida, mascara a imperiosa necessidade de um conhecimento real da população alvo, em detrimento de uma realidade que permite uma melhor gestão dos recursos.

Assim, os dados colhidos nos Censos de 2001 que evidenciam 3140 famílias clássicas e 90 famílias institucionais na Cidade de Fátima não podem ser confrontados com os do programa informático SINUS, que classifica cada residente de instituições como famílias unipessoais. Estas totalizam 47% do total de inscritos no CSF, como se pode observar no gráfico seguinte:

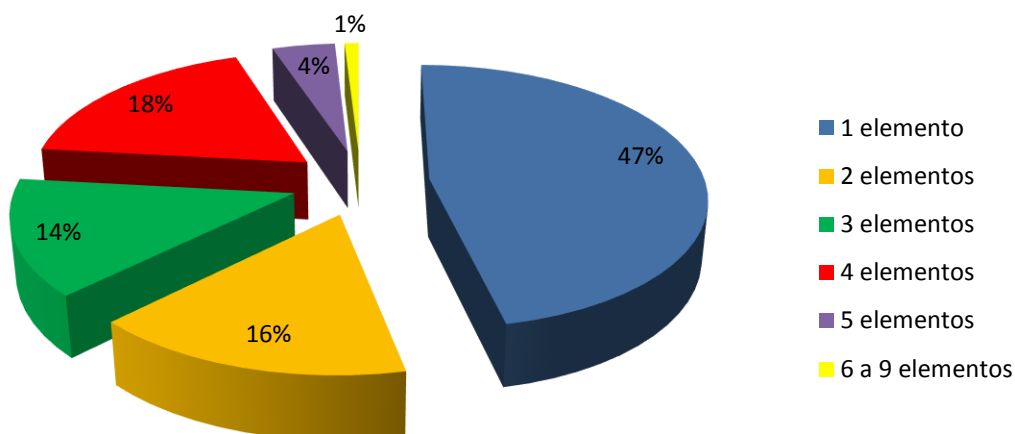


Figura 3: Caracterização das famílias por número de elementos

Fonte: SINUS inscritos a 12/01/2011

2 - ENFERMAGEM DE SAÚDE FAMILIAR - ANÁLISE CRÍTICA DA AVALIAÇÃO E INTERVENÇÃO FAMILIAR

Sendo o desenvolvimento profissional dos enfermeiros essencial à melhoria dos Cuidados de Saúde, optou-se pela realização do Mestrado de Enfermagem de Saúde Familiar e por investir nesta área de Especialização do Conhecimento tendencialmente valorizado, tanto a nível social como político.

A enfermagem, nascida dos cuidados humanizados de Florence Nightingale teve desde sempre a preocupação de dirigir a sua atenção para o indivíduo e a sua envolvente, sendo que a família tem ganho relevo como foco de atenção e de intervenção, não apenas na perspectiva do bem individual, mas do colectivo familiar.

A década de 70 revelou-se num período político importante para a evolução dos cuidados de saúde, com a reforma do Sistema de Saúde de Gonçalves Ferreira em 1971, e criação dos centros de saúde de primeira geração, constituindo-se uma filosofia de “providência pura”, após a revolução de Abril de 1974. O direito à saúde para todos emanado no art.º 74º da Constituição da República, aliado à Constituição do SNS em 1979, aproximaram os serviços às pessoas e famílias.

Os centros de saúde de segunda geração na década de 90 e posteriormente a implementação dos centros de saúde de terceira geração pela Missão dos Cuidados de Saúde primários também encurtaram o distanciamento entre serviços de saúde e populações, nomeadamente pela criação das Unidades de Saúde Familiares e Unidades de Cuidados na Comunidade (UCC)².

Também a nível internacional, as políticas de saúde evoluíram valorizando o papel do enfermeiro de família. Sublinha-se a meta 15 da Saúde 21, em 1998, posteriormente reafirmada pela Declaração de Munique em 2000.

Assumindo diferentes nomenclaturas de acordo com os autores e países, a enfermagem dirigida às famílias recentemente reconhecida como especialidade em Portugal, prevê o desenvolvimento de competências específicas relacionadas com uma visão de família como cliente, atendendo às suas propriedades enquanto sistema e atenta aos diferentes níveis de prevenção ao longo de todo o CVF.

Para o desenvolvimento desta área do conhecimento, realizou-se um período de estágio em cuidados de saúde primários, por ser considerado o contexto privilegiado para o contacto com as famílias.

² A UCC presta cuidados de saúde e apoio psicológico e social de âmbito domiciliário e comunitário, especialmente às pessoas, famílias e grupos mais vulneráveis [...] e actua ainda na educação para a saúde, na integração em redes de apoio à família [...]. (Decreto-Lei n.º 28/2008, de 22 de Fevereiro de 2008.)

Sendo a prioridade de actuação o trabalho com famílias, apresenta-se neste capítulo a descrição da avaliação e intervenção familiar. De referir que a descrição da avaliação familiar se encontra pormenorizada, no sentido de valorizar a conceptualização da família enquanto sistema dotado de complexidade, e com as propriedades de globalidade e auto-regulação, entre outras. Os planos de cuidados, associados à análise da avaliação, e planeamento de intervenções em colaboração com a família, encontram-se no ANEXO I.

FIGUEIREDO (2009; p.30; 31), afirma que é necessário *conceptualizar a família num contexto de diversidade que ultrapassa a visão de família nuclear, acompanhando a evolução do conceito de família*. Refere ainda que, *com a finalidade de promover a autonomia do sistema familiar, a intervenção de enfermagem enfatiza as interações entre os membros da família, concebendo-a como unidade em transformação, e capacitando-a face às exigências decorrentes das transições que ocorrem ao longo do CVF*. Em síntese, a autora centra os objectivos da enfermagem de família na capacitação da família no desenvolvimento de competências que permitam uma vivência saudável dos seus constantes processos de mudança.

Neste estágio, pretende-se desenvolver as competências inerentes à especialização do conhecimento na área da saúde familiar, pelo que nos foi proposto trabalhar com cinco famílias no âmbito do quadro conceptual proposto por FIGUEIREDO.

De acordo com vários autores citados por FIGUEIREDO (2009; p.165), as intervenções dos enfermeiros especialistas em Saúde Familiar devem ser direccionadas para situações entre outras de: *transições de saúde/doença; padrões de dieta da família e do indivíduo; actividades de recreio e exercício físico do indivíduo e da família; manutenção da casa (...)*. Assim, seleccionaram-se cinco famílias com um elemento dependente com doença crónica. Estas aceitaram ser cuidadas por mim no âmbito do Estágio de Especialização na área da Enfermagem de Saúde Familiar, colaborando voluntariamente para o desenvolvimento do estágio e relatório.

Sendo que para HANSON (2005) o processo de enfermagem de família engloba cinco fases: avaliação que se reporta à recolha de dados; análise que integra os diagnósticos de enfermagem de família e diagnósticos de enfermagem ao indivíduo; planeamento que inclui a determinação das prioridades e objectivos; implementação e avaliação dos resultados, o trabalho desenvolvido com cada uma das famílias será descrito individualmente em subcapítulos referentes à avaliação familiar, e à intervenção familiar.

Para proceder à avaliação familiar fez-se uso dos registos constantes do processo familiar e do SAPE, das informações colhidas junto da equipa multidisciplinar, e fundamentalmente das entrevistas semi-estruturadas realizadas em contexto domiciliário, com base na estrutura operativa do MDAIF de FIGUEIREDO, (2009), que contempla as dimensões estrutural³, desenvolvimental⁴ e funcional⁵ da família.

³ Segundo FIGUEIREDO, (2009), esta dimensão integra a categoria interna, externa e de contexto e dá resposta a itens como o tipo de família, contactos com a família extensa, rendimento familiar, edifício residencial, precaução de segurança, abastecimento de água e animal doméstico;

A intervenção familiar inclui a análise dos dados, a elaboração dos diagnósticos, o planeamento das intervenções e estratégias com a família, sua implementação e posterior avaliação.

De forma a promover a clareza na leitura, optou-se por apresentar o trabalho desenvolvido com cada uma das famílias em subcapítulos, nos quais emana uma reflexão da vivência de cada experiência, dos seus contributos para o desenvolvimento de competências especializadas, e ainda uma análise da adaptação da família à doença crónica de um dos seus elementos. Os nomes que constam do relatório são fictícios de modo a respeitar o dever de sigilo a que somos obrigados.

FAMÍLIA L. - Avaliação familiar

Esta família é composta por dois elementos, que serão chamados de Luís, e Fernanda. As entrevistas familiares foram realizadas maioritariamente com os dois elementos presentes, exceptuando uma ocasião em que o diálogo ocorreu apenas com a Fernanda.

DIMENSÃO ESTRUTURAL

Adoptando a terminologia usada pela autora do MDAIF, verifica-se que se trata de uma família do tipo casal, que reside com animais domésticos que consideram membros da família. O seu genograma⁶ permite verificar que as relações conjugais não foram sempre estáveis no passado, reproduzindo-se esta instabilidade nas relações pessoais da família em estudo. Tal como seu pai, Luís vivenciou mais do que um relacionamento afectivo, não guardando qualquer relação de afectividade com qualquer dos filhos. Curiosamente, já o seu pai teria tido uma relação extra-conjugal com filhos múltiplos que Luís conhece parcialmente.

Por seu lado, Fernanda foi órfã de pai aos três meses de idade, mas criada numa relação estável que a sua mãe manteve com o seu padrasto. Teve um casamento curto do qual prefere não falar, e em 1980, após um período de vivência em união de facto com Luís, uniu-se novamente pelo matrimónio, não tendo descendência directa.

Este instrumento permite ainda verificar que Luís e seu pai sofriam de Diabetes Mellitus do tipo II sendo ambos insulino-dependentes.

A análise do genograma permite ainda antever alguns problemas na família nuclear dos quais destaco a crescente necessidade de cuidados de Luís inerentes às complicações da

⁴ A avaliação desta dimensão possibilita a compreensão dos fenómenos associados ao crescimento da família, numa abordagem inerente ao CVF, e simultaneamente na identificação dos seus processos de evolução transaccional. (FIGUEIREDO, 2009).

⁵ Esta dimensão integra: duas dimensões elementares do funcionamento da família, a instrumental e a expressiva, a primeira reporta-se às actividades quotidianas da família, enquanto a segunda enfatiza as interações entre os membros da família, perspectivando a identificação de necessidades nestas áreas familiares, que se interligam com as restantes e, que permitem a compreensão da família, enquanto sistema complexo multidimensional. (FIGUEIREDO, 2009).

⁶ uma perspectiva sobre o passado familiar e dos seus problemas potenciais no futuro, oferecendo informações sobre o desenvolvimento e funcionamento da família. FIGUEIREDO, (2009).

Diabetes Mellitus, a idade mais avançada da sua esposa (cuidadora principal), embora não apresente significativas limitações (mas até alguma jovialidade), e a não existência de descendentes directos que possam exercer o papel de cuidadores da família no futuro.

Vejam-se então os sistemas mais amplos representados pela rede ecológica⁷ da família. Pode constatar-se que o casal desenvolve boas relações com os primos da Fernanda, com os padrinhos de casamento, assim como com a equipa de enfermagem. Os primeiros são o recurso mais utilizado pelo casal, nomeadamente para a prestação de serviços e higiene da casa. De acordo com o verbalizado pela família, parecem estar sensibilizados para o caso de necessidade de satisfação de outras necessidades no futuro.

Individualmente, relacionam-se com as pessoas do comércio local, com as quais conversam e dependem ocasionalmente para pequenos serviços. A sua rede de contactos passa também pela ida à Igreja. A senhora Fernanda frequenta semanalmente ao domingo, na hora da missa, e Luís vai ocasionalmente, só, quando esta se encontra vazia.

O ecomapa realça ainda a existência de um relacionamento conflituoso com os transportes públicos, uma vez que a família, anteriormente residente em Lisboa, e habituada à sua independência, depende agora da disponibilidade dos taxistas locais. Verifica-se que existe também um relacionamento distante com um vizinho por maus tratos infligidos a um dos seus cães no passado.

Ainda na dimensão estrutural, há a destacar o edifício residencial. Verifica-se que não existem hábitos de higiene regular da casa. A higiene mais cuidada da habitação é, segundo referem, efectuada esporadicamente pela prima da família observando-se no entanto algum descuido na higiene das paredes (que apresentam cor amarelada e bolor), e acumulação de pó nos objectos decorativos que abundam pela casa. Na cozinha, observa-se alguma desorganização na arrumação dos utensílios de cozinha nos armários, que a senhora Fernanda reconhece mas considera não valer a pena o investimento em mobiliário novo ou reorganização dado a sua idade. O quarto e casa de banho apresentam-se limpos e o roupeiro com vestuário limpo e cuidado.

Relativamente ao ambiente biológico observou-se que a família possui cinco cães, dos quais se destaca o Branquinho, que pela sua relação afectiva, idade avançada e cegueira, frequenta a casa e é aceite como membro do agregado. Todos eles foram anteriormente acompanhados por uma veterinária da sua confiança que se deslocava ao domicílio, mas desde a sua partida para outra região do país passaram a ser desparasitados e vacinados pelo senhor Luís, que manda comprar a medicação na farmácia e a administra nos prazos preconizados. Há a realçar que o cão que frequenta a casa circula livremente entre o espaço exterior e a sala, não sendo habitual a prática do banho do animal.

⁷ Instrumento que explora as relações e ligações com o contexto externo, ou adoptando a linguagem sistémica, os seus sistemas mais amplos, representados pelos círculos periféricos, sendo que as linhas interpretam a natureza e a qualidade das relações. Utilizando a simbologia usada por HANSON (2005), *as linhas rectas indicam relações fortes ou próximas; quanto mais pronunciada for a linha, mais forte é a relação. As linhas rectas com cortes indicam relações difíceis, e as linhas tracejadas mostram relações ténues ou afastadas. As setas indicam a direcção da corrente de energia e os recursos entre indivíduos e entre a família e o ambiente.*

DIMENSÃO DESENVOLVIMENTAL

As etapas do CVF de Relvas à semelhança de outras categorizações do desenvolvimento do ciclo vital da família, e de acordo com a análise realizada por RELVAS, (2000; p. 21), *apresentam-se com uma normatividade que obviamente não contemplam uma série de variantes... e de que são exemplos (...) as famílias sem filhos (...)*, como é o caso deste casal.

Das tarefas de desenvolvimento consideradas por FIGUEIREDO (2009), para esta família apenas se adequa a Satisfação Conjugal⁸, que contempla as dimensões de relação dinâmica, comunicação, interação social e função sexual.

Entrevistados em conjunto, ambos os elementos mostraram algumas reticências em responder abertamente às questões relativas à interação sexual e função sexual. Notou-se alguma apreensão do casal sendo que o senhor Luís rematou a questão afirmando que *Isso também está tudo bem!* Na tentativa de afastar possíveis tabus foram informados que estas questões são essenciais dado que a disfunção erétil está muitas vezes associada à patologia diabética, e que podem existir soluções.

Apesar de não ter obtido uma colaboração plena da família nesta dimensão, considera-se que esta atitude se deve à permeabilidade dos limites do sistema familiar face aos sistemas exteriores, no sentido da protecção da sua intimidade, e possivelmente também por questões de ordem cultural e geracional.

DIMENSÃO FUNCIONAL

Casal Lisboaeta, regressaram há cerca de 19 anos à *terra dos antepassados de Fernanda*. Esta transição foi vivida com alegria mas trouxe algumas dificuldades de adaptação a Fernanda, das quais decorreram, segundo relata, alguns episódios depressivos. Ainda hoje recorda a *sua Lisboa* com saudosismo, mas acrescenta que ver o seu marido feliz na Maxieira, a faz feliz também. Habituada à vida da Cidade, enquanto secretária no Ministério das Finanças, habituou-se gradualmente à vida no campo. Já o Senhor Luís, nada estranhou, continuando as suas actuações por todo o país, enquanto Cantador boémio de Fado.

Há cerca de dez anos, Luís foi diagnosticado com Diabetes Mellitus num episódio súbito de cegueira. Nunca antes tinha suspeitado, embora apresentasse já alguns sintomas como a poliúria e a perda de peso. Realizou durante oito anos tratamentos de lazer aos olhos, e consultas de vigilância periódica na médica de família do Centro de Saúde. Em 2008 foi submetido a cirurgia oftálmica do olho esquerdo por presença de cataratas. No mesmo ano, as complicações da diabetes manifestaram-se nos membros inferiores por presença de úlceras neuropáticas levando à desarticulação do segundo e terceiro dedos do pé direito. A manifestação da doença revelou-se uma transição não normativa geradora de stress sobretudo quando surgiram as úlceras do pé diabético. Até então, as limitações nas Actividades de Vida

⁸ O conceito de satisfação conjugal surge associado à percepção do indivíduo face ao equilíbrio entre as expectativas e a realidade experienciada, integrando sentimentos de bem-estar e intimidade (Olson, 1986; Olson & Stewart, 1991; Relvas & Alarcão, 2002; Dela Coleta, 1989, citados por FIGUEIREDO, 2009, p.105).

Diárias não eram significativas, e consistiram numa mudança de primeira ordem *em que ocorre mudança nos elementos do sistema, mas este mantém-se inalterável estruturalmente*. (Figueiredo, 2009). Já a presença de feridas e diminuição da acuidade visual traduziram-se numa mudança de segunda ordem nas rotinas familiares, que segundo a mesma autora *implica transformações ao nível da estrutura, nomeadamente nas regras do sistema*, e no caso desta família, na necessidade de recurso por exemplo a transportes públicos, em vez do habitual carro próprio. Desde então, encontra-se mais dependente pela falta de equilíbrio, presença de feridas e algum desânimo.

Retomando o MDAIF, e quanto à dimensão funcional instrumental, verificou-se que o senhor Luís apresenta dependência em algumas actividades inerentes ao autocuidado, em consequência das complicações da sua Diabetes, sendo a sua esposa a sua cuidadora uma vez que *a situação de doença (...) implica maior número de actividades para os membros da família e, a respectiva reestruturação funcional, face ao novo papel familiar que é necessário incorporar (...). A família surge então, na situação de défice de autocuidado do indivíduo, como agente promotor e ou executório do mesmo*. (FIGUEIREDO, 2009; p. 289; p. 115).

O papel de prestador de cuidados é assumido exclusivamente por Fernanda, sua esposa, que demonstra ter conhecimentos sobre o seu papel, nomeadamente nos autocuidados referentes à higiene, vestuário e padrão alimentar, no entanto, verificou-se que os comportamentos de adesão individual não estão demonstrados ao nível do regime terapêutico sobretudo em termos do padrão alimentar. Percebeu-se que a não adesão pode estar relacionada com a força de vontade de Luís, definida na CIPE (Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem), (2000; p. 49) como *disposição para reter e abandonar acções, controlar ou não controlar impulsos, tendo em conta o desejo, as intenções, e as inclinações*. Pois afirmou em mais do que uma ocasião que não queria abdicar de todas as coisas boas da vida, nomeadamente dos seus hábitos alimentares.

Relativamente ao processo familiar,⁹ foi possível verificar que a família se avalia como funcional.

Em termos de Comunicação, a família manifestou satisfação nas subcategorias emocional e circular. Utilizam uma sintaxe refinada, e uma semântica muito clara para transmissão do significado da informação. Quanto à pragmática (que se reporta à linguagem não verbal), é consensual com a linguagem verbal utilizada.

O *coping* familiar,¹⁰ manifesta-se habitualmente nesta família pelo recurso ao humor, sendo o Luís que usualmente identifica e tem iniciativa para resolver os problemas. Em relação à adaptação da família à situação de doença de Luís, manifesta-se por sentimentos de ansiedade e tristeza ocasionais devido à perda de autonomia e alteração de papéis. No entanto, o casal refere ter sido promotor de uma maior aproximação dos membros no sentido

⁹ *As dimensões avaliativas do processo familiar, como área de atenção de enfermagem de família circunscrevem-se a quatro dimensões: comunicação familiar, coping familiar, interacção de papéis familiares, relação dinâmica e crenças* (FIGUEIREDO, 2009; p.293)

¹⁰ *“São as estratégias que permitem a manutenção do funcionamento familiar, dando resposta aos factores de stresse, intra ou extra-familiar.”* (FIGUEIREDO, 2009; p97)

da coesão, e complementaridade funcional, emergindo o princípio hologramático: *qualquer alteração afectará quer as partes quer o todo e ambos tendem a promoverem a mudança para o equilíbrio dinâmico da unidade familiar*. (FIGUEIREDO, 2009; p. 84).

A interacção de papéis familiares foi avaliada pela família como positiva, não existindo conflito ou saturação nos diferentes papéis.

Desenvolvem uma relação dinâmica¹¹ em torno de Luís que embora sendo o elemento mais dependente, é também o membro consensualmente com mais poder na família. Existe uma aliança forte e bilateral com Fernanda, em que ambos manifestam abertamente a sua satisfação. Fazendo recurso da Análise Transaccional de Eric Berne, (externa ao MDAIF), parece claro que a estrutura do eu de Luís se coloca maioritariamente na instância do Parente cuidador, alimentador, enquanto que Fernanda assume uma atitude de criança adaptada. Para análise da coesão e adaptabilidade da família utilizou-se a escala FACES II¹². Por coesão familiar entendem-se os vínculos, os laços emocionais que os membros da família estabelecem entre si, avaliando o grau de separação ou ligação de cada membro à sua família. As quatro categorias de coesão são: desmembrada, separada, ligada, e muito ligada. A adaptabilidade diz respeito à capacidade de um sistema familiar para a mudança ao nível da sua estrutura de poder e regras de relação perante o stress accidental ou desenvolvimental. As quatro categorias de adaptabilidade são: rígida, estruturada, flexível e muito flexível. A combinação dos resultados obtidos nestas duas dimensões permite categorizar as famílias, de acordo com o Modelo Circumplexo, em quatro tipos gerais: extremas, meio-termo, moderadamente equilibradas e equilibradas. O preenchimento deste instrumento não foi realizado na íntegra pois a maioria das questões está direccionada para famílias com filhos, e o casal não se sentiu capaz de responder a todos os itens. Sendo que POTTER e PERRY (1997) citados por RAMOS, (2007) assumem que o estabelecimento de diagnósticos de enfermagem deve proceder-se por meio de reunião ou agrupamento de dados, estabelece-se como diagnóstico provável de relação dinâmica disfuncional, resultante da observação realizada, que sugere tratar-se de uma família muito ligada em termos de coesão, e rígida ou estruturada nas questões da adaptabilidade. Por seu turno, a aplicação da escala de APGAR familiar¹³ revelou tratar-se de uma família altamente funcional para cada um dos seus membros.

¹¹ Dimensão interaccional no domínio do Processo Familiar, integra as seguintes categorias: influência e poder; alianças e uniões; coesão e adaptabilidade da família e funcionalidade da família (percepção dos membros). (FIGUEIREDO, 2009; p 296).

¹² FACES II (Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale of Olson, Portner and Bell, 1982, adaptação portuguesa de Fernandes, 1995), é um questionário individual de auto-avaliação do funcionamento familiar, permitindo a classificação das famílias no Modelo Circumplexo desenvolvido pelos mesmos autores. Permite avaliar duas dimensões do funcionamento familiar: a coesão e a adaptabilidade, que integram por sua vez 8 conceitos relacionados com a coesão (laços emocionais, limites familiares, coligações, tempo, espaço, amigos, decisões, interesses e lazeres), e 6 conceitos relacionados com a adaptabilidade (imposição, liderança, disciplina, negociação, funções e normas).

¹³ O APGAR Familiar, criado por *Gabriel Smilkstein*, da Universidade de *Washington* em *Seattle*, em 1978. Esta escala tem como fundamento a crença que os membros da família percebem o funcionamento familiar e são capazes de manifestar o grau de satisfação no cumprimento dos parâmetros básicos da função familiar, avaliando a família sobre o seu grau de funcionamento nas variáveis Adaptação, Participação, Crescimento, Afecto e Decisão.

FAMÍLIA L. - Intervenção familiar

FIGUEIREDO, (2009; p. 157), citando NANDA, (2002) refere que *a segunda etapa do processo de enfermagem corresponde à análise da informação colhida, englobando os diagnósticos de enfermagem, como um julgamento clínico das respostas do indivíduo, família e comunidade aos problemas de saúde reais ou potenciais e proporcionando a base para a selecção das intervenções de enfermagem.*

Realizando uma retrospectiva reflexiva sobre esta abordagem familiar, recorda-se a dificuldade sentida nas questões relacionadas com a higiene do edifício residencial, fundamentalmente porque é um foco de enfermagem que não foi sentido como problema para a família. FIGUEIREDO, (2009; p. 163) afirma que *a família deve ser incluída deliberadamente no planeamento e prestação de cuidados, numa abordagem colaborativa, que respeite os recursos internos da família e simultaneamente lhe dê apoio para encontrar soluções que lhe permita restabelecer o equilíbrio.* Eticamente, e dado o superior interesse da família, optou-se por, ainda que não considerassem a higiene da casa um problema, transmitir-lhes a informação necessária para a sua tomada de decisão informada. As sucessivas sugestões de melhoria da higiene habitacional (subtis, ou justificadas com questões de prevenção de complicações de saúde) rapidamente deixaram de ser sentidas pela família como um conselho profissional para se transformarem numa ameaça à individualidade e intimidade familiar. A aceitação e receptividade deram lugar à desconfiança. Sublinha-se que não se considera que a atitude profissional tenha sido demasiado invasiva na família, mas que a família reagiu defensivamente face a abordagens anteriores da equipa de saúde do CSF, no mesmo sentido, encontrando-se os limites familiares menos flexíveis e permeáveis ao exterior, nomeadamente à Equipa de saúde, com a qual referem no entanto manter boas relações.

Na aplicação do MDAIF também surgiram assuntos que a família preferiu evitar, tais como as questões relacionadas com a satisfação conjugal, e o processo familiar. Considera-se que isso se deveu às características da família, mas reconhece-se também a necessidade de desenvolver futuramente a capacidade de circularidade na entrevista.

A construção do plano de cuidados em parceria com a família tornou-se difícil pois a prioridade sentida (e única, no seu ponto de vista), era a cicatrização das feridas, não se conseguindo com esta família obter mudança de comportamentos relativamente aos outros problemas identificados, mesmo após resolução da sua prioridade (cicatrização da ferida). Ainda assim, não se considera que a abordagem tenha sido um “fracasso”, mas que o insucesso da maioria das intervenções se terá devido à família em si, e ao seu conceito de saúde. Aliás, para além dos focos de atenção familiar, considerou-se o regime terapêutico e a volição, áreas de atenção individual porque, sendo o senhor Luís portador da doença, e elemento dominante na família, a gestão e adesão dependem maioritariamente dele, e a sua esposa afirmou timidamente que tinha de seguir as suas orientações, embora considerasse que deveria seguir as orientações sugeridas. Estas áreas foram também trabalhadas, nomeadamente pela elaboração de folhetos personalizados para o utente, com tamanho de

letra grande sobre fisiopatologia da doença e suas complicações, assim como sobre alimentação saudável.

Esta experiência com esta família, foi especialmente enriquecedora para o estágio e desenvolvimento profissional especializado, tendo desenvolvido as competências comuns do enfermeiro especialista que constam do Diário da República, 2ª série n.º 35, de 18 de Fevereiro de 2011, Regulamento n.º 122/2011, nos domínios A1¹⁴ e A2¹⁵, B3¹⁶, C2¹⁷, D1¹⁸, D2¹⁹, e as competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Familiar I1²⁰, e I2²¹ regulamentadas no Regulamento n.º 126/2011.

As competências específicas referem-se numa primeira instância, à concepção da família como unidade de cuidados, e é composta pelas unidades de competência *reconhece a complexidade do sistema familiar, considerando as suas propriedades de globalidade, equifinalidade e auto organização (...), concebe a família como uma unidade em transformação*, e, *desenvolve o processo de cuidados em colaboração com a família (...)*, tendo sido amplamente aplicadas no cuidado à família. No entanto, esta última unidade de competência foi desenvolvida com dificuldade pela receptividade decrescente da família à abordagem familiar dos cuidados.

A segunda competência, referente à prestação de cuidados nas diferentes fases do ciclo de vida da família nos três níveis de prevenção, compõe-se pela avaliação familiar nas suas dimensões estrutural, desenvolvimental e funcional; pelo reconhecimento de situações de especial complexidade e por fim, pela intervenção e avaliação destas, no sentido de promover e facilitar as mudanças no funcionamento familiar. Considera-se ter alcançado as unidades de competência referidas, à excepção da última que, pela complexidade encontrada, não foi totalmente desenvolvida. Nomeadamente no que se refere à adaptação da família à doença crónica, e tendo em conta a afirmação de SAPETA (1997; p. 102), *a adaptação é sadia quando anula a angústia inicial, permite aceitar as modificações nos estilos de vida e a manutenção e recuperação da própria identidade pessoal, encaminhando o doente para a autonomia possível e progressiva*, verifica-se que a família em causa beneficiaria de uma intervenção mais prolongada de um especialista a fim de os capacitar e de facilitar o seu processo adaptativo.

Tendo em conta o processo de adaptação proposto por CRAIG & EDWARDS, (1983), a família sofreu uma mudança na sua situação, reconhecendo as suas perdas efectivas.

A identificação de tarefas adaptativas não foi eficaz e atempada, gerando na família um *coping* ineficaz com comportamentos de fuga e negação psicológica, aumentando a tensão e

¹⁴ A1 — Desenvolve uma prática profissional e ética no seu campo de intervenção.

¹⁵ A2 — Promove práticas de cuidados que respeitam os direitos humanos e as responsabilidades profissionais.

¹⁶ B3 — Cria e mantém um ambiente terapêutico e seguro.

¹⁷ C2 — Adapta a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto visando a optimização da qualidade dos cuidados.

¹⁸ D1 — Desenvolve o auto -conhecimento e a assertividade.

¹⁹ D2 — Baseia a sua praxis clínica especializada em sólidos e válidos padrões de conhecimento

²⁰ I1. Cuida da família como unidade de cuidados.

²¹ I2. Presta cuidados específicos nas diferentes fases do ciclo de vida da família ao nível da prevenção primária, secundária e terciária.

resistência à intervenção dos profissionais, e sucesso das intervenções. Efectivamente, as estratégias de *coping* usadas por esta família são o recurso ao humor como desvalorização dos impactos da doença e o evitar de pensar nesta e nas suas complicações, levando a um aumento de tensão.

CRAIG & EDWARDS, (1983), sugerem intervenções de enfermagem que se aplicaram a esta família: o enfermeiro deve apoiar e orientar a pessoa/família para a consciencialização das suas perdas efectivas, apontando estratégias adaptativas a nível biológico, psicológico e sociocultural. Desenvolveram-se as seguintes intervenções: em termos biológicos, ensinar a lidar com a limitação visual e limitação funcional (mobilidade); foram realizadas as seguintes intervenções de enfermagem - orientar para serviços médicos, gerir ambiente físico, providenciar equipamento adaptativo para o banho, etc. A nível psicológico a intervenção consistiu no promover auto-imagem satisfatória pela valorização das capacidades presentes, promover a esperança, e medidas educacionais. Relativamente ao comportamento sociocultural, encorajar manutenção das relações familiares e sociais, apoiar a mudança de papéis, e motivar para adopção de comportamentos saudáveis.

Foram também amplamente realizadas medidas educacionais no âmbito da resolução de problemas e da transmissão de conhecimentos, de acordo com as orientações emanadas do estudo desenvolvido por PAULSON; NORBERG; SÖDERBERG; (2003).

No sentido de permitir uma adaptação à limitação da vida na comunidade, e por outro lado para facilitar o desempenho das tarefas domésticas e do papel de prestador de cuidados, e indo de encontro às sugestões dos estudos de LIM, & ZEBRACK, (2004), e DEGENEFTE, (2001), propôs-se à família o recurso aos serviços da comunidade como o Centro de Dia, família e/ou amigos.

FAMÍLIA Q - Avaliação familiar

A solicitação dos serviços de enfermagem ao domicílio iniciou-se pelo agravamento do estado de saúde do senhor Quim, que sofre de Doença de Alzheimer, estando acamado há sensivelmente três anos.

DIMENSÃO ESTRUTURAL

A família do senhor Quim é composta por um casal idoso (com idade superior a 65 anos) e pelos seus dois filhos que com ele coabitam, Ana Bela e Gil, ambos adultos, representando uma família do tipo nuclear.

O genograma permite visualizar que os elementos do agregado sofrem todos de patologias que de algum modo dificultam o seu papel de prestadores de cuidados pela sua intolerância ao esforço físico. A família assume a esposa como cuidadora principal embora seja o filho Gil (homem corpulento), a prestar a maioria dos cuidados. Este, sofre de doença psiquiátrica (esquizofrenia), e é quem acompanha as ajudantes de Lar nos cuidados de higiene, a enfermeira na prestação de cuidados, alimenta e mobiliza o pai, sob a supervisão da mãe, que por sofrer de osteoporose evita os esforços físicos. A filha Ana Bela ajuda o irmão e

mãe nas tarefas do quotidiano em horário pós-laboral, nomeadamente nas tarefas domésticas, mas refere ter necessidade de moderar os esforços físicos pela presença de doença cardíaca, tendo já sido submetida a intervenção cirúrgica. A doença mental de que Gil é portador está de momento controlada, mas a mãe refere ter tido períodos difíceis no passado. Acrescenta que a sua experiência enquanto formadora no Centro de Recuperação Infantil de Fátima foi benéfica e lhe permitiu compreender e ajudar o filho, para que hoje fosse um adulto capaz e independente. É aliás ele que conduz até Coimbra semestralmente para as consultas de Psiquiatria, dispensando a companhia de terceiros.

Os sistemas mais amplos da família encontram-se representados pelo ecomapa. Verificou-se que o agregado familiar se relaciona semanalmente com o Quim (filho), com quem desenvolvem uma relação de “pouca proximidade” (sic). *“Era um jovem afável mas que se foi modificando com o tempo, e que presentemente não demonstra disponibilidade para ajudar.”* No entanto, mantém uma relação saudável com os netos, que a visitam regularmente. A família reunida afirma ter uma relação forte com as auxiliares de lar e com a equipa de enfermagem. Valorizam também as relações desenvolvidas com os vizinhos (que ajudam ocasionalmente nas mobilizações ou em pequenos serviços agrícolas), com os bombeiros (que tantas vezes efectuaram o transporte para o hospital por obstrução da via aérea por presença de secreções), e com o Hospital da Universidade de Coimbra, onde o Gil é acompanhado.

O Edifício Residencial possui primeiro andar, e encontra-se adaptado à entrada de macas, pela presença de rampa. Nas visitas realizadas, a casa encontrava-se em condições de higiene adequadas no entanto, o quarto onde permanece o Sr. Quim apresenta-se pouco arejado e sempre muito quente, o que se revela na sua pele quente, sudada e ruborizada.

DIMENSÃO DESENVOLVIMENTAL

À luz do Ciclo Vital Familiar de RELVAS, (2000), esta família enquadra-se na etapa da família com filhos adultos, embora com a particularidade não relatada na obra da autora, de que dois dos filhos permanecem solteiros e a coabitar na família de origem por opção, não pretendendo sair ou trazer companheiros.

A mãe da família, Maria José, revela sentimentos contraditórios no que respeita ao papel parental, face ao distanciamento do filho mais velho – Quim. Por um lado compreende que tenha constituído família e adquirido novas responsabilidades que o impedem uma maior frequência de contacto, e por outro, sente o núcleo familiar quase inalterado e inalterável, desejando que este filho estivesse mais presente, à semelhança dos seus outros dois filhos. A Maria José refere desenvolver boas relações com a esposa do Quim (filho) e com os filhos deste, que visitam a família mais que uma vez por semana manifestando satisfação pela relação mantida com estes. Pelo exposto, considerou-se não existir conflitos ou saturação do papel parental mas sim um consenso.

As questões relacionadas com a satisfação conjugal não foram exploradas tendo em conta a situação de saúde do Senhor Quim e da família. A Maria José mostra grande aceitação do estado de saúde do marido, compreendendo que sofre de uma doença degenerativa progressiva, que exigirá cuidados até à morte. Numa fase inicial a doença consistiu uma crise

que exigiu uma reorganização interna das dinâmicas familiares, mas actualmente, a família encontra-se em equilíbrio e prepara-se para a eventualidade (a médio ou longo prazo) de uma nova transição, para a morte. Coloca-nos questões sobre o que fazer quando acontecer, e mostra-se calma em relação a esse acontecimento, e afirma que o assunto é discutido por toda a família, incluindo o Gil, que parece ser a pessoa mais ligada ao pai. No entanto, e apesar desta aparente adaptação positiva, a esposa apresenta sinais francos de cansaço do papel, demonstrados pelos contactos sucessivos que efectua na tentativa de antecipar, apressar o ingresso do marido numa Unidade de Longa Duração e Manutenção da RNCCI (Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados).

DIMENSÃO FUNCIONAL

Como referido anteriormente, o Senhor Quim encontra-se dependente da família em todos os auto cuidados. Além do apoio familiar, o senhor Quim recebe apoio domiciliário das auxiliares do Lar de Nossa Senhora das Misericórdias todos os dias da semana, incluindo feriados.

A sua actividade física está limitada aos procedimentos de posicionamento no leito e de transferência para o cadeirão, não exercendo qualquer tipo de força para o efeito. Possui colchão anti-escaras e cama articulada. No final do verão de 2010, deixaram de efectuar o levante por considerar que estava frio e que a estatura do utente dificultava a transferência. Alternavam-se os decúbitos de três em três horas. Desde então, começaram a surgir zonas de pressão na sua pele e posteriormente escaras, e a função respiratória do senhor Quim foi piorando, havendo necessidade frequente de aspirar secreções, e até de um internamento por pneumonia em Outubro de 2010. Estes dados, referentes a áreas de atenção individual, revelam-se aqui pertinentes por envolverem o papel de prestador de cuidados.

A gestão do regime terapêutico é da responsabilidade da Maria José. O esposo apresentava pneumonias recorrentes, havendo necessidade diária de aspiração de secreções.

Da observação realizada e acima descrita, a esposa assume-se como principal cuidadora prestando no entanto, um mínimo de cuidados. Assume-se pela expressão de cansaço que diversas vezes referiu que a sua atitude se deve à saturação do papel e stress, fazendo uso do apoio familiar como estratégia de *coping*.

Em termos de processo familiar, foi avaliado como funcional, de acordo com a avaliação das dimensões abaixo descritas.

A comunicação foi manifestada pela família como sendo globalmente satisfatória. Os elementos do agregado referem que quem mais facilmente expressa os sentimentos é a Maria José, uma vez que a Ana Bela se vê como “uma pessoa reservada”, assim como o Gil. A família afirma estar satisfeita no modo como exprimem os sentimentos individuais, e que a forma como o fazem é mutuamente aceite, embora tivesse havido períodos no passado em que o Gil se manifestava com agressividade com os quais a irmã não sabia lidar. Quanto à pragmática, é consensual com a linguagem verbal utilizada, não sendo muito evidente no Gil, que assume habitualmente uma expressão corporal retraída.

A identificação e resolução de problemas cabe maioritariamente à figura materna. Esta refere abordá-los e discuti-los abertamente com os filhos tentando no entanto não envolver o Gil em demasia para não causar stress e uma possível descompensação.

Os papéis familiares são habitualmente definidos como as expectativas de comportamentos, de obrigações e de direitos. (FIGUEIREDO, 2009). A Maria José assume saturação no desempenho do papel de prestador de cuidados.

As crenças familiares relativamente à intervenção dos profissionais foram verbalizadas como sendo de confiança demonstrando no entanto alguma dúvida e ansiedade relativamente à espera prolongada para o ingresso na RNCCI.

Relativamente à dinâmica familiar, a mãe é quem exerce o poder na família, e enquanto figura matriarca é comumente aceite por todos os membros. Nesta família não foram verbalizadas alianças fortes entre os seus membros mas a observação mostrou uma união muito forte do Gil com o pai.

Utilizou-se a escala FACES II em simultâneo para toda a família, que revelou tratar-se de uma família equilibrada sendo ligada em termos de coesão e de adaptabilidade flexível.

Aplicou-se também o instrumento APGAR, sugerido no MDAIF pois *possibilita a identificação de situações de risco associadas a uma área de funcionamento familiar*. (FIGUEIREDO, 2009; p. 152). O preenchimento foi consensual entre a Maria José e a Ana Bela, que totalizaram 10 pontos cada uma. Já o Gil, referiu (fazendo referência ao seu desejo de ter uma namorada), que quase nunca a família concorda com o seu desejo de encetar novas actividades ou de mudar o estilo de vida. Obteve um score de 8 pontos. A análise destes resultados permite afirmar que se trata de uma família altamente funcional para cada um dos membros.

FAMÍLIA Q - Intervenção familiar

A avaliação e intervenção familiar realizada nesta família foram muito diferentes da experiência anteriormente relatada. Por um lado pela natureza dos focos de atenção de enfermagem, mas também pela receptividade da família, que parecia ávida de conhecimento e de compreensão pelo stress vivenciado.

O processo de enfermagem foi desenvolvido em parceria com a família, tendo como base as suas forças, da família e de cada um dos seus membros individualmente, de acordo com as suas capacidades e aceitação do mesmo.

A maioria dos contratos estabelecidos com a família foram estabelecidos por metas a atingir, sendo que a única que não foi confirmada foi a abertura da janela do quarto do elemento dependente à chegada do “bom tempo”.

Nesta família, duas das três áreas principais de stress psicológico nas famílias identificadas por LAZARUS & FOLKMAN (1991), citados por FIGUEIREDO, (2009), estão presentes. Por um lado, a interrupção da vida na comunidade e dificuldade em comunicar com o doente, por outro, a preocupação com a incapacidade permanente do doente e a sua possível morte.

Como referem os autores, a adaptação é contínua, e por isso se fala em processo adaptativo. A família referiu diversas vezes ter-se sentido adaptadas à situação do pai, vendo-se actualmente novamente numa situação de stress. Para minimizar os seus efeitos, e de acordo com a pesquisa elaborada, foram realizadas diversas intervenções para assistir a família na adaptação à evolução da doença crónica do elemento dependente, tanto a nível biológico, psicológico como sociocultural.

Ao realizar medidas educativas do tipo ensinar, educar e instruir, nomeadamente ao nível dos conhecimentos acerca da actividade física (necessidade de maior frequência nos levantes) e da gestão do regime terapêutico (fisiopatologia da doença e prevenção de complicações - importância do arejamento do quarto, e posição erecta para movimentos respiratórios mais eficazes), conseguiram-se melhorias ao nível do indivíduo, com melhoria das suas escaras, e da sua função respiratória (com menos necessidade de aspiração de secreções), e consequentemente da sua família. Realizaram-se intervenções de enfermagem tendo em vista a adaptação psicológica da família do tipo elogiar o envolvimento da família e promover a expressão de dificuldades no desempenho do papel de prestador de cuidados, fortalecendo-se a relação empática entre família e profissional. Não houve necessidade de promover a adaptação sociocultural uma vez que a família se organiza de modo a todos poderem ter as suas actividades sociais e recreativas delegando responsabilidades uns nos outros.

A reflexão sobre a prática com esta família remete-me para um sentimento de eficiente desempenho do papel de enfermeiro especialista em enfermagem de saúde familiar, atingindo ambas as competências na sua plenitude. Por um lado, a família foi cuidada como unidade de cuidados em detrimento da abordagem redutora da família enquanto cuidadora, e por outro, foi possível realizar uma avaliação familiar em todas as suas dimensões, e realizar um plano de cuidados e m colaboração com a família, que permitisse facilitar as mudanças no funcionamento familiar e consequente adaptação.

Quanto às competências comuns do enfermeiro especialista o trabalho com esta família permitiu desenvolver as competências A1, A2, B3.1²², C1²³ e C2, D1 e D2.

Família Z. - Avaliação familiar

DIMENSÃO ESTRUTURAL

A família do senhor Zé, é composta por um casal, cujo cônjuge masculino se encontra dependente da esposa há alguns anos. Sofre de diversos problemas de saúde, associados ao consumo crónico de álcool. Sofreu dois traumatismos craneanos graves e um acidente vascular cerebral hemorrágico tendo sido intervencionado cirurgicamente para alívio da

²² B3.1 — Promove um ambiente físico, psicossocial, cultural e espiritual gerador de segurança e protecção dos indivíduos/grupo.

²³ C1 — Gere os cuidados, optimizando a resposta da equipa de enfermagem e seus colaboradores e a articulação na equipa multiprofissional.

pressão intracraniana, apresentando sequelas neurológicas como os períodos de confusão apatia, etc.

Um dos filhos reside e desenvolve a sua actividade comercial no piso inferior, com o qual têm um contacto pessoal e diário. O contacto com os outros filhos é semanal, mas usam o telefone sempre que surge necessidade de contacto.

O contacto da cuidadora com a rede social encontra-se intimamente relacionado com a dependência do marido, uma vez que deixou de exercer a sua actividade laboral ou outras, para dar resposta em exclusivo às necessidades do marido. Ocasionalmente pede à nora que cuide do marido para se deslocar ao Santuário. Apenas se “concede” 1 ou 2 dias de descanso no verão, quando vai de autocarro até à Batalha para visitar umas amigas e “espairecer”.

A habitação utilizada pela família é de piso térreo sem barreiras arquitectónicas e convenientemente higienizada.

DIMENSÃO DESENVOLVIMENTAL

Tratando-se de uma família com filhos adultos, de acordo com o CVF de Relvas, exploraram-se as tarefas de desenvolvimento satisfação conjugal e papel parental.

De notar que na primeira, colheram-se dados suficientes para esta se constituir num foco de atenção de enfermagem, nomeadamente quanto à relação dinâmica, comunicação, e interacção sexual.

A cuidadora refere que o marido é uma pessoa difícil, exigente, agressiva, e que raramente reconhece o seu valor. Nega que sejam comportamentos decorrentes de possíveis sequelas cerebrais, afirmando que ele sempre foi assim devido ao consumo do álcool. Aliás, ela refere que tendo sido uma situação “procurada”, pelo uso contínuo do álcool, que tem mais dificuldade em tolerar a doença do marido. Ao presenciar a entrevista, o marido reconhece timidamente as críticas mas recusa-se a falar sobre o assunto.

Quanto à interacção sexual, ela é inexistente, embora o Sr. Zé sinta falta desta vertente. Por seu lado, a M^a Conceição mostra alívio por já não haver relação de intimidade entre ambos, limitando-se a prestar-lhe os cuidados básicos, o melhor possível.

Relativamente ao papel parental, este desenvolve-se adequadamente, sendo que a família mostra estar adaptada à saída dos filhos de casa, com manutenção de uma boa relação com todos eles.

DIMENSÃO FUNCIONAL

O Sr. Zé encontra-se dependente em todos os autocuidados, excepto no comer e beber, sendo a esposa a sua única cuidadora. Foi possível verificar que esta apresenta conhecimentos e habilidades adequadas para o desempenho do papel, uma vez que possui longa experiência profissional como auxiliar de lar.

A avaliação do processo familiar permite verificar que esta família apresenta dificuldades em todas as suas dimensões. A comunicação é praticamente inexistente ou conflituosa, e o desempenho do papel de prestador de cuidados é desempenhado como uma obrigação moral. A D. Maria Conceição afirmou que se sentia cansada do seu papel, mas

acrescenta que é seu dever cuidar do marido, e que não gostaria de o ver definitivamente num lar. Recorre à religião como uma estratégia de *coping* individual, que lhe permite a manutenção do seu papel e sua adaptação dado que se assume como “serva de Deus”, cuja missão é ajudar o marido, sendo que as estratégias de resolução de problemas a nível familiar são inexistentes. As crenças da família sobre a intervenção dos profissionais de saúde encontra-se limitada aos serviços médicos dos CTT, que utilizam quase em exclusivo, e em quem confiam e depositam confiança. Relativamente à relação dinâmica, também se revelou disfuncional, sendo que o senhor Zé parece sentir-se embaraçado por não ter uma união afectiva mais próxima com a esposa. Foi aplicada a escala APGAR à D. M.^a Conceição, resultando como análise uma família com disfunção acentuada. Já o Sr. Zé não colaborou no seu preenchimento.

Família Z. - Intervenção familiar

Indo de encontro às evidências encontradas na literatura científica, que preconizam o recurso à rede social, foi informada dos recursos da comunidade disponíveis para descanso do cuidador por curtos períodos, mas não se mostrou receptiva para lar, centro de dia ou RNCCI. Refere ter apoio dos serviços da CTT – Correios de Portugal, sa., nomeadamente de Técnica de Serviço Social e Psicóloga que a informaram que existe um lar em Lisboa para o efeito. Acrescenta que quando se sentir mais cansada pensa recorrer a esta ajuda.

Fazendo referência ao trabalho de LAZARUS & FOLKMAN (1991), citados por FIGUEIREDO, (2009), esta família aponta a interrupção da vida na comunidade como a principal fonte de stress da cuidadora, e conseqüentemente, familiar.

Os estudos identificados na pesquisa de revisão da literatura mostraram-se particularmente úteis para o trabalho com esta família, nomeadamente na compreensão e valorização dos sentimentos inerentes ao facto de ser esposa cuidadora. Neste sentido, a intervenção de enfermagem foi direccionada no sentido de promover uma vida social mais feliz e compensadora, mas as propostas apontadas não foram aceites pela utente por ter valores que a fazem crer que tem o exclusivo dever de cuidar do seu marido. No entanto refere conseguir lidar com a situação pela fé que tem, indo de encontro ao artigo de GREENSTREET, (2006).

As competências comuns mais mobilizadas nesta família foram as A1, e A2, B3, C1, C2, D1 e D2, havendo um pleno exercício das competências do enfermeiro especialista: I1, I2.

A abordagem familiar realizada, no âmbito de uma prática especializada permitiu observar a complexidade do sistema familiar, e as suas propriedades de globalidade, equifinalidade e auto organização, e reconhecer os factores de stress associados às transições de saúde doença entre outras. Embora com uma disfunção grave na dimensão funcional expressiva, foi possível desenvolver o processo de cuidados com a família, e facilitar a sua adaptação, nomeadamente em relação à adopção de estratégias de *coping*, e recurso aos serviços da comunidade.

FAMÍLIA M. - Avaliação familiar

DIMENSÃO ESTRUTURAL

Neste lar residem uma senhora idosa, doente oncológica em fase terminal, a sua filha e respectivo marido, assim como um neto e sua namorada. Assim considera-se uma família do tipo casal com filhos adultos.

Maria tem 92 anos e sofre de carcinoma gástrico metastizado, apesar de ter sido submetida a gastrectomia parcial há 3 anos e de ter realizado tratamentos com quimioterapia. O seu marido faleceu há 2 anos após por acidente vascular cerebral, e desde então, a filha, Maria Jesus sofre de depressão, estando a ser acompanhada pelo Psiquiatra.

O edifício residencial pertence à filha, que acolheu em sua casa a mãe após a morte do pai há cerca de 2 anos. Trata-se de uma pequena moradia com apenas um piso térreo, que foi totalmente adaptado à dependência crescente da matriarca.

Os sistemas mais amplos da família resumem-se aos locais de trabalho de cada um dos elementos, à equipa de saúde do CSF e a uma cuidadora informal contratada pela família. Habitualmente a utente era cuidada pela filha e futura neta (ambas auxiliares de lar experientes) rotativamente, tendo esta última utilizado as suas férias para acompanhar a tempo inteiro a avó no período de agudização da doença. Findo o gozo do período de férias, e tendo em conta o crescente desgaste físico e psicológico da filha, a família optou por contratar uma cuidadora informal para ajudar no cuidado à senhora moribunda.

DIMENSÃO DESENVOLVIMENTAL

Tendo em conta que a prioridade sentida pela família se centra no cuidado e apoio à matriarca, não se exploraram as tarefas de desenvolvimento inerentes ao subsistema parental, nomeadamente Satisfação Conjugal, e Papel Parental.

De qualquer modo, apurou-se superficialmente que o genro da senhora. Maria teve hábitos alcoólicos acentuados no passado, com episódios de violência doméstica. Foi abandonado temporariamente pela família, tendo reduzido os seus hábitos de consumo e conseqüentemente o seu comportamento familiar. Nunca se chegou à fala com este senhor, mas a esposa refere que actualmente colabora no cuidado à sogra, e que a relação se encontra “estável”.

DIMENSÃO FUNCIONAL

A matriarca da família encontra-se totalmente dependente em todas as actividades de vida diárias, sendo estes auto cuidados colmatados pela filha e namorada do neto. Estas demonstram conhecimento do papel e comportamentos de adesão.

Tem recebido a visita da enfermeira de família bissemanalmente para colocação e vigilância de soro subcutâneo para hidratação e administração de medicação, assim como para colaborar no alívio de sintomas da doença – carcinoma gástrico operado há cerca de 3 anos.

A principal preocupação mencionada pela família reside na filha (única) da senhora Maria, que segundo referem, sofreu muito com a morte do pai, receando-se agudização dos seus sintomas depressivos.

Nesta família efectuou-se contacto com a senhora M., a sua filha, e os seus netos, incluindo a companheira de uma deles.

Os elementos da família reconhecem que é a M.^a Jesus que mais exprime os seus sentimentos, chorando frequentemente. É muito apoiada pelo resto da família que lhe permite a expressão dos sentimentos e a encoraja a aceitar a evolução da doença. Em suma, e pela avaliação realizada, suportada por escalas de avaliação familiar, verifica-se que o processo familiar é funcional.

FAMÍLIA M. - Intervenção familiar

O trabalho desenvolvido com esta família esteve muito centrado no apoio à adaptação da família à agudização do estado de saúde da utente e à preparação para o previsível fim.

Estando nesta família presentes as três áreas principais de stress psicológico nas famílias, identificadas por LAZARUS & FOLKMAN (1991), citados por FIGUEIREDO, (2009), as intervenções foram no sentido de promover a manutenção dos contactos extra-familiares, a aceitação da agudização da doença, e a informação acerca dos cuidados paliativos da RNCCI. Foram também sublinhados os recursos da comunidade em caso de saturação do papel, como o serviço de internamento para doentes terminais no Instituto Português de Oncologia, tendo efectuado em duas ocasiões contacto telefónico com a equipa hospitalar, no sentido da continuidade dos cuidados (competência comum dos enfermeiros especialistas – C1). Desenvolveram-se intervenções também no âmbito do indivíduo, para a promoção do bem-estar geral, como o alívio da dor, o ensino de estratégias para a tolerância alimentar, e providenciar ajudas técnicas – calcanheiras, visando a optimização da qualidade dos cuidados (competência comum dos enfermeiros especialistas C2).

Com esta família surgiu também a necessidade de auto formação sobre administração de soroterapia e medicação subcutânea, tendo recorrido a artigos científicos para executar a técnica com segurança, desenvolvendo-se a competência comum dos enfermeiros especialistas D2.

A carga emotiva aliada à intervenção com esta família permitiu o reviver de experiências pessoais anteriores a nível profissional, vivenciando-as de forma assertiva (competência comum do enfermeiro especialista (D1). No ponto de vista pessoal, a prática de enfermagem em fim de vida revela-se numa experiência em que a ética, o respeito pela vida e a manutenção da esperança e tranquilidade se revelam competências ainda mais emergentes.

Aliadas às competências comuns do enfermeiro especialista desenvolvidas, revelaram-se presentes as competências do enfermeiro especialista: I1, e I2 inerentes ao cuidado à família enquanto unidade de cuidados colaborativa e sujeita a transições que exigem uma intervenção nos três níveis de prevenção. Numa visão redutora, conclui-se que a intervenção

especializada facilitou a transição familiar em mais uma das suas etapas do desenvolvimentos do ciclo vital familiar.

FAMÍLIA T. - Avaliação familiar

DIMENSÃO ESTRUTURAL

A família é constituída por uma pessoa dependente - Telma, e pela sua irmã Maria, com 72 anos de idade, não se enquadrando em nenhuma das definições referidas no MDAIF, dado que constituem uma fratria.

Nesta dimensão foram realizados o genograma e o ecomapa, que ilustram os sistemas mais amplos da família.

A família mantém contacto pessoal e semanal com outra irmã, que reside a cerca de 20 Km. O irmão do Cacém vem visitá-las mensalmente. Quanto ao irmão que reside em França, o contacto é essencialmente telefónico e mensal; quando vem de férias, vem frequentemente visitá-las. A intensidade do contacto aumenta quando existe alteração do estado de saúde da irmã dependente (portadora do síndrome de Down). Sempre que a prestadora de cuidados não pode auxiliar a irmã, a família extensa, mais concretamente a outra irmã, mostra-se disponível, assumindo a função de companhia social, regulação social, acesso a novos contactos, bem como ajuda material e de serviço. Essas mesmas funções são, por vezes, assumidas por duas amigas “de longa data” (sic prestadora de cuidados) porque moram relativamente perto.

DIMENSÃO DESENVOLVIMENTAL

Esta família não se enquadra em nenhuma das etapas do Ciclo Vital Familiar definidas por Relvas (2000), não sendo possível explorar as tarefas de desenvolvimento a ele associadas (satisfação conjugal, planeamento familiar, adaptação à gravidez e papel parental).

DIMENSÃO FUNCIONAL

A pessoa dependente - Telma, encontra-se totalmente dependente no auto cuidado relativamente à higiene, vestuário, comer, beber, ir ao sanitário, actividade física, gestão do regime terapêutico, actividade recreativa, auto vigilância e auto - administração de medicamentos, sendo estas actividades realizadas pela prestadora de cuidados, pela outra irmã, pelas ajudantes de lar do Centro de Dia (banho diário e vestuário) e ocasionalmente pelas amigas.

A prestadora de cuidados revela que já teve necessidade de fazer a higiene à sua irmã e que surgiram algumas dificuldades na técnica do banho. Acrescenta que a higiene à boca não é realizada “ela não tem dentes, não é preciso fazer” (sic prestadora de cuidados).

Nesta situação verifica-se consenso no papel de prestador de cuidados, não existindo conflito no mesmo. Quanto à saturação do papel da prestadora de cuidados, é de referir que o seu discurso aponta para a sua presença dado que a mesma menciona alterações na sua saúde física, psicológica e emocional, bem como na sua vida social desde que assume este

papel. No entanto, a prestadora de cuidados refere que é um privilégio tê-la consigo e que sempre que conseguir desempenhar esse papel não vai deixar de o fazer.

Constatou-se pela análise das dimensões subjacentes ao processo familiar, que este é funcional. Relativamente à Comunicação Familiar, a cuidadora mostrou-se satisfeita com o padrão existente, referindo que compreende que a situação da irmã é tendencialmente em declínio, e que perderá as suas faculdades gradualmente. Quando surgem problemas na família, é a prestadora de cuidados quem os identifica e toma a iniciativa de os resolver. Esta por vezes sente necessidade de recorrer a outros recursos externos para a resolução de problemas, como é o caso dos serviços de saúde (Centro de saúde e hospital), médica particular, Centro de dia de Boleiros e amigas. Relativamente às Crenças Familiares relacionadas com a situação de saúde da irmã, a prestadora de cuidados refere que encara a doença da irmã com alguma preocupação porque não gosta de a ver sofrer, mas que “tenho feito de tudo para que não lhe falte nada” (sic). Ainda neste contexto acrescenta que sabe que um dia a sua irmã vai acabar por morrer, mas que espera ter esperanças para ter forças para continuar a viver “ela não pode durar sempre e depois tenho a minha outra irmã”. (sic). A senhora Matilde demonstra um discurso positivo com as intervenções dos profissionais de saúde, referindo que confia muito na sua médica de família – Dr.^a Andreia, e acrescenta que acima de tudo, “está nas mãos de Deus”, mostrando confiança e fé na sua religião (católica).

Tendo em conta o tipo de família, não foi aplicada a escala de avaliação da coesão e adaptabilidade da família (FACES II), e o Apgar Familiar de Smilkstein.

FAMÍLIA T. - Intervenção familiar

Considerando a família como unidade de cuidados, e referindo-se às competências das competências do enfermeiro especialista, atendeu-se à sua complexidade, identificando-se as suas propriedades de globalidade, equifinalidade e auto organização, sujeita a transformações, e envolvida no processo de cuidados. A avaliação sistémica da família, nas suas três dimensões permitiu a identificação de situações de complexidade, sobretudo na dimensão funcional instrumental, tendo-se efectuado um plano de cuidados em colaboração com a família, tendo em vista a promoção da mudança.

De modo a potenciar a adaptação da família (composta pela utente e sua irmã cuidadora) à doença crónica da Telma, as intervenções de enfermagem desenvolvidas relacionaram-se maioritariamente com medidas de prevenção dos frequentes internamentos hospitalares e com a motivação da cuidadora para uso de estratégias de *coping*²⁴.

²⁴ *Coping* é um termo cuja tradução para Português não existe, e representa o conjunto de estratégias utilizadas pelas pessoas para se adaptarem a circunstâncias adversas. Foi LAZARUS quem desenvolveu e caracterizou o conceito de coping e que corresponde a um conceito fundamental para compreender as respostas psicológicas ao stress. Esse conceito envolve dois processos: - Intervenção directa, em que são desencadeados comportamentos com a intenção de mudar a relação da pessoa com o seu ambiente, preparar-se contra a ameaça, que pode basicamente resultar em agressão, fuga ou sentimentos de helplessness ou seja comportamentos depressivos. - Mitigação ou processo de aliviar o stress de forma a diminuir as suas consequências psicológicas.

Relativamente às primeiras, e dado que a causa dos internamentos se prendeu com infecções respiratórias superiores, entendeu-se necessário capacitar a família para a prevenção destas sensibilizando-a para a importância das mobilizações frequentes e elevação da cabeceira da cama para facilitar a expulsão das secreções, por um lado, e melhorar a amplitude respiratória por outro. No sentido de uma intervenção nos três níveis de prevenção, (competência I2 das competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde familiar) foi também instruída a família para os procedimentos de aspiração de secreções. Algumas das visitas domiciliárias foram realizadas com a médica de família no sentido de proporcionar um cuidado multidisciplinar, dando resposta à competência comum do enfermeiro especialista C1. Dado existir algum compromisso na deglutição de Telma, realizaram-se também ensinamentos relativos à alimentação, como por exemplo a necessidade de elevação da cabeceira durante e após a refeição, e uso de espessante para líquidos, minimizando os riscos da disfagia a líquidos. Posteriormente, e recorrendo à evidência científica (competência D2 do enfermeiro especialista, relacionada com a prática baseada na evidência), elaborou-se um folheto sobre alimentação por sonda nasogástrica, treinando com a cuidadora o seu uso, assim como um folheto relativo aos cuidados de higiene no leito, e importância da higiene oral. Há a referir que as intervenções acima descritas foram desenvolvidas simultaneamente na óptica do cuidado individual à pessoa, mas sobretudo na óptica da enfermagem de saúde familiar, sendo o foco de atenção de enfermagem o papel do prestador de cuidados.

Por outro lado, e sendo que as principais fontes stressoras identificadas pela cuidadora se prendem com a interrupção da vida na comunidade, mais concretamente a ida menos frequente ao Santuário e à mercearia, foram propostos alguns recursos da comunidade nomeadamente as unidades de internamento da RNCCI para o descanso temporário do cuidador. Foi providenciado um folheto explicativo sobre as diferentes tipologias disponibilizadas pela RNCCI. Discutiu-se também com a família a possibilidade de uso de estratégias de *coping*, como forma de aliviar o papel de prestadora de cuidados. De acordo com GREENSTREET, (2006), que valoriza a espiritualidade e crenças religiosas, foi motivada para retomar a frequência das missas do Santuário, recorrendo para isso ao apoio das amigas, e irmãos para lhe proporcionarem algum tempo livre. Desenvolveram-se também intervenções educativas e uso de estratégias de *coping*.

Também com esta família houve oportunidade para mobilizar as competências comuns relativas a uma prática com moral e ética profissional (A1, A2, B3, e C2), permitindo, de um modo geral o desenvolvimento pessoal, em termos de autoconhecimento e assertividade (D1).

A exposição clara da avaliação e intervenção realizadas com cada uma das cinco famílias tem como propósito a evidência de um trabalho diferente, especializado, sistémico, que revela aquisição de competências no âmbito da Enfermagem de Saúde familiar, e que se traduz na melhoria efectiva da qualidade de vida e saúde das famílias. Este desenvolvimento pessoal e profissional teve como base de apoio uma filosofia diferente do cuidar, que abarca os indivíduos nas famílias como unidade de cuidados nas suas três dimensões (estrutural,

desenvolvimental e funcional), envolvendo-as no processo de cuidados, que valoriza as vivências das transformações inerentes ao Ciclo Vital Familiar, e que intervém nos três níveis de prevenção.

O trabalho descrito evidencia as duas competências inerentes ao Especialista de Enfermagem de Saúde familiar, sustentadas numa prática baseada na evidência e no uso de um referencial teórico e operativo - o Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar, que encerra diversos instrumentos que direccionam a colheita de dados, avaliação, e intervenção de enfermagem.

3 - ACTIVIDADES DESENVOLVIDAS NO ÂMBITO DAS COMPETÊNCIAS COMUNS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA

Importa ainda referir o desenvolvimento de outras actividades, que não estando directamente relacionadas com o trabalho com as famílias, permitiram desenvolver competências Comuns do Enfermeiro Especialista.

No âmbito da cooperação com o serviço, realizou-se uma caracterização dos utentes dependentes inscritos no Centro de Saúde com vista a uma posterior inserção na ECCL (Equipa de Cuidados Continuados Integrados), Unidade Funcional esta que aguarda aprovação da Unidade de Missão dos Cuidados Continuados, e cuja proposta se encontra em avaliação. Assim, o diagnóstico da situação foi elaborado recorrendo ao instrumento de avaliação familiar – MDAIF, mas também ao uso de escalas contempladas no aplicativo informático da RNCCI. Deste modo, complementarmente à avaliação familiar, aplicaram-se escalas de avaliação individual no âmbito do domínio funcional.

Ao longo deste estágio há a ressaltar a oportunidade que surgiu de prestar cuidados domiciliários em algumas congregações religiosas. Esta experiência permitiu um contacto presente em poucas realidades nacionais, dado que as instituições religiosas se encontram maioritariamente reunidas na Vila de Fátima. Esta experiência permitiu o contacto com a especificidade de outras famílias, verificar os diferentes modos de vida de acordo com os regimes de clausura definidos internamente; umas com canais de comunicação mais abertos que outras, diferentes tipos de estruturas, enfim, famílias não tradicionais que se encontram numa etapa de desenvolvimento familiar não contemplado no CVF.

Numa fase final, considerou-se pertinente debater com a equipa as mais-valias inerentes ao estágio desenvolvido no âmbito da especialização do conhecimento em Enfermagem de Saúde Familiar. A estratégia usada foi a compilação de um dossier com artigos científicos que valorizam o papel do enfermeiro de família na sua concepção como sistema unidade de cuidados e não apenas como contexto, que ficou disponível para consulta no centro de documentação. Em complemento, foi discutido o trabalho desenvolvido com cada uma das famílias ao longo do estágio, apresentando sucintamente o MDAIF, assim como os registos efectuados no SAPE nesse âmbito com cada profissional individualmente de modo a não comprometer o normal funcionamento do serviço.

3.1 – COLABORAÇÃO NO PROJECTO DE MELHORIA CONTÍNUA

O Programa Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem foi uma iniciativa da Ordem dos Enfermeiros (OE) que começou a ser aplicada em 2005 e que visa promover, nas instituições aderentes, a melhoria contínua da qualidade do exercício profissional dos

enfermeiros, tendo por base os Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem definidos pela OE. Para que esses padrões fossem aplicados no terreno, a OE assinou protocolos de colaboração com instituições (estabelecimentos de ensino de Enfermagem, hospitais e centros hospitalares, Administrações Regionais de Saúde e unidades de Cuidados Continuados) (OE; 2001). No ACES Serra d’Aire, um enfermeiro dinamizador frequentou uma acção de formação promovida pela Ordem dos Enfermeiros que transmitiu a cada Unidade de Saúde.

Por sugestão da Enfermeira vogal do Conselho Clínico, os mestrandos foram envolvidos no projecto por forma a colaborarem na dinamização do processo de replicação e no desenvolvimento do projecto, tendo sido planeada a sua concretização no projecto de estágio que consta do anexo II. De facto, as competências comuns do enfermeiro especialista²⁵, contemplam o domínio da melhoria contínua da qualidade, considerando-se pertinente colaborar no Projecto de Melhoria Contínua desenvolvido pelo ACES Serra d’ Aire no âmbito dos cuidados ao utente diabético, valorizando as competências B1²⁶ e B2²⁷, D1 e D2 do regulamento n.º 122/2011.

Participou-se em duas reuniões do grupo de trabalho não tendo sido possível efectuar a replicação no local de estágio por incompatibilidade de agenda uma vez que a reunião da equipa de enfermagem se realizou em data posterior ao término do estágio. No entanto, foi realizada no Centro de Saúde de Ourém a 5 de Abril de 2011 ao grupo de 26 enfermeiros deste centro de saúde.

Uma vez concluída a fase formativa, a equipa de enfermagem deu início à definição do projecto de melhoria da qualidade, com os respectivos indicadores, para a área seleccionada pelo Conselho Clínico: a avaliação do risco de ulceração do pé nos doentes com diabetes, aguardando acompanhamento do Grupo Coordenador do Projecto da OE. Actualmente, a nossa participação no Projecto mantém-se activa, pelo tratamento e análise dos dados no Centro de Saúde de Ourém.

²⁵ São as competências partilhadas por todos os enfermeiros especialistas, independentemente da sua área de especialidade, demonstradas através da sua elevada capacidade de concepção, gestão e supervisão de cuidados e, ainda, através de um suporte efectivo ao exercício profissional especializado no âmbito da formação, investigação e assessoria. São quatro os domínios de competências comuns: responsabilidade profissional, ética e legal, melhoria contínua da qualidade, gestão dos cuidados e desenvolvimento das aprendizagens profissionais. (Regulamento 122/2011)

²⁶ Colabora na concepção e concretização de projectos institucionais na área da qualidade e efectua a disseminação necessária à sua apropriação até ao nível operacional.

²⁷ Concebe, gere e colabora em programas de melhoria contínua da qualidade.

4 – CONSIDERAÇÕES PESSOAIS

A efectivação deste estágio permitiu reflectir sobre realidades anteriormente conhecidas, da prática quotidiana, mas que não tinham até então sido alvo de reflexão pessoal.

Muitas das limitações identificadas na prática de uma enfermagem com a família como centro de cuidados, prendem-se com os aplicativos informáticos usados em cuidados de saúde primários: o SAPE, e o SINUS.

Ao efectuar os registos de enfermagem no aplicativo informático, numa concepção de família como unidade de cuidados, verificou-se que a sua utilização não é facilitadora e que não permite uma gestão eficaz do tempo disponibilizado para o efeito. De facto, as observações das utentes membros de uma mesma família institucional tiveram de ser registadas individualmente em processos familiares distintos, quando na realidade a família é uma, originando uma duplicação de registos, embora a abordagem individual esteja prevista.

Além desta dificuldade decorrente da concepção informática de família no SINUS, aliada possivelmente a visões economicistas ultrapassadas, verificou-se que em enfermagem de saúde familiar os registos devem contemplar simultaneamente o processo familiar, o individual, e a avaliação inicial de cada um destes, sendo que por vezes existe duplicação de informação.

Ainda fazendo referência ao sistema informático, a transposição da versão escrita do MDAIF para a versão informática disponível na Região de Lisboa e Vale do Tejo, não traduz o Modelo utilizado. Contém de algum modo os elementos da dimensão estrutural e funcional, mas não faz referência (exceptuando o CVF), à dimensão desenvolvimental, sendo um dos motivos apontados pela Enfermeira cooperante (simultaneamente chefe da equipa de enfermagem) para a não realização de uma formação aos colegas sobre o MDAIF. Acrescenta ainda que o domínio da equipa de enfermagem do aplicativo SAPE relativamente ao processo individual não é total, não querendo por isso explorar o familiar.

Outra das dificuldades sentidas no desenvolvimento deste estágio prendeu-se tanto a nível da colheita de dados como na formulação dos diagnósticos dado que estes não estão parametrizados na versão do SAPE disponível.

Por um lado, para dar resposta ao MDAIF, foi necessário explorar temáticas da vida privada da família, de difícil abordagem, que requereram bom senso e respeito pela individualidade das famílias. Parece-nos que além da experiência profissional teria sido útil mais formação prática na área da entrevista familiar para de algum modo colmatar estas dificuldades e poder recorrer com maior facilidade aos recursos descritos pela autora do MDAIF como o questionamento circular e a neutralidade.

Ao longo do estágio foram surgindo dúvidas também na formulação dos diagnósticos, uso de linguagem classificada – CIPE®, e nas intervenções sugeridas pela autora, sendo que algumas das quais foram esclarecidas pela própria, via internet. Percebeu-se que o modelo é dinâmico, no sentido em que podem ser acrescentadas intervenções ou mesmo diagnósticos aos já existentes no MDAIF.

Em suma, e recorrendo à análise SWOT²⁸, identificaram-se aspectos positivos e negativos, internos e externos que de algum modo condicionaram ou favoreceram o desenrolar do estágio, como se pode ver no gráfico seguinte:



Figura 4 – Análise pessoal pelo instrumento SWOT

Destaca-se como Força pessoal, a experiência em CSP. Esta consistiu uma vantagem clara, no sentido em que a Visitação Domiciliária é uma estratégia habitualmente usada, estando familiarizada com os diferentes programas e consultas desenvolvidas no Centro de Saúde.

Há ainda a apontar que os itens colocados como ameaça poderiam ter sido classificados inicialmente como fraquezas uma vez que apesar de decorrerem de uma decisão da Escola por um lado e por um défice na Formação inicial, foram colmatadas com auto-confiança e auto-formação.

²⁸ A análise SWOT é uma ferramenta de gestão utilizada para o diagnóstico estratégico. A sigla SWOT representa a primeira letra das palavras, em ingles: Strengths, Weaknesses, Opportunities e Threats (*Forças, Fraquezas, Oportunidades e Ameaças*). Os Pontos fracos e fortes são factores internos da empresa. Oportunidades e Ameaças são factores externos. (<http://www.iapmei.pt/iapmei-art-03.php?id=2344>)

Relativamente à fraqueza anteriormente sentida, relacionada com a inexperiência no manuseamento do MDAIF e na abordagem familiar enquanto sistema alvo de cuidados, considera-se que tem vindo a evoluir favoravelmente. É facto que a prática de enfermagem de família tem sido aplicada desde o início do processo de Especialização, tendo-se criado um projecto pessoal no Centro de Saúde de Ourém (no âmbito da Unidade Funcional UCC), para avaliação e intervenção em famílias vulneráveis. Inicialmente desenvolvido com uma técnica de serviço social (entretanto dispensada por termo do contrato), mantém-se uma abordagem multidisciplinar que envolve equipa de família da UCSP, e ocasionalmente enfermeira especialista de saúde mental. A estratégia privilegiada é, como idealizado, a visitação domiciliária, havendo complementarmente um acompanhamento telefónico de proximidade. Enquanto parceira do núcleo do Rendimento Social de Inserção, é também realizado acompanhamento especializado nas famílias beneficiárias identificadas.

As expectativas para o futuro consistem essencialmente no alargamento da cobertura populacional destes projectos, e na formação contínua aos pares da Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados, relacionada com situações da prática com famílias.

PARTE II – REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA

Atendendo à definição de enfermagem avançada, “*centrada nas respostas humanas às transições vividas pelas pessoas e famílias ao longo do ciclo vital usando conhecimento gerado pela investigação e teoria de enfermagem.*” (SILVA, 2007; p.19), é essencial que se dê visibilidade à Prática Baseada na Evidência.

No presente relatório, espelha-se o percurso desenvolvido no âmbito da enfermagem avançada. Da prática desenvolvida em estágio (a reflexão na acção²⁹), para a necessidade de busca de evidências, que depois de analisadas, foram aplicadas de novo no contexto real do quotidiano da prática. A metodologia científica apresentada refere-se à Revisão Sistemática, e foi desenvolvida de acordo com a experiência em estágio com as cinco famílias seleccionadas, sendo que os critérios de selecção foram a presença de um elemento dependente com doença crónica, e a presença de alterações no funcionamento familiar.

O enquadramento teórico que se segue centra-se na teoria de enfermagem dirigida às transições no indivíduo desenvolvida por MELEIS, e no MDAIF de FIGUEIREDO, enquanto Modelo cujo centro de atenção do enfermeiro é a família.

5 – CONCEPTUALIZAÇÃO

Sendo a produção do conhecimento em enfermagem realizada *a partir da conceptualização articulada e comunicada da realidade inventada ou descoberta na enfermagem com a finalidade de descrever, prever ou prescrever os cuidados de enfermagem* (MELEIS, 1991, citado por HICKMAN, 2000), importa aqui apresentar os conceitos de transição saúde-doença, e relacioná-los com a adaptação familiar e o cuidado de enfermagem.

5.1 – TRANSIÇÃO SAÚDE - DOENÇA

De entre os quatro tipos de transição identificados por MELEIS, (2010), destaca-se para a prática específica com as cinco famílias seleccionadas, as de saúde - doença. Segundo a autora, estas reportam-se às respostas individuais e familiares em contexto de doença, e são profundamente influenciadas pela cultura, natureza da doença (aguda ou crónica), tipo de apoio oferecido (saúde mental, apoio cirúrgico ou paliativo), e pelo estadio etário em que a pessoa se encontra aquando da transição.

²⁹ Conceito abordado por WALDOW, (2008), que consiste na reflexão sobre a prática, no sentido de poder vir a transformá-la. A autora considera que ao reflectir, estaremos “*a atualizar, renovar, simplificar, tornar melhor e mais eficiente*”. (p. 142).

Segundo PETRONILHO, (2008) o aumento significativo de pessoas com doenças crónicas e em situação de dependência encontra-se aliado ao aumento da esperança de vida. As cinco famílias em estudo no período de estágio, apresentavam no seu seio uma pessoa portadora de doença crónica, definida por vários autores de forma simplista, como afecção de longa duração e incurável.

Para MARTINS I., BASILE L., GARLETE M., BELLINI M., (2009), o surgimento de uma doença faz com que o ser humano vivencie alterações para além da esfera biológica. Várias mudanças ocorrem havendo necessidade de lidar com limitações, frustrações e perdas. As mudanças que ocorrem com o surgimento de uma doença, dependem do tipo de patologia, da maneira que se manifesta e seu prognóstico, e do significado que cada indivíduo atribui. Estas autoras acrescentam que a necessidade de manutenção do tratamento até ao fim da vida, no caso das doenças crónicas, pode contribuir para uma má adesão.

Por seu lado, SAPETA, (1997), refere que as disfunções físicas e as reacções psicossociais a essas disfunções, como os conflitos e ansiedade resultantes da ameaça que a doença crónica representa para a pessoa (integridade do seu corpo, sensação de perda pessoal, efeito sobre a sua vida e relações com os outros), causam uma incerteza do que vai acontecer, e influencia o comportamento da pessoa e o da família.

Contrariando a posição dos autores anteriores, ALARCÃO, (2006) considera em oposição à doença aguda, que a doença crónica pode permitir à família adaptar-se calmamente, exigindo no entanto, uma maior mobilização, a longo prazo, dos recursos familiares.

Associada à doença, está muitas vezes a dependência, Segundo VILÃO, (1995), citado por SANTOS, (2003), uma pessoa dependente é aquela que necessita de transferir para terceiros as actividades inerentes à satisfação das necessidades humanas básicas no contexto de uma doença crónica, incapacidade ou deficiência. O grau de dependência pode ser avaliado pelo recurso à aplicação de escalas que determinam as capacidades e incapacidades do doente. A Avaliação Funcional consiste na medição objectiva dos níveis nos quais uma pessoa é capaz de desempenhar determinadas actividades ou funções em diferentes áreas, e foi instrumentalizada ao longo do estágio pela aplicação do Índice de Katz³⁰ e pelo Índice de Lawton e Brody³¹. (MENDES, 2008)

5.2 - O PROCESSO ADAPTATIVO FAMILIAR

Além de ter um sentido para o doente, a doença tem um significado para a família, que precisa de uma reorganização para lidar com uma nova situação. Os mecanismos de defesa

³⁰ O Índice de Katz (1963) refere-se às Actividades de Vida Diárias (AVD) desenvolvidas no dia-a-dia e relacionadas com o auto-cuidado.

³¹ As Actividades Operacionais de Vida Diárias instrumentalizadas pelo Índice de Lawton & Brody (1969) exploram um nível mais complexo de funcionalidade descrevendo as actividades necessárias para a adaptação ao ambiente, dando ênfase às actividades comunitárias, sendo mais influenciadas cognitivamente.

entram em funcionamento para criarem uma situação adaptativa. A palavra «adaptar» deriva do latim *adaptare* e significa ajustar-se. De acordo com o exposto no Regulamento n.º 126/2011 (2011; p. 8660), que regulamenta as competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde familiar, a adaptação ou *reconstituição*, é a *actividade que a família empreende para preservar ou restaurar a estabilidade da família e as suas funções habituais*. Nesta reorganização inerente ao surgimento da doença, a família passa por três fases, a primeira, onde há uma descrença quanto à realidade de mudança, a segunda, onde se verifica a frustração por não conseguir lidar com os problemas como anteriormente, e a terceira, de adaptação, quando a nova identidade é reclamada e as expectativas dos papéis assumidos são constantes (HANSON, 2005).

Independentemente da maior ou menor capacidade da família para lidar com este aspecto, enquanto unidade social dinâmica, esta constitui-se como um recurso na assistência às pessoas idosas dependentes (RELVAS, 2000; ALARCÃO, 2002). Também SERAPIONI, (2005; p.244), afirma que a família está no centro das funções de cuidado. Para este autor, é *no seu contexto social que se salvaguarda a saúde e se lida com as doenças. A família representa, na verdade, a unidade básica de atenção à saúde*. FIGUEIREDO, (2009) reconhece à família a capacidade de se constituir como factor de adversidade ou de protecção relativamente aos processos de saúde - doença dos seus membros, assim como no *continuum* entre estabilidade e mudança inerentes aos processos de adaptação de desenvolvimento ao longo do seu ciclo de vida. Destacamos a definição de SILVA, (2007), citada por FIGUEIREDO, (2009), que integra os processos adaptativos às transições do processo saúde e doença, considerando que a família “*é um sistema dinâmico em constante processo de interacção relacional entre seus subsistemas individuais, estejam eles em estado de saúde ou doença, pois a família busca reorganizar-se em situações de desarranjo, adaptando-se às exigências do processo saúde - doença*”.

A adaptação é sadia quando anula a angústia inicial, permite aceitar as modificações nos estilos de vida e a manutenção e recuperação da própria identidade pessoal, encaminhando o doente para a autonomia possível e progressiva. Nessa adaptação percebe-se a confiança, a esperança, a compreensão face à doença. O doente dispõe-se a combater e a colaborar com a equipa de saúde. Há, com frequência, reacções negativas de não adaptação; as quais dependem em larga medida do tipo de personalidade, da escala de valores sociais, éticos e religiosos, da vivência familiar, profissional e social. (SAPETA, 1997)

FIGUEIREDO, (2009) apresenta a definição de DIAS, (2001) do conceito de adaptação familiar como as formas utilizadas pelo sistema para prosseguir com as suas finalidades, e clarifica-a na capacidade da família em mobilizar os recursos individuais, da unidade familiar e os externos. Os processos de adaptação são segundo MARTINS, (2002) *sempre revestidos de mais ou menos stress*, e resultam de esforços de co-construção de um novo nível de funcionamento face à situação de crise familiar³². Sendo a transição caracterizada pela

³² Conceito definido na versão 1.0 da CIPE como *facto repentino que desequilibra a estabilidade (...) do grupo familiar, causando uma inadaptação e alteração temporária do desempenho normal da família. Dificuldade da família para*

mudança de um estado para outro, é necessário que a família esteja capacitada para utilizar mecanismos ou recursos que lhe permitam resolver os desajustes, no sentido de se adaptar a um novo estado, face à situação de crise (MELEIS, 2010).

PHIPPS (1995), citado por SANTOS (2003), alerta para as variáveis que mais significativamente interferem na aquisição de uma nova estabilidade, sendo elas: a fase de desenvolvimento da doença, o ciclo de vida em que a família se encontra, a intensidade do impacto que a doença crónica tem sobre os vários elementos, assim como, as repercussões na dinâmica familiar.

Também ANDERS & LIMA, (2004) enumeram vários factores aliados à capacidade de adaptação à doença, como o apoio familiar e social, as características individuais, o acesso aos recursos de saúde, a complexidade da doença e o suporte da equipa de saúde

PHILLIPS, K. (2004) apresenta a teoria da adaptação de ROY. Apoiada na teoria sistémica, considera a pessoa e família como sistemas adaptativos, alvo de estímulos internos e externos que implicam variações e flutuações no seu equilíbrio, surgindo a necessidade de adaptação aos seus estados de permanente mudança. A resposta poderá ser de adaptação eficaz ou ineficaz. Para esta teórica de enfermagem, o papel do enfermeiro reside na necessidade de contribuir para a adaptação com o objectivo de promover a saúde incentivando a pessoa/família/comunidade a utilizar os seus mecanismos de *coping* (que poderão ser de ordem reguladora e ou cognitiva).

A maior parte das pesquisas relativas à mudança e transição têm sido focadas apenas no indivíduo. Ora, raramente uma pessoa consegue lidar com as exigências da vida sozinha. Todas as pessoas pertencem a uma família na qual partilharam as mudanças e transições das suas vidas. (RICE, 2004). Tal como ALARCÃO (2006) refere, quando um elemento na família se encontra sob stress, os restantes elementos também sentirão esse stress, uma vez que uma das funções da família é fornecer suporte aos seus elementos quando estes estão sujeitos a pressões externas.

As estratégias de *coping* podem ser internas ou externas (Friedman e Ferguson – Marshalleck, 1996 cit. por HANSON, S. 2005). As internas contam com os recursos dentro da família, e as externas com os recursos e apoios fora da família (McCubbin, et al, 1991; cit. Por HANSON, S. 2005).

O *Coping* familiar é definido como as respostas apropriadas, positivas, eficazes, cognitivas e comportamentais, que as famílias e os seus subsistemas utilizam para resolver um problema ou reduzir o stress produzido por este ou por um acontecimento (Friedman, 1992, cit por HANSON; S. 2005). De certa forma o *coping* são *estratégias, padrões e comportamentos familiares concebidos para manter ou fortalecer a família como um todo, manter a estabilidade emocional e o bem-estar dos seus membros, obter ou usar os recursos da família e da comunidade para lidar com a situação, e encetar esforços para resolver as necessidades da família criadas por um factor de tensão.* (McCubbin, 1993; cit. por FIGUEIREDO, (2005; p. 97)

resolver problemas, para reconhecer situações de mudança, para reconhecer recursos internos, para reconhecer redes de apoio, ambiente tenso, comunicação familiar ineficaz. (ICN, 2006).

As estratégias de *coping* que as famílias usam influenciam a saúde familiar e o funcionamento da família. Estas desenvolvem-se e alteram-se ao longo do tempo, em resposta às causas do stress e às exigências sentidas (Menaghan, 1993 cit por HANSON, S. 2005) e também diferem ao longo do ciclo da vida familiar (Schnittger e Bird, 1993 cit por Hanson, S. 2005)

MONAT; LAZARUS (1985), citados por LOPES, (2008), identificaram três áreas principais de stress nas famílias: 1) o primeiro foi a interrupção da vida na comunidade, que se considerou a restrição de visitas, a dificuldade em comunicar com o doente sonolento ou inconsciente e a sua deslocação sistemática do domicílio à unidade hospitalar que por vezes fica a muitos quilómetros; 2) o segundo factor prende-se com a perda de entes queridos, ou seja, a preocupação com a possível morte ou incapacidade permanente do doente; 3) o terceiro factor de stress foi a incerteza quanto à capacidade de controlar o ambiente, habitualmente associado à presença de alta tecnologia.

Segundo FRIEDMAN, (1998), as estratégias de *coping* internas usadas pela família são: a confiança no grupo familiar, incluindo delegação; o uso de tácticas para gerir o humor e o stress; o aumento da partilha em comum: mantendo a coesão; o controlo do significado do factor de stress/ exigência: contenção cognitiva e avaliação passiva; a resolução conjunta de problemas feita em família; a flexibilidade do papel; a normalização; a limitação do tempo livre e das actividades recreativas; e a aceitação de acontecimentos causadores de stress como um facto da vida;

As estratégias de *coping* externas segundo o mesmo autor são: a procura de informação e ajuda profissional; a manutenção de ligações activas com grupos comunitários e organizações; a procura e uso de apoios espirituais; e a partilha de preocupações e experiências com parentes, amigos e vizinhos;

Segundo McCUBBIN, (1991), as famílias precisam de contrabalançar os esforços de *coping* em três áreas:

1. Manutenção do funcionamento da unidade familiar e optimismo sobre a situação;
2. Lidar com as tensões dos membros e manutenção da auto estima, do apoio e da estabilidade psicológica destes.
3. Compreensão do estado de saúde de todos os regimentos de tratamento para o membro familiar doente;

Os enfermeiros focam-se com frequência na terceira área citada em cima, informando sobre doença e o seu tratamento, salientando a necessidade de se cumprir um regime prescrito. (HANSON, 2005)

A avaliação da família sobre o factor de stress inclui as percepções e definições do factor de stress da família e das suas dificuldades subjacentes, bem como as percepções da família sobre os seus recursos disponíveis, e as acções necessárias para satisfazer as exigências e ganhar novamente o equilíbrio familiar. Famílias que percebem a sua situação como desesperada, ou para além da sua capacidade de lidar, podem não conseguir ou reconhecer e usar recursos disponíveis, ou procurar mais recursos. Por conseguinte, estão em risco de não se adaptarem bem. Por outro lado, se conseguirem aceitar a situação e vê-la

como um desafio com o qual conseguem lidar, têm mais hipóteses de se empenharem em esforços construtivos para lidar com a situação. (HANSON, 2005).

5.3 – ENFERMAGEM E FAMÍLIA

Aprofundar conhecimentos sobre referenciais teóricos que orientem o cuidado de enfermagem à família e que favoreçam a sua adaptação aos eventos transaccionais torna-se necessário.

Todas as disciplinas se organizam em torno de um domínio de conhecimentos que se apresenta como um território com limites teóricos e práticos. Aponta a necessidade da definição de conceitos básicos, o reconhecimento e a utilização de diferentes paradigmas pelos membros de cada disciplina e a existência de experiências acumuladas ao longo do tempo, as quais são submetidas à análise e crítica, segundo critérios aceites pela comunidade científica. No que se refere ao domínio da Enfermagem foram inicialmente reconhecidos como conceitos básicos: pessoa, ambiente, saúde e Enfermagem. Em 1987, Schultz argumentou que o cliente da Enfermagem deveria incluir, além da pessoa, ser humano, a pluralidade de pessoas tais como família, grupo, comunidade. (MELEIS, 2010). A autora identifica ainda como conceitos centrais, além dos já citados: interacção, e transição.

Família: é uma unidade dinâmica, com uma identidade que lhe é peculiar, constituída por seres humanos unidos por laços de sangue, de interesse e/ou afetividade, que se percebem como família, que convivem por um espaço de tempo construindo uma história de vida. Os membros da família possuem, criam e transmitem crenças, valores, conhecimentos e práticas de saúde, têm direitos e responsabilidades, desenvolvendo uma estrutura e uma organização própria. Estabelecem objectivos de vida e interagem entre si e com outras pessoas e grupos, em diferentes níveis de aproximação. A família está inserida em um determinado contexto físico, sócio cultural e político, influenciando e sendo por ele influenciado.

É neste sentido que se torna fundamental aos enfermeiros actuar não apenas junto à família, dentro da família, mas sim com a família, sublinhando-se uma vez mais o objectivo primário da enfermagem de família assumido por FIGUEIREDO, (2009) *a capacitação da família no desenvolvimento de competências que permitam uma vivência saudável dos seus processos de mudança*. Os eventos transaccionais, são caracterizados por MELEIS citado por ZAGONEL, I. (1999) como mudanças desenvolvimentais, situacionais ou de saúde-doença e devem ser foco da atenção dos enfermeiros sempre que associadas à saúde-doença, ou quando as respostas à transição se manifestam (in)directamente na saúde.

Também a OMS, (2002) enfatiza na Saúde 21, o papel do enfermeiro como gestor e organizador de recursos que potencializem as forças familiares nos seus processos de vida. A mesma organização prevê a proximidade de cuidados no apoio às famílias no sentido de as ajudar a assumir a doença e incapacidade crónica, no seu domicílio e em períodos de crise.

Os cuidados de enfermagem em contexto domiciliário são a estratégia privilegiada para a enfermagem de família pois permitem a observação da vida familiar, mas também dão oportunidade ao enfermeiro de conhecer os sistemas mais amplos de apoio à família, podendo

ser desenvolvidos no âmbito da prevenção primária, secundária ou terciária. (STANHOPE, 1999; FIGUEIREDO, 2009).

RICE (2004), refere que para realizar a visita domiciliária, é necessário que o enfermeiro apresente os seguintes factores positivos: boa disposição e ser bom comunicador. Para a mesma autora, *a enfermagem domiciliária centra-se numa relação e num tipo de cuidados que têm muito mais de holístico que de técnico. A intervenção do enfermeiro envolve, frequentemente, todos os membros da casa e tem a ver com educação em saúde e cuidados aos níveis psicológico, sociológico, espiritual e físico. O respeito pela individualidade do utente, a relação de confiança, respeito e participação mútua são princípios essenciais apontados pela autora para a prática em contexto domiciliário.*

JENKINS (2004), destaca diversos papéis do enfermeiro nos cuidados domiciliários como o de formador, defensor, gestor de caso e proporcionador de um intercâmbio de ideias

6 – DEFINIÇÃO DA PERGUNTA PICO

A experiência desenvolvida em estágio, no âmbito de uma prática especializada, permitiu reflectir não apenas sobre as problemáticas identificadas com as famílias mas também sobre a experiência profissional enquanto enfermeira de CSP.

De facto, a assumpção de uma visão sistémica da família enquanto cliente sujeita a transições, fez sentir a necessidade de olhar para a doença crónica para além da afecção individual que requer a prestação de cuidados pelos familiares ou outros, valorizando o impacto que esta tem na família.

As cinco famílias em estudo possuem no seu seio um elemento dependente, cuja situação de doença tem vindo a agravar-se progressivamente. A doença crónica que afecta cada uma destas pessoas e famílias deixou de se constituir num momento de crise há algum tempo, mas a sua evolução clínica requer um equilíbrio dinâmico, em que a continuidade é possível através das mudanças (de primeira ordem³³), havendo no entanto necessidade de preparação para uma eventual mudança de segunda ordem³⁴.

Sendo que, WRIGHT & LEAHEY, (2002; p. 8) aludindo à teoria da mudança, referem que o papel do enfermeiro de enfermagem de saúde familiar passa por *facilitar a mudança em colaboração com cada família*, e sendo que o contexto domiciliário das famílias é privilegiado para o desenvolvimento da Enfermagem de saúde familiar, julga-se pertinente centrarmo-nos nesta pergunta como linha orientadora da nossa intervenção:

Que estratégias adaptativas contribuem para a adaptação da família quando existe uma pessoa com doença crónica?

A partir desta questão, iniciou-se a pesquisa sistemática que passamos a apresentar.

³³ “Na família, as mudanças de primeira ordem dizem respeito às adaptações que quotidianamente a mesma realiza para responder a acontecimentos banais, tais como mudanças de horário (...) doenças breves (...).” (ALARCÃO, 2006; p. 88)

³⁴ A mudança de segunda ordem implica alterações nas regras básicas e na estrutura do sistema. É inevitável na passagem das etapas do ciclo vital ou de crises acidentais. (ALARCÃO, 2006).

7– PROTOCOLO DE PESQUISA

Tratando-se de um relatório de Mestrado Profissionalizante, e de uma especialidade do conhecimento em Enfermagem, importa fazer recurso da revisão sistemática³⁵ para orientar a prática, a denominada Prática Baseada na Evidência. A revisão da literatura foi realizada pelo uso da metodologia **PICO**: **P**opulação de interesse; **I**ntervenções (de enfermagem); **C**omparações; e **O**utcomes (resultados) uma vez que esta *orienta a construção da pergunta de pesquisa e da busca bibliográfica e permite que o profissional, da área clínica e de pesquisa, ao ter uma dúvida ou questionamento, localize, de modo acurado e rápido, a melhor informação científica disponível* (SANTOS, PIMENTA e NOBRE, 2007; p.32).

Recordando a questão de partida, a questão PICO assume a seguinte disposição:

Que estratégias adaptativas contribuem para a adaptação da família quando existe uma pessoa com doença crónica?

- P** Família com uma pessoa com doença crónica
I Estratégias adaptativas
C não há
O Adaptação

Para rever sistematicamente a melhor evidência relacionada com a pergunta e tendo por base a conceptualização teórica, elaborou-se o seguinte protocolo onde definimos as palavras-chave, a estratégia de busca e as bases de dados a serem pesquisadas.

Quadro 2 – Protocolo de actuação

PERGUNTA PICO	Que estratégias adaptativas contribuem para a adaptação familiar quando existe uma pessoa com doença crónica?	Palavras- chave		Nurs* Adaptation Chronic disease Family
		Estratégia de busca	Critérios de inclusão	<ul style="list-style-type: none"> • Adultos ou idosos • Contexto Domiciliário • Texto integral (full text)
			Critérios de exclusão	<ul style="list-style-type: none"> • Artigos não disponíveis para consulta • Doença mental • Fora do âmbito da temática • Crianças e adolescentes - Truncatura – Not child*
Bases de dados		Plataforma Ebscohost: <ul style="list-style-type: none"> • CINAHL Plus with Full Text; • MEDLINE with full text; • Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive; • British Nursing Index; • Cochrane Database of Systematic Reviews; e • Academic Search Complete 		

³⁵ É, segundo CASTRO, (2001), uma revisão planeada para responder a uma pergunta específica e que utiliza métodos explícitos e sistemáticos para identificar, seleccionar e avaliar criticamente os estudos e seus resultados

Assim, de acordo com a pergunta enunciada associámos as palavras-chave com a seguinte sequência: Nurs* AND Adaptation AND Chronic disease AND Family. Embora o conceito family não seja um descritor de saúde segundo a base internacional MeSH Browser, em <http://www.nlm.nih.gov/mesh/MBrowser.html>, bem como segundo a base DeCS-Descritores em Ciências da Saúde (<URL: <http://decs.bvs.br/cgi-bin/wxis.exe/decsserver/>), criado pela Bireme, utilizou-se este como palavra-chave, por forma a direccionar a pesquisa para o objectivo do estudo. Embora os utentes com doença crónica de cada uma das famílias em estudo apresente alguma dependência funcional, esta variável não foi considerada para a pesquisa por ser redutora em termos de resultados

As palavras-chave foram pesquisadas individualmente, e depois conjugadas optando pelo operador lógico AND, e NOT para child* (critério de excepção), obtendo-se um total de 183 artigos. Seleccionaram-se os artigos disponíveis em full text reduzindo o número de artigos para 45.

A revisão sistemática da literatura foi efectuada a 14 de Fevereiro de 2011, utilizando o inglês como idioma preferencial e sem qualquer limitação de datas, na Plataforma Ebscohost, e seguintes bases de dados: CINAHL Plus with Full Text; MEDLINE with full text; Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive; British Nursing Index; Cochrane Database of Systematic Reviews; e Academic Search Complete.

7.1 - LITERATURA IDENTIFICADA

Das 45 referências obtidas, cujas referências se encontram no anexo III, 9 foram rejeitadas pelo título, 16 pela leitura do resumo, e 7 pela leitura integral, restando 13 artigos, que foram incluídos nesta revisão da literatura. A síntese de leitura destes artigos encontra-se em (ANEXO IV), e inclui o estudo, participantes, intervenções, resultados, número do artigo, nível de evidência³⁶ e tipo de estudo.

7.2 - ANÁLISE DAS EVIDÊNCIAS ENCONTRADAS

Os artigos seleccionados variam no seu nível de evidência, sendo que alguns resultam da opinião de experts, outros de estudos descritivos, e a maioria revisão sistemáticas.

Após a leitura e análise dos artigos seleccionados identificamos **temas / domínios centrais** relacionados com as estratégias adaptativas passíveis de serem utilizadas nas famílias com um doente crónico, (disponível também para consulta no anexo V).

³⁶ GUYATT e RENNIE (2002) propõem vários níveis de evidência: Level I: Evidence from a Systematic Reviews or Meta-analysis of all relevant randomized controlled trials (RCTs), or evidence-based Clinical Practice Guidelines based on systematic reviews of RCTs; Level II: Evidence obtained from at least one well-designed RCTs; Level III: Evidence obtained from well-designed controlled trials without randomization; Level IV: Evidence from well-designed case-control and cohort studies; Level V: Evidence from systematic reviews of descriptive and qualitative studies; Level VI: Evidence from a single descriptive or qualitative study; Level VII: Evidence from the opinion of authorities and /or reports of expert committees

Com o propósito de enriquecermos a discussão dos resultados encontrados, identificaram-se também alguns artigos que se focam na qualidade de vida do doente crónico e nas estratégias que deve usar, não abordando directamente o papel da família, dado que de acordo com a literatura, as características individuais influenciam a capacidade adaptativa da família.

Por forma a facilitar a consulta dos artigos dos autores citados, o número do artigo será identificado entre parênteses após citação do(s) autor(es) Exemplo: CRAIG & EDWARDS, (1983) (2) – autores do artigo número 2 da pesquisa.

Tema 1 – Doença crónica com impacto em toda a família

Os autores dos artigos 36, 32, 15, 11, e 2 confluem para a necessidade de reconhecer que a doença crónica tem impacto em toda a família, e não apenas no doente ou no seu cuidador, sugerindo uma visão da família como unidade de cuidados, dotada de um funcionamento único, em transformação, que deve ser envolvida no processo de cuidados.

CRAIG & EDWARDS, (1983) (2), propõem um Modelo de Enfermagem que envolve doentes, cuidadores e família, com vista à adaptação à doença crónica. Também NEWBY, (1996) (11) refere que uma visão sistémica da família, é útil para a prática e investigação em enfermagem, e aponta como variável importante da adaptação familiar, a instalação, o curso, o prognóstico e a incapacidade resultante da doença.

MATTILA, LEINO, PAAVILAINEN, & ÅSTEDT-KURKI, (2009) (32), referem que apesar da maioria das intervenções de enfermagem analisadas na sua revisão sistemática, estar direccionada tanto para o doente como para o familiar com o papel de cuidador, é essencial o envolvimento sistemático dos familiares (não apenas cuidadores), no sentido de os capacitar para o processo adaptativo relacionado com a evolução da doença, e para a prestação de bons cuidados. O estudo efectuado por TAPP, (2001) (15) ressalta o efeito terapêutico de uma abordagem sistémica da família nomeadamente pelo uso de “diálogos inter-familiares” que permitem um conhecimento mútuo (entre os elementos da família) dos sentimentos e percepções e permitem a valorização de cada um.

Também os resultados do estudo realizado por SMITH, (1998) (36), comprovam que a doença crónica tem impacto em toda a família. Para esta autora, enquanto enfermeiros, cabe-nos não apenas prestar cuidados ao doente, mas também educar a família acerca da doença. Realça a necessidade de comunicar e de educar não apenas os cuidadores como os restantes elementos da família (mesmo saudáveis), sublinhando que estas intervenções devem estar adequadas às necessidades reais destas pessoas não ajuizando sobre os conhecimentos que já detêm.

Tema 2 – Doença crónica com impacto nos familiares cuidadores

Já, os autores dos artigos 8, 9, 14, 23, 28 e 43 desenvolvem os seus estudos na perspectiva do familiar cuidador. Em qualquer dos casos, ambas as perspectivas apontam para a necessidade de não centrar os cuidados apenas na pessoa doente, mas também nos seus

familiares cuidadores pois estas intervenções têm benefícios tanto para o elemento doente como para a qualidade de vida dos seus familiares.

SMITH; PACE; KOCHINDA; KLEINBECK; KOEHLER; POPKES-VAWTER, (2002), (8) verificaram que cuidadores mais eficientes apresentam melhor qualidade de vida, justificando-se por isso maior apoio de enfermagem. À semelhança destes autores, a pesquisa de revisão da literatura de HUNT, (2003) (14) sugere que é primordial o apoio aos familiares cuidadores no sentido de melhorar a qualidade dos cuidados e qualidade de vida de doente e cuidadores.

Aludindo à adaptação à doença crónica como uma dimensão da qualidade de vida dos cuidadores, LIM, & ZEBRACK, (2004) (9), os autores sublinham a necessidade de maximizar os recursos disponíveis (referindo-se apenas aos assistentes sociais) pois influenciam positivamente o *coping*, a percepção e adaptação da família. Também na perspectiva de DEGENEFFE, (2001), (23) a rede social deve mobilizar esforços para reduzir as exigências do exercício do papel de cuidador e consequentemente melhorar a sua qualidade de vida.

Centrando-se nas esposas de doentes crónicos, PAULSON, NORBER, & SÖDERBERG, (2003) (28) efectuaram um estudo em que estas identificaram a dor como um terceiro elemento do casal, devendo ser objecto de intervenção da equipa de saúde. A valorização do impacto da doença na vida social e alteração da personalidade das esposas de homens com doença crónica também foi analisada por ERIKSSON, M., SVEDLUND, M., (2005) (43).

Tema 3 – Avaliação de enfermagem

O Modelo de enfermagem apresentado por CRAIG & EDWARDS, (1983) (2), baseia toda a intervenção de enfermagem na avaliação da situação “nursing appraisal, como instrumento de avaliação para capacitar a família a identificar as fontes geradoras de stress, na consciencialização da(s) perda(s) e por consequência, na identificação de tarefas adaptativas de ordem biológica, psicológica e sociocultural a nível sistémico, ou seja, tanto a nível familiar, como individual.

À semelhança de LIM, & ZEBRACK, (2004) (9), TAPP, (2001) (15) e SMITH, (1998) (36), também TAK, (2006) (3) no estudo que realizou com idosos com artrite, sugere que o enfermeiro deve conhecer e identificar as fontes de stress que identificou no quotidiano dos participantes: saúde, tarefas rotineiras, suporte familiar, gestão financeira, relações sociais e condições de vida. Para além das forças stressoras, NEWBY, (1996) (11), considera importante que os enfermeiros reconheçam as forças centrípetas e centrífugas para direccionar a sua intervenção.

O estudo de revisão da literatura levado a cabo por HUNT, (2003) (14) dá especial relevo à necessidade de perceber os múltiplos conceitos relacionados com as experiências do cuidar e identificar conceitos positivos e negativos no cuidador, para adequar as intervenções às necessidades e logo, melhorar a qualidade dos cuidados e qualidade de vida. Aponta como conceitos negativos: a exaustão do cuidador, aborrecimentos, tensão e stress. Identificou como conceitos positivos: a auto-estima, melhoria no bem-estar, a satisfação do cuidador, a procura

ou descoberta de sentido no cuidar e os ganhos da experiência. A avaliação real da situação realizada pelo cuidador é tida como um conceito neutro.

TAPP, (2001) (15) considera a entrevista familiar como uma estratégia de enfermagem privilegiada para identificar e atender às reais necessidades da família.

PAULSON, et al (2003) (28) e ERIKSSON, & SVEDLUND, (2005) (43), centraram os seus estudos no impacto que a doença crónica em pessoas do sexo masculino tem nas suas esposas, e para o qual consideram que os enfermeiros devem estar atentos, nomeadamente o impacto da doença na vida social e alteração da personalidade das esposas de homens com doença (ERIKSSON, & SVEDLUND, 2005) (43). As participantes do primeiro relatam três grandes constrangimentos na vida com um marido com fibromialgia para os quais os autores consideram que os enfermeiros devem estar atentos:

1. a luta pela manutenção do apoio e conforto (manutenção de comportamentos para dar coragem ao parceiro, sentir-se obrigada a mostrar constante preocupação e sentir em simultâneo compaixão e necessidade de espaço);
2. lutar para manter o papel (sentir-se exausta mas ter se manter activa, sentir-se perturbada pela falta de comunicação do marido e sua impaciência, balançar entre sentimentos de medo e esperança);
3. experienciar falta de compreensão e apoio (sentir a simpatia e simultaneamente a desconfiança das pessoas, sentir a falta de valorização holística da doença).

Tema 4 – Intervenções de enfermagem sugeridas

Os resultados emanados da pesquisa, e com benefícios na adaptação da família à doença crónica situam-se em três grupos de intervenções: as de índole educativo, as de promoção do uso de estratégias de coping eficazes, e de recurso aos serviços da comunidade.

O Modelo de cuidar apresentado por SMITH e tal, (2002), (8), assim como os estudos desenvolvidos por MATTILA, et al (2009) (32), PAULSON, et al (2003) (28), SMITH, (1998) (36), parecem unânimes em eleger as intervenções educacionais como forma de facilitar a adaptação à doença crónica. SMITH, (1998) (36), alerta para a necessidade de educar de comunicar e de educar não apenas os cuidadores como os restantes elementos da família (mesmo saudáveis). MATTILA, et al (2009) (32), salvaguarda ainda as intervenções do tipo ensinar, aconselhar e instruir, que apesar de serem intervenções de longo prazo em 60% dos casos, trazem benefícios que deverão ser mensurados e analisados para justificar o custo eficácia das intervenções de enfermagem e permitir processos de decisão mais adequados.

SMITH e tal, (2002), (8), considera que um maior apoio domiciliário de enfermagem aos cuidadores informais, e medidas educacionais são entre outras para capacitar para a resolução de problemas e gestão de recursos, mas também para o uso adequado de estratégias de coping como prevenção de sintomas depressivos. Também o estudo realizado por TAK, (2006) (3) com idosos com artrite, sugere que o papel do enfermeiro é conhecer e identificar as fontes de stress, para estimular o doente para o uso de técnicas de coping. O Modelo criado por CRAIG & EDWARDS, (1983) (2), dá igualmente ênfase ao desenvolvimento e uso de estratégias de *coping* (definidas pelo autor como as técnicas usadas para lidar com a doença e

suas consequências); à identificação de tarefas adaptativas apropriadas a nível biológico, psicológico e sócio-cultural e às intervenções de manutenção.

Atenta às crenças espirituais e culturais como estratégias de *coping* utilizadas pelos doentes crónicos que se adaptam à progressão da sua doença, GREENSTREET, (2006) (24) considera que os enfermeiros têm de estar atentos a estes factores para entender melhor a visão do utente e prestar o suporte adequado de modo a promover esperança e estratégias de *coping* eficazes.

Já os trabalhos desenvolvidos por LIM, & ZEBRACK, (2004) (9), e DEGENEFTE, (2001), (23) enfatizam a necessidade de mobilizar os recursos externos para a adaptação, no sentido de criar um sistema de apoio que beneficie estas pessoas, reduzindo as exigências do exercício do seu papel e suas consequências, melhorando assim a sua qualidade de vida. As conclusões dos autores do primeiro estudo referem-se a intervenções dos técnicos de serviço social, mas sendo que a sua presença nos cuidados de saúde primários da actualidade é ainda muito escassa e é em parte desempenhada pelos enfermeiros, considerou-se pertinente a sua integração neste relatório, que vai de encontro à análise de SILVA (2007), *os enfermeiros devem possuir uma cultura substancial sobre as ciências médicas, psicologia (...), que os habilite a abordagens mais globais dos problemas*. No entanto, o autor sublinha a importância de uma enfermagem centrada na escola do cuidar e nas respostas humanas às transições em detrimento de uma abordagem em outras áreas profissionais que possa não traduzir-se em cuidados de qualidade.

O estudo efectuado por TAPP, (2001) (15) ressalta a entrevista familiar como uma estratégia de enfermagem privilegiada para identificar e atender às reais necessidades da família.

Assim, verifica-se que as evidências encontradas pela Revisão Sistemática da Literatura vão de encontro a uma filosofia do cuidar em enfermagem em que a Unidade de Cuidados é a família, que se enquadra no paradigma da transformação. Assim, torna-se imperiosa a valorização dos impactos da doença no indivíduo, familiares cuidadores, e restante família, numa perspectiva biopsicossocial (dimensões estrutural, desenvolvimental e funcional), recorrendo a diferentes intervenções de enfermagem que, no seu todo, potenciam a adaptação familiar à doença de um dos seus elementos. São elas a transmissão clara de informação (de acordo com as capacidades, conhecimento e desejo de cada família), a capacitação das pessoas e famílias para lidar com situações potencialmente geradoras de stress, o incentivo para uso de estratégias de *coping* (como sejam as técnicas de distração, a manutenção de actividades que dêem prazer e mantenham a família unida...), o encaminhamento para recursos da comunidade, e o recurso a um trabalho de equipa multidisciplinar nomeadamente nas vertentes social e psicológica, quando existente.

8 - CONCLUSÃO

A realização desta etapa formativa exigiu empenho e desenvolvimento tanto a nível pessoal como profissional. Foi aprofundada a abordagem a famílias ao invés do indivíduo inserido numa família, assim como a mobilização de um conjunto de conhecimentos, que integra metodologias de base conceptual e de organização de trabalho que permitiram o desenvolvimento de inúmeras competências com vista à melhoria do exercício profissional e consequentemente dos resultados finais que na prática pretendem melhorar a saúde da população.

O desenvolvimento das competências em enfermagem de saúde familiar, e muito especificamente das experiências de estágio fizeram-se também pelo uso sistemático da Prática Baseada na Evidência, pelo uso da metodologia PICO. Apoiar a prática no conhecimento científico, permite a afirmação da profissão, e sobretudo, da especialidade de Enfermagem de Saúde Familiar. *O por-fazer é só com Deus* (PESSOA, 1934), pois a prática especializada e segura tem efectivamente que estar fundamentada.

No decurso deste estágio e na elaboração do seu relatório, foi desenvolvida a problemática da adaptação familiar à doença crónica, sendo a adaptação definida no Regulamento n.º 126/2011, como *a actividade que a família empreende para preservar ou restaurar a estabilidade da família e as suas funções habituais*. A doença crónica é pois uma ameaça à estabilidade e homeostasia do indivíduo, mas também da família, com repercussões a todos os níveis. Das cinco famílias em estudo, percebeu-se que a adaptação à situação de saúde-doença e que os métodos de resolução de problemas foram diferentes para cada família, atendendo à singularidade das situações vivenciadas e do funcionamento das famílias em termos de auto-regulação e flexibilidade dos limites.

Em cada uma delas a prática especializada foi desenvolvida com vista à capacitação das famílias para o processo adaptativo inerente ao CVF, não sendo sempre eficaz. Habitada a uma intervenção dos cuidados de saúde primários, nomeadamente de “enfermeiros de família” que intervêm sobretudo na vertente curativa, e preventiva através da realização de rastreios, e de desenvolvimento dos programas de saúde infantil, planeamento familiar, saúde materna e Plano Nacional de Vacinação, a sociedade civil (e profissionais) mostram ainda alguma reticência numa prática especializada da enfermagem de família com uma abordagem tão íntima, que implica o conhecimento profundo e intervenção em todas as dimensões desde a estrutura, até ao processo familiar, que implica o “desvendar” dos padrões comunicacionais e expressivos da família, entre outros. Considera-se que apesar do longo período de estágio e de contacto com as famílias, a relação empática possa ter sido prejudicada pela novidade e estranheza de uma intervenção tão próxima, constituindo um entrave no sucesso das

intervenções. Ser profissional experiente em cuidados de saúde primários foi uma mais-valia, havendo no entanto, também da minha parte, alguma dificuldade em ultrapassar os limites familiares que anteriormente eram considerados “privados”, constituindo-se um constrangimento que se foi diluindo ao longo de todo o estágio, mas que se reflectiu no presente relatório, pela necessidade da descrição quase exaustiva das famílias, no sentido de retratar o quão “profunda” a enfermagem de família tem de ser.

Assim, e de acordo com a revisão da literatura efectuada, o papel do enfermeiro na capacitação das famílias para a adaptação à doença crónica consiste por um lado na avaliação de enfermagem para a identificação dos stressores, e para a compreensão sensível da particularidade das vivências das esposas cuidadoras. Por outro lado, a revisão aponta para intervenções na família como um todo, nas dimensões biológica, psicológica e sócio cultural pela orientação do utente e família no uso de estratégias adaptativas aos três níveis, enriquecimento da informação acerca da doença, promoção do uso de estratégias de coping e eventualmente fé e religião, assim como a motivação para uso dos recursos sociais.

Importa salientar que surgiram dificuldades na formulação dos planos de cuidados com linguagem classificada pois apesar de alguns diagnósticos serem propostos pela autora do MDAIF, obviamente, não contempla todos os diagnósticos possíveis. Mas também este obstáculo foi ultrapassado pelo estudo e análise do manual CIPE/ICNP® versão ß2, e apoio da Enfermeira cooperante e Autora do MDAIF.

A nível geral, considera-se terem sido atingidos todos os objectivos propostos, tendo-se identificado estratégias (intervenções de enfermagem) que promovem uma maior capacidade dos indivíduos e famílias para lidar com as transições associadas à doença crónica, tanto a nível biológico, psicológico como sócio-cultural. De entre estas destacam-se a adaptação à dor e incapacidade, a preservação da esperança e preparação do futuro, e por fim a manutenção dos contactos sociais e ajuste nos papéis familiares.

A ideia que retemos no fim deste trabalho leva-nos a concluir que a atenção tradicionalmente dada às famílias com doentes crónicos (não necessariamente dependentes), terá de ser reformulada, promovendo uma “verdadeira” enfermagem de família, centrada na família, numa perspectiva holística, de forma continuada no tempo, e integrada entre as diversas áreas da saúde, capacitando-as para transições saudáveis e conseqüentemente melhor qualidade de vida, à semelhança das conclusões do estudo realizado por LEAHEY, HARPER-JAQUES, STOUT E LEVAC (1995). Estes analisaram as percepções de enfermeiras que participaram num projecto de “educação continuada com famílias”, das quais emergiram vantagens para famílias e profissionais.

Cabe a cada um dos especialistas, a prática continuada e transmissão desta filosofia em formações para a evolução da prática centrada na família, e não apenas no indivíduo ou na doença.

9 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALARCÃO, Madalena (2006). **(Des)Equilíbrios familiares. Uma visão sistémica.** 3ª ed. Quarteto editor.

AMARO, Fausto (2004). **A família portuguesa – tendências actuais.** Julho, 2004. Cidade Solidária. p. 2-5.

AMENDOEIRA, José (2006). **Enfermagem, disciplina do conhecimento.** Simais vitais, n.º67, Julho 2006.

ANGELO, Margareth; WERNET, Monika. (2003). **Mobilizando-se para a família: dando um novo sentido à família e ao cuidar.** Ver. Esc. Enferm. Universidade de São Paulo. **2003; 37(1): 19-25.**

BARBIERI, MC; MARTINS, MM; FIGUEIREDO, MH; MARTINHO, MJ; ANDRADE, LM; OLIVEIRA, PC; FERNANDES, HI; VILAR, AI; CARVALHO, JC; SANTOS, MR (2009). **Da investigação à prática de Enfermagem de Família.** Escola Superior de Enfermagem do Porto. Linha de Investigação de Enfermagem de Família. Maio – 2009. ISBN: 978-989-96103-2-3. [Consult. 2010-07-06]. Disponível em WWW: [URL:http://portal.esenf.pt/www/pk_menu_ficheiros.ver_ficheiro?fich=F2042243075/%5Be-book%5D%20Enfermagem%20de%20Familia.pdf](http://portal.esenf.pt/www/pk_menu_ficheiros.ver_ficheiro?fich=F2042243075/%5Be-book%5D%20Enfermagem%20de%20Familia.pdf)

CARRILHO, Maria José (2007). **A situação demográfica recente em Portugal.** Revista de Estudos Demográficos, Jun. 2007, n.º 40, p. 39-75. [Consult. 2010-07-06]. Disponível em WWW: [URL: http://censos.ine.pt/xportal/xmain?xpid=CENSOS&xpgid=ine_censos_estudo_det&menuBOUI=13707294&contexto=es&ESTUDOSest_boui=106185&ESTUDOSmodo=2&selTab=tab1](http://censos.ine.pt/xportal/xmain?xpid=CENSOS&xpgid=ine_censos_estudo_det&menuBOUI=13707294&contexto=es&ESTUDOSest_boui=106185&ESTUDOSmodo=2&selTab=tab1)

CASIMIRO, Fernando. (2009). **Os Conceitos de Família e Núcleo Familiar nos Recenseamentos da População em Portugal.** Revista de Estudos Demográficos, n.º 33

CENTRO DE SAÚDE DE FÁTIMA (2010). **Plano de acção da UCC.** Não publicado.

CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIROS (2000) – **Classificação internacional para a prática de enfermagem (CIFE/ICNP; versão β)**. Lisboa: Associação Portuguesa de Enfermeiros. ISBN 972-98149-1-0

DECRETO-LEI n.º 28/2008. “DR. I série”. N-38, de 28 de Fevereiro.

CRAIG, H., EDWARDS, J. (1983). **Adaptation in chronic illness: an eclectic model for nurses**. *Journal of Advanced Nursing*, 8(5), p. 397-404. Retrieved from EBSCOhost.

<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mnh&AN=6556200&lang=pt-br&site=ehost-live>

DEGENEFFE, C. (2001). **Family caregiving and traumatic brain injury**. *Health & Social Work*, 26(4), p. 257-268. Retrieved from EBSCOhost.

<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mnh&AN=11758867&lang=pt-br&site=ehost-live>

ERIKSSON, M., SVEDLUND, M. (2006). **'The intruder': spouses' narratives about life with a chronically ill partner**. *Journal of Clinical Nursing*, 15(3), p. 324-333. Retrieved from EBSCOhost.

<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=2009128587&lang=pt-br&site=ehost-live>

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE SANTARÉM (2009). **Guia de elaboração de trabalhos escritos**. Edição: Instituto Politécnico de Santarém

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE SANTARÉM (2011). **Documento orientador à elaboração do relatório – Obtenção do grau de mestre**. Edição: Instituto Politécnico de Santarém

FERNANDES, O.M. (1995). **Família e emigração**. Tese de mestrado, Coimbra. Faculdade de psicologia e de ciências da educação.

FIGUEIREDO, Maria (2009). **Dissertação de Doutouramento em Ciências de Enfermagem - Enfermagem de família: um contexto do cuidar**. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.

FONSECA, César (2006). **A tomada de decisão dos enfermeiros face aos cuidados que prestam no hospital**. Lisboa. Universidade aberta. 248f. Dissertação de Mestrado.

FORTIN, Marie-Fabienne (1996). **O Processo de Investigação – Da concepção à realização.**

Loures: Lusociência

GREENSTREET, W. (2006). **From spirituality to coping strategy: making sense of chronic illness.** British Journal Of Nursing (Mark Allen Publishing). 15(17), p. 938-942. Retrieved from EBSCOhost.

<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mnh&AN=17077787&lang=pt-br&site=ehost-live>

HANSON, S. M. H. (2005). **Enfermagem de cuidados de saúde à família.** 2ª ed., Loures: Lusociência, p. 39-64.

HUNT, C. (2003). **Concepts in caregiver research.** Journal Of Nursing Scholarship: An Official Publication Of Sigma Theta Tau International Honor Society Of Nursing / Sigma Theta Tau. 35(1), p. 27-32. Retrieved from EBSCOhost.

<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mnh&AN=12701523&lang=pt-br&site=ehost-live>

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA. **Actualidades do INE.** [Consult. 2010-10-21]. Disponível em <http://alea-estp.ine.pt/html/actual/html/act29.html>

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA (2001)– **Censos 2001: resultados definitivos.** Lisboa.

JENKINS, L. R. (2004) – *Cuidar das famílias no ambiente domiciliar.* In Rice, R. (ed.). **Prática de Enfermagem em Cuidados Domiciliários: Conceitos e aplicação.** Loures: Lusociência. p. 49-60.

LEAHEY M. HARPER-JAQUES S. STOUT L., LEVAC AM. (1995). **The impact of a family system nursing approach: nurses perceptions – abstract.** Retrieved from CINHAI Plus with Full Text. <http://cinahl.com/cgi-bin/refsvc?jid=211&accno=1995029601>

LIM, J., & ZEBRACK, B. (2004). **Caring for family members with chronic physical illness: a critical review of caregiver literature.** Health And Quality Of Life Outcomes. 250. Retrieved from EBSCOhost.

<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mnh&AN=15377384&lang=pt-br&site=ehost-live>

MARTINS, Iara; BASILE, Luciana; GARLETE, Marinez; BELLINI, Maria (2009). **Família cuidadora: a (re) organização familiar frente ao adoecimento.** Anais do 1º simpósio sobre famílias. Tubarão: Unisul.

MATTILA, E., LEINO, K., PAAVILAINEN, E., & ÅSTEDT-KURKI, P. (2009). **Nursing intervention studies on patients and family members: a systematic literature review.** Scandinavian Journal of Caring Sciences. 23(3), p. 611-622. doi:10.1111/j.1471-6712.2008.00652.x

<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=nyh&AN=43668934&lang=pt-br&site=ehost-live>

MELEIS, Afaf (2010). **Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice.** Springer publishing company. New York.

MELEIS, A., SAWYER L., IM E., MESSIAS D., SCHUMACHER K. (2000). **Experiencing transitions : an emerging Middle range theory.** Advances in nursing science. September 2000. p.12-28.

MENDES, Susete (2008). **Avaliação do risco de dependência funcional em pessoas idosas.** Dissertação de mestrado. Secção Autónoma de Ciências da Saúde, Universidade de Aveiro. <https://ria.ua.pt/bitstream/10773/3283/1/2009000498.pdf>

NEWBY, N. (1996). **Chronic illness and the family life-cycle.** Journal of Advanced Nursing. 23(4), p. 786-791. Retrieved from EBSCOhost.

<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=1996018569&lang=pt-br&site=ehost-live>

ORDEM DOS ENFERMEIROS (2001). **Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem.** Lisboa: autor.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (2002). **Uma introdução ao enquadramento político da saúde para todos na Região Europeia da OMS.** Loures: Lusociência.

PAULSON, M., NORBERG, A., & SÖDERBERG, S. (2003). **Living in the shadow of fibromyalgic pain: the meaning of female partners' experiences.** Journal Of Clinical Nursing. 12(2), p. 235-243. Retrieved from EBSCOhost.

<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mnh&AN=12603556&lang=pt-br&site=ehost-live>

PETRONILHO, Fernando (2008). **A transição da família para o exercício do papel de cuidadora.** Universidade de Lisboa. Lisboa.

PHILLIPS, Kenneth (2004). **Irmã Callista Roy: Modelo de Adaptação.** In: Tomey, A.M; Alligood, M.R. (org). Teóricas de enfermagem e a sua obra (modelos e teorias de enfermagem). (5ª Edição). Loures: Lusociência. (p.301-334).

REGULAMENTO n.º 122/2011. “DR, II série”. N- 35 de 18 de Fevereiro de 2011. P. 8648 – 8653.

REGULAMENTO n.º 126/2011. “DR, II série”. N- 35 de 18 de Fevereiro de 2011. P. 8660 – 8661.

RELVAS, Ana (2000). **O ciclo vital da família - Perspectiva sistémica**. 2ª Edição. Edições Afrontamento.

RICE, Robin (2004). **Prática de enfermagem nos cuidados domiciliários – Conceitos e aplicação**. 3ª Edição. Lusociência.

SAMPAIO, R; MANCINI, M (2007). **Systematic review studies: a guide for careful synthesis of scientific evidence**. Ver. Brás. Fisioter.. São Carlos. V.11 n.º11. p 77-82, Jan/Fev. 2007. [Consult. 2010-10-21]. Disponível em: <http://www.portalsaudebrasil.com/artigospsb/reumato074.pdf>.

SANTOS, Cristina; PIMENTA, Cibele; NOBRE, Macyr (2007). **A estratégia PICO para a construção da pergunta de pesquisa e busca de evidências**. Ver. Latino-Am. Enfermagem. Vol. 15 n.º3. Ribeirão Preto. June 2007.

SANTOS, Paulo (2003). **A doença crónica incapacitante e dependente na família**. [Consult. 2010-10-21]. Disponível em: http://cuidadoscontinuados.no.sapo.pt/conteudos/doe_cro_inc.html

SERAPIONI, Mauro (2005). **O papel da família e das redes primárias na reestruturação das políticas sociais**. Ciência e Saúde colectiva. Set/Dez ANO/Vol. 10 número suplemento. Associação Brasileira de pós-graduação em saúde coletiva. Rio de Janeiro, Brasil. Pp243-253 [Consult. 2010-07-06]. Disponível em [URL: http://www.scielo.br/pdf/csc/v10s0/a25v10s0.pdf](http://www.scielo.br/pdf/csc/v10s0/a25v10s0.pdf)

SILVA, Abel Paiva (2007). **Enfermagem Avançada: um sentido para o desenvolvimento da profissão e da disciplina**. *Servir* nº 55 (p. 11 a 19).

SILVA, L., SILVA, D., GONÇALVES L., COSTA A., MARTINS, M. e FIGUEIREDO, M.; (2008). **Família uma unidade de cuidado para seus membros: inquietações reflexivas**. *Servir* Vol. 56 n.56 Set/Dez. 2008.

SILVA, Mara; LUNARDI, Valéria. (2005). **A concepção de família como unidade complexa**. *Família, Saúde Desenv.*, Curitiba, v.8, n.1,p64-72, jan/abr. 2006. [Consult. 2010-06-21]. Disponível em [URL: http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/refased/article/viewFile/8023/5650](http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/refased/article/viewFile/8023/5650)

SILVEIRA C., BUDÓ M. SILVA F. BEUTER M., SCHIMITH M. (2009). **Rede social das cuidadoras de famílias com doença crônica incapacitante no domicílio: implicações para a enfermagem.** Cienc cuid saúde. 2009 Out/Dez; 8(4). P. 667-674.

SMITH, C., PACE, K., KOCHINDA, C., KLEINBECK, S., KOEHLER, J., & POPKESS-VAWTER, S. (2002). **Caregiving Effectiveness Model evolution to a midrange theory of home care: a process for critique and replication.** Advances In Nursing Science, 25(1), p. 50-64. Retrieved from EBSCOhost.

<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mnh&AN=12889577&lang=pt-br&site=ehost-live>

SMITH, M. (1998). **Protective shield: a thematic analysis of the experience of having an adult sibling with insulin-dependent diabetes mellitus.** Issues In Mental Health Nursing. 19(4), p. 317-335. Retrieved from EBSCOhost.

<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mnh&AN=9782854&lang=pt-br&site=ehost-live>

SOUZA A., ALTHOFF C., RIBEIRO E., ELSEIN I. (2006). **Construindo movimentos para o fortalecimento da família.** Fam. Saude Desenv. Curitiba, v.8 n.3. P. 265-272

STANHOPE, M. (1999) – *Teorias e Desenvolvimento Familiar.* In Stanhope, M; Lancaster, J. (eds.). **Enfermagem Comunitária: Promoção da Saúde de grupos, família e indivíduos.** Lisboa: Lusociência. p.491-517.

TAK, S. (2006). **An insider perspective of daily stress and coping in elders with arthritis.** Orthopaedic Nursing / National Association Of Orthopaedic Nurses. 25(2), 127-132. Retrieved from EBSCOhost.

<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mnh&AN=16572031&lang=pt-br&site=ehost-live>

TAPP, D. (2001). **Conserving the vitality of suffering: addressing family constraints to illness conversations.** Nursing Inquiry, 8(4), p. 254-263. Retrieved from EBSCOhost.

<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mnh&AN=11844047&lang=pt-br&site=ehost-live>

WALDOW, Vera Regina (2008). **Momento de cuidar: momento de reflexão na ação.** Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília 2009 jan-fev; (p140-145).

WERNET, Monika; ÂNGELO, Margareth (2003). **Mobilizando-se para a família: dando um novo sentido à família e ao cuidar.** Revista da Escola Enfermagem da Universidade de São Paulo.

WRIGHT, Lorraine; LEAHEY, Maureen (2002). **Enfermeira e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família**. Terceira edição: Roca. São Paulo.

ZAGONEL, Ivete (1999). **O cuidado humano transicional na trajetória de enfermagem**. Ver. Latino am. Enfermagem. Ribeirão Preto. V.7, n3, p. 25-32, Julho 1999.