

UNIVERSIDADE DO PORTO
INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS ABEL SALAZAR

***A FAMÍLIA DO DOENTE COM AVC E
A ALTA HOSPITALAR***

***PAPEL DO ENFERMEIRO NA GESTÃO DA ADAPTAÇÃO NAS FREGUESIAS DE
ALDOAR E RAMALDE (PORTO)***

Dissertação de candidatura ao Grau de Mestre em
Ciências de Enfermagem no Instituto de Ciências
Biomédicas Abel Salazar

CARLA MARIA MORAIS FERRAZ

PORTO
Novembro 2003

UNIVERSIDADE DO PORTO

INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS ABEL SALAZAR

IX MESTRADO EM CIÊNCIAS DE ENFERMAGEM

**A FAMÍLIA DO DOENTE COM AVC E
A ALTA HOSPITALAR**

*PAPEL DO ENFERMEIRO NA GESTÃO DA ADAPTAÇÃO NAS FREGUESIAS DE
ALDOAR E RAMALDE (PORTO)*

Dissertação de candidatura ao Grau de Mestre em
Ciências de Enfermagem no Instituto de Ciências
Biomédicas Abel Salazar

CARLA MARIA MORAIS FERRAZ

Orientadora:
Prof. Doutora ZAIDA AZEREDO, Doutora em Medicina

PORTO
Novembro 2003

Às minhas filhas **Beatriz** e **Matilde**,

Ao meu marido **Germano**,

por despertarem

o que de melhor há em mim...

Agradecimentos

À **Prof. Doutora Zaida Azeredo**, pelo apoio, disponibilidade, preocupação e incentivo na orientação deste estudo.

Ao **Prof. Doutor Nuno Grande**, pelo contributo que tem dado no crescimento e dignificação da profissão de enfermagem.

Ao **Prof. Doutor Custódio Leite Rodrigues**, pela sua entrega e dedicação ao mestrado de Ciências de enfermagem.

À **Enfermeira Olga Fernandes**, pelo incentivo, contributos e exemplos dados na e pela profissão de enfermagem.

À **Direcção do Centro de Saúde de Aldoar** na pessoa da **Dr.ª Maria dos Anjos Reis Lima**, pela disponibilidade e assentimento imediato à execução deste estudo, vendo nele um contributo para a melhoria dos cuidados de saúde.

Aos **Cuidadores Informais Principais** intervenientes neste estudo, sem os quais o mesmo não seria possível.

Aos excelentíssimos **colegas** e **amigos** pelo incentivo e amizade demonstrada.

"Por vezes, a vida parece deslizar numa cómoda rotina. Mais ou menos prazenteira, mais ou menos difícil e inquietante.

Mas logo, em ondas suaves ou agitadas, emerge a necessidade de uma mudança. Nasce no mais íntimo de nós mesmos ou o mundo exterior confronta-nos com ela. Mas, embora não seja importante o aspecto como se apresenta, a nossa vida não será mais a mesma. Nós não voltaremos a ser os mesmos.

Um novo trabalho, exercer a profissão, um casal ou uma separação, a chegada de um filho, o arranque de um projecto, uma mudança de casa..., de país, uma atitude interior ou exterior diferente: tudo isto são fortes e comovedores desafios.

Surgirão, então, primeiro os medos e as duvidas; depois, a convicção e a força.

Por fim, se vencermos os obstáculos, a alegria de um novo amanhecer.

Este caminho que iniciamos já foi percorrido por outros. Saber como o alcançaram, talvez nos possa ajudar."

ÍNDICE DE ABREVIATURAS

AIT – Acidente Inquémico Transitório

AVC – Acidente Vascular Cerebral

CIP – Cuidador Informal Principal

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CSP – Cuidados de Saúde Primários

DGS – Direcção-Geral da Saúde

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial de Saúde

SNC – Sistema Nervoso Central

RESUMO

Com este trabalho pretendemos abordar através de uma perspectiva conceptual a família como um recurso para a saúde e o papel do cuidador informal principal na prestação de cuidados ao doente que sofreu AVC, assim como as dificuldades sentidas por estes e a sua interacção com a profissão e o profissional de Enfermagem.

Tendo em conta a justificação do trabalho, quer pela pertinência quer pela oportunidade do estudo de investigação, importa pois expressar o interesse da sua concretização.

Os enfermeiros são um corpo vital na equipa de saúde que pode e deve contribuir para ajudar a gerir problemas de adaptação a situações de vida, a situações de saúde. Este estudo tenta ser mais uma alavanca que permita conhecer melhor os medos e anseios do CIP, qual a ajuda que gostaria de ter, como se sente em relação à recepção do doente com AVC em casa e quais os factores que interferem com a aceitação da alta hospitalar.

Em suma pretende-se melhorar a qualidade de vida do CIP e de quem recebe cuidados, evitando os reingressos ao hospital, sabendo que contribuições reais dão os enfermeiros para ajudar a ultrapassar este momento da vida das famílias, e detectar na perspectiva do cuidador informal, qual a ajuda que gostaria de ter e como se sente em relação a recepção do familiar doente em casa.

Este trabalho de investigação permitiu-nos reflectir sobre a nossa prática e sobre os problemas com que nos deparamos no dia a dia.

Reflectimos sobre diferentes comportamentos do ser humano ao longo das várias etapas da sua vida em família e perante uma situação de AVC de um familiar, o que contribuiu grandemente para uma melhor compreensão dos aspectos que motivam o Homem nos seus comportamentos diários. Serviu acima de tudo para entendermos a profissão de Enfermagem enquanto prestadora de cuidados ao ser humano.

Pretendemos também contribuir para o desenvolvimento dos cuidados de Enfermagem e sua aceitação como uma profissão que intervém nos aspectos socioeconómicos da sociedade.

O trabalho prende-se com um dos momentos constantes no Plano de Estudos do **IX Mestrado em Ciências de Enfermagem do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar** – Porto. A investigação foi realizada durante um período de tempo de cerca de 13 meses, entre Outubro de 2002 e Novembro de 2003. Trata-se de um estudo exploratório descritivo e longitudinal em que se relata o que sente o cuidador informal perante a situação de doença do seu familiar com AVC em dois momentos distintos, ou seja, um primeiro após a instalação da doença, internamento e alta hospitalar e um segundo após 5 meses a cuidar do seu familiar. Pretendeu-se ainda saber qual o contributo dos enfermeiros na adaptação a esta situação do cuidador.

Verificamos que a partir da ocorrência do AVC, nos deparamos com uma situação de ruptura dos hábitos quotidianos da família. Para superar esta situação e dar continuidade aos cuidados ao elemento que sofreu o AVC e ficou com um grau de incapacidade elevado, a família ajusta-se à nova situação alterando os papéis familiares, fazendo adaptações estruturais da habitação, adquire novas habilidades e mobiliza as redes de apoio possíveis. Podemos concluir que nem sempre as respostas formais, institucionalizadas, quer do âmbito social quer da saúde, dão a resposta que o cuidador gostaria e precisa. Perante as dificuldades ainda assim o CIP mostra o desejo de cuidar do doente.

ABSTRACT

With this work, we intend to approach through conceptual perspective, family as a resource towards health and the carer perform in care willing to stroke patient, as well difficulties felt by this one and their interaction with the profession and the nurse professional.

Taking on this work justification, by his pertinence and the investigation study opportunity, is necessary to express his concretization interest.

Nurses are a vital corps in health team that should and must contribute to help solve adaptation problems in a lifetime and health situations. This study tries to be a lever that allows knowing better carer fears and anguishes, which help he would like to have, how his feeling relating to stroke patient home reception and which are the factors that interferes with hospital discharge acceptance.

In brief, we intend to improve carer life quality and who receives cares, avoiding hospital readmissions, knowing which are real nurses contributions to help families to overstep this life moment, detecting in carer perspective which help he would like to have and how he feels by receiving his relative home.

This investigation work allowed us to reflect about our practice and problems which we meet every day.

We reflect about different human being behaviours through several life stages in his family community and before a relative stroke situation, which enormously contributed to a better comprehension of those aspects that allege human kind in his diary behaviour.

We intend also to contribute to nurse cares development and their acceptance as a profession that interferes in socioeconomics aspects in society.

This work is a moment included in the Study Plan of the IX Nurses' Sciences Master take placed at Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar – Porto. Investigation took place during 13 months, between October 2002 and November 2003. Is an exploration descriptive and longitudinal study, in which is related what carer feels before a relative stroke disease in two distinct moments: right when the stroke took place, internment and hospital discharge

and a second moment 5 months after taking care his relative. It was also intent to know nurses' contribution on carer adaptation.

We verified, that right after stroke, we meet the a rupture situation of family quotidian habits to overcome this situation and give care continuity to patient that suffered a stroke and stayed with an elevated incapacity degree, family adjusts to her new situation modifying family performs, making home structural adaptations, acquire new abilities and mobilizing support nets, as possible. We do not conclude that always formal answers, institutionalized, social or health ones, give responses that carer would like and need. Yet, before difficulties, carers' shows desire to care his patient.

SUMÁRIO

Folha

| | |
|--|-----------|
| INTRODUÇÃO | 16 |
| | |
| PARTE I – O ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL, A FAMÍLIA E O PAPEL DO ENFERMEIRO | 20 |
| | |
| 1. <u>DOENÇAS CEREBROVASCULARES: DEFICITS NEUROLÓGICOS</u> | 21 |
| 1.1. ACIDENTE ISQUÊMICO TRANSITÓRIO | 21 |
| 1.2. ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL | 22 |
| | |
| 2. <u>CONCEITO DE FAMÍLIA</u> | 26 |
| 2.1. DEFINIÇÃO DE FAMÍLIA | 26 |
| 2.2. FUNÇÕES DA FAMÍLIA | 29 |
| 2.3. PAPÉIS DOS ELEMENTOS DA FAMÍLIA | 30 |
| 2.4. DINÂMICA FAMILIAR | 32 |
| | |
| 3. <u>FAMÍLIA E SAÚDE</u> | 36 |
| 3.1. FUNÇÕES DE SAÚDE DA FAMÍLIA | 36 |
| 3.2. A FAMÍLIA COMO CENTRO DE CUIDADOS | 38 |
| 3.3. MODELO DE PROMOÇÃO DA SAÚDE NA FAMÍLIA | 41 |
| 3.4. AUTONOMIA, LIBERDADE E PRIVACIDADE DOS ELEMENTOS DA FAMÍLIA | 42 |
| | |
| 4. <u>CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS E A REABILITAÇÃO CONTÍNUA NA COMUNIDADE DO DOENTE COM ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL</u> | 51 |
| 4.1. DELEGAÇÃO DE PODERES / CONTRATO / CAPACITAÇÃO E HABILITAÇÃO | 56 |
| | |
| 5. <u>RESPOSTA HUMANA À DOENÇA: SITUAÇÃO DE CRISE/ADAPTAÇÃO INDIVIDUAL E FAMILIAR ..</u> | 60 |

| | |
|---|----|
| 5.1. ESTÁDIOS DA DOENÇA | 61 |
| 5.2. NECESSIDADES EMOCIONAIS BÁSICAS | 62 |
| 5.3. ADAPTAÇÃO INDIVIDUAL E FAMILIAR À DOENÇA | 64 |
| 5.4. SITUAÇÃO DE CRISE / STRESS / SUPERAÇÃO | 67 |
| 5.5. SAÚDE FAMILIAR: ESTRATÉGIAS DE ADAPTAÇÃO | 70 |
| 5.6. REPRECURSÕES DA DOENÇA NA FAMÍLIA E NO CUIDADOR INFORMAL PRINCIPAL | 74 |
| 5.7. REDES DE APOIO | 78 |

PARTE II – DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO 82

| | |
|--|-----|
| 1. <u>MATERIAIS E MÉTODOS</u> | 88 |
| 1.1. PLANO DO ESTUDO | 88 |
| 1.2. POPULAÇÃO / AMOSTRA | 89 |
| 1.3. TIPO DE ESTUDO | 90 |
| 1.4. INSTRUMENTOS E TÉCNICAS DE INVESTIGAÇÃO | 92 |
| 2. <u>ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS</u> | 96 |
| 2.1. CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA DO DOENTE QUE SOFREU AVC | 96 |
| 2.2. CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA DO CUIDADOR INFORMAL PRINCIPAL | 98 |
| 2.3. O CUIDADOR INFORMAL PRINCIPAL APÓS A ALTA HOSPITALAR | 102 |
| 2.3.1. <u>Sentimentos e adaptação</u> | 102 |
| 2.3.2. <u>Percepção da alta</u> | 104 |
| 2.3.3. <u>Gestão dos papéis</u> | 109 |
| 2.3.4. <u>Actividades desenvolvidas em meio doméstico</u> | 113 |
| 2.3.5. <u>Redes de apoio</u> | 115 |
| 2.3.6. <u>Dificuldades sentidas pelo cuidador informal principal</u> | 120 |
| 2.4. O ENFERMEIRO NA PERSPECTIVA DO CUIDADOR INFORMAL PRINCIPAL | 126 |
| 2.4.1. <u>O papel do enfermeiro em contexto hospitalar</u> | 126 |
| 2.4.2. <u>O papel do enfermeiro em contexto domiciliário</u> | 128 |
| 2.4.3. <u>Acessibilidade dos cuidados de enfermagem</u> | 132 |
| 2.5. A PREPARAÇÃO DO CUIDADOR INFORMAL PRINCIPAL PARA A ALTA | 134 |
| 2.5.1. <u>Tipo de preparação para a alta hospitalar</u> | 134 |
| 2.5.2. <u>Informação fornecida</u> | 135 |
| 2.5.2.1. Para a alta hospitalar | 135 |

2.5.2.2. No domicílio 139

2.5.3. Curso de preparação para cuidadores informais 141

SÍNTESE FINAL **143**

ANEXOS

ANEXO I – Pedido de autorização para a realização das entrevistas 153

ANEXO II – Guião estruturado para a realização das entrevistas 155

BIBLIOGRAFIA **158**

ÍNDICE DE GRÁFICOS

| | Folha |
|--|------------|
| GRÁFICO 1 – Idade do doente que sofreu AVC | 96 |
| GRÁFICO 2 – Género do doente que sofreu AVC | 97 |
| GRÁFICO 3 – Antecedentes patológicos do doente | 97 |
| GRÁFICO 4 – Idade do cuidador informal principal | 99 |
| GRÁFICO 5 – Género do cuidador informal principal | 100 |
| GRÁFICO 6 – Estado civil do cuidador informal principal | 100 |
| GRÁFICO 7 – Escolaridade do cuidador informal principal | 101 |
| GRÁFICO 8 – Relação de parentes do cuidador informal principal com a pessoa cuidada ... | 101 |
| GRÁFICO 9 – Situação face ao emprego do cuidador informal principal | 120 |
| GRÁFICO 10 – Tempo utilizado pelo cuidador informal principal a cuidar | 121 |
| GRÁFICO 11 – Tempo que a pessoa cuidada pode ficar só | 121 |
| GRÁFICO 12 – Cansaço do cuidador informal principal ao fim do dia | 122 |
| GRÁFICO 13 – Pessoas dependentes a cargo do cuidador informal principal. | 122 |
| GRÁFICO 14 – Ocupação do tempo livre do cuidador informal principal | 123 |

ÍNDICE DE QUADROS

Folha

| | |
|--|------------|
| QUADRO 1 – Modelo de delegação de poderes | 56 |
| QUADRO 2 – Fases e actividades do contracto | 58 |
| QUADRO 3 – Requisitos do cuidador informal | 59 |
| QUADRO 4 – Estrutura conceptual de estratégias para lidar com a crise | 72 |
| QUADRO 5 – Taxa de mortalidade por AVC no distrito do Porto | 89 |
| QUADRO 6 – Capacidade funcional do doente que sofreu AVC após alta hospitalar (Índice de Barthel) | 98 |
| QUADRO 7 - Capacidade funcional do doente que sofreu AVC 5 meses após alta hospitalar (Índice de Barthel) | 98 |
| QUADRO 8 - Capacidade funcional do cuidador informal principal após alta hospitalar (Índice de Barthel) | 99 |
| QUADRO 9 - Capacidade funcional do cuidador informal principal 5 meses após alta hospitalar (Índice de Barthel) | 99 |
| QUADRO 10 – Sentimentos do cuidador informal principal no momento da alta..... | 102 |
| QUADRO 11 - Sentimentos do cuidador informal principal nos últimos 5 meses a cuidar do doente | 103 |

| | |
|--|------------|
| QUADRO 12 - Aptidão do doente para a alta na perspectiva do cuidador informal principal | 105 |
| QUADRO 13 - Aptidão do cuidador informal principal para receber o doente no domicílio ... | 106 |
| QUADRO 14 - Aceitação de cuidar do doente por parte do cuidador informal principal | 108 |
| QUADRO 15 - Gestão dos papéis familiares após o AVC do familiar | 110 |
| QUADRO 16 - Gestão dos papéis familiares 5 meses após o AVC da familiar | 111 |
| QUADRO 17 - Actividades desenvolvidas em meio doméstico pelo cuidador informal principal para receber o familiar | 113 |
| QUADRO 18 - Redes de Apoio mobilizadas pelo Cuidador Informal Principal para cuidar do doente no domicílio | 115 |
| QUADRO 19 - Redes de Apoio mobilizadas pelo Cuidador Informal Principal para cuidar do doente no domicílio durante os últimos 5 meses | 116 |
| QUADRO 20 - Dificuldades sentidas pelo Cuidador Informal Principal em relação às redes de apoio nos últimos 5 meses | 118 |
| QUADRO 21 - Queixas do cuidador informal principal nos últimos 5 meses a cuidar do doente | 123 |
| QUADRO 22 - Papel do enfermeiro em contexto hospitalar na perspectiva do cuidador informal principal | 126 |
| QUADRO 23 - Papel do enfermeiro em contexto familiar na perspectiva do cuidador informal principal | 128 |
| QUADRO 24 - Acessibilidade aos cuidados de enfermagem pelo cuidador informal principal durante os últimos 5 meses | 132 |
| QUADRO 25 - Preparação do cuidador informal principal para a alta | 134 |

| | |
|---|------------|
| QUADRO 26 – Informação fornecida ao cuidador informal principal durante a preparação da alta | 135 |
| QUADRO 27 – Informação fornecida em contexto domiciliário ao cuidador informal principal | 139 |
| QUADRO 28 – Fontes de aprendizagem referidas pelo cuidador informal principal | 141 |
| QUADRO 29 – Interesse na frequência de um curso para cuidadores | 141 |

INTRODUÇÃO

INTRODUÇÃO

Em 1995, em Helsinborg, cidade Sueca um grupo de peritos reuniu-se, sobre o patrocínio da OMS, tendo preparado e divulgado a Declaração de Helsinborg sobre a gestão do AVC, na qual é estabelecido um conjunto de metas, a ser atingidas até ao ano 2005.

Na declaração é determinado que os Estados Membros deverão ter um sistema organizado de cuidados a prestar ao doente com AVC, de modo a reduzir para 20% a proporção de doentes que morrem no primeiro mês e de pelo menos 20% a taxa de incidência de um AVC recorrente em doentes com sobrevivência de 2 anos após o 1º AVC. As mortes devidas a doenças vasculares deverão ser inferiores a 40%. Todos os doentes deverão ter acesso a medidas de prevenção secundária apropriadas, bem como a uma unidade ou equipa especializada em AVC. Os cuidados de reabilitação também estão contemplados nesta declaração. Todos os Estados Membros estabelecerão ainda um sistema para avaliação dos cuidados prestados ao doente com AVC e para garantia de qualidade dos mesmos (PORTUGAL, 2001).

Os princípios subjacentes a uma boa prática também foram definidos, sendo os interesses e necessidades dos doentes e famílias salvaguardados, devendo ser esta a principal preocupação de todos os profissionais. Para tal, segundo a declaração, dever-se-á criar e apoiar as associações voluntárias de doentes e grupos de auto ajuda, considerar o AVC como uma urgência médica de forma a serem prestados cuidados, nas situações agudas, num hospital. Todos os tratamentos deverão ser baseados em evidências científicas. A reabilitação deverá ser planeada em estreita colaboração com os doentes e suas famílias e ter em conta as suas necessidades.

Em Portugal, o AVC é a primeira causa de morte e a principal causa de incapacidade no idoso, tornando-se por este facto preocupante. De acordo com a DGS (PORTUGAL, 2001), previsivelmente há em Portugal em média entre 20.000 a 25.000 internamentos por AVC por ano. Em média morrerão durante o internamento 2.250 doentes e até aos três meses após AVC cerca de 4.950. Prevê ainda que após o AVC, em cada ano, em termos de capacidade funcional haverá aos três meses 5.400 doentes com uma incapacidade muito

INTRODUÇÃO

grave; 2.745 com incapacidade grave; 3.330 com incapacidade moderada; 4.095 com incapacidade ligeira e 6.930 independentes.

Em Portugal por norma, os doentes com AVC são internados nos serviços de Medicina ou Neurologia, e os cuidados são sobretudo orientados para a fase aguda havendo, em alguns hospitais "Unidades de AVC".

Segundo a DGS (PORTUGAL, 2001) os cuidados para a reabilitação não têm sido tão valorizados quanto seria desejável e uma vez que o tempo de permanência média no hospital varia entre 11 e 15 dias e os programas de reabilitação duram 1 a 2 meses, significa que grande parte desta reabilitação será efectuada com o doente já no seu domicílio, junto da sua família.

BUCKMAN (2000:71) refere-se à família e amigos de um doente afirmando que "*caring for a Stroke victim can be both physically and mentally exhausting*"¹.

O AVC constitui um acontecimento altamente stressante para o indivíduo, como para a família. AUGUSTO (1988:30) afirma que "*...a família sofre o impacto da crise num dos seus membros, mas também porque o factor precipitante de uma crise individual é frequentemente uma interacção patológica do sistema familiar*". Sendo a família entendida de forma dinâmica, sofrendo modificações ao longo do tempo, dotada de uma estrutura própria e possuindo um equilíbrio entre duas tendências a homeostasia e a transformação. A família é o sistema utilizado mais frequentemente para a resolução dos problemas, e esta perante o AVC de um dos seus membros, pode sofrer alterações da sua homeostasia (capacidade de manter a unidade) e/ou transformação (capacidade de se adaptar sucessivamente às necessidades do seu percurso longitudinal) não respondendo adequadamente às necessidades do indivíduo doente. A forma como a família se organiza para responder à crise que o AVC pode provocar, o modo como aprende a lidar com uma doença incapacitante como é o AVC, as dificuldades, os medos e angústias que sentem e a forma como os suplantam, preocupam-nos uma vez que na nossa prática diária nos deparamos com situações de crise no seio familiar em que a resposta nem sempre é a mais adequada (SAMPAIO, 1988:19).

Todos estes factores levaram-nos a reflectir sobre esta temática levantando-se-nos questões: Quais os contributos reais que de facto enquanto profissionais de Enfermagem poderemos dar para a promoção de uma saúde familiar e comunitária? A família é um recurso para a saúde? Qual o papel da família na prestação de cuidados informais ao

¹ "*cuidar de um doente vítima de AVC pode levar à exaustão física e mental*".

INTRODUÇÃO

familiar que sofreu AVC? Que dificuldades sentem os cuidadores informais? Qual é a sua interacção com o profissional de Enfermagem?

São estas as principais razões para a escolha do tema da nossa investigação "**A família do doente com AVC e a alta hospitalar - papel do enfermeiro na gestão da adaptação**" para a qual necessitamos de investigar continuamente numa ânsia de mais e melhor compreender tal fenómeno.

Numa época de rápidas mudanças de informação, a tomada de decisão tem de ser assente num raciocínio célere e num corpo de conhecimentos sólido.

STREUBERT & CARPENTER (2002) afirmam que o conhecimento em enfermagem segundo CARPER (1978) tem quatro padrões fundamentais que emergem à medida que o enfermeiro avança no conhecimento, e são eles o conhecimento empírico, o conhecimento estético, o conhecimento pessoal e o conhecimento moral, MAY em 1994 acrescentou o conhecimento abstracto. Reconhecer as formas de conhecimento para STREUBERT & CARPENTER (2002:6) "*...proporciona um contexto de apropriação do saber em enfermagem e o modo como o desenvolvem*".

Os enfermeiros e outros profissionais de saúde anseiam por compreender e dar sentido às experiências vividas pelos seus clientes, anseiam por entender os acontecimentos de saúde e de doença dos mesmos. É através da investigação que conseguem desenvolver esses novos conhecimentos.

Escolhemos realizar um estudo exploratório descritivo e longitudinal em que se relata o que o CIP sente, perante o doente com AVC, em dois momentos distintos, ou seja, um primeiro após a instalação da doença, internamento e alta hospitalar e um segundo após 5 meses a cuidar do doente. Pretendeu-se ainda saber qual o contributo dos enfermeiros na adaptação do CIP a esta situação.

Este trabalho tem como objectivo geral:

- Conhecer as dificuldades da família no cuidar de um membro que sofreu AVC.

E como finalidades:

- Melhorar a prestação de cuidados de enfermagem no domicílio ao doente com AVC e à respectiva família.
- Melhorar a qualidade de vida do doente com AVC e do respectivo prestador de cuidados informais.

INTRODUÇÃO

O presente trabalho estrutura-se em duas partes distintas: uma teórica e uma de investigação. Na parte teórica pretende-se apresentar uma síntese sobre os aspectos sociológicos da família, definição de família, o papel e funções e as interações desta; a importância da família enquanto recurso para a saúde e ao modelo de promoção da saúde na família; definição de AVC, as dificuldades sentidas pelas famílias perante uma situação de AVC de um dos seus elementos, as redes de apoio a que pode recorrer e adaptação a uma situação de crise como esta; a reabilitação do doente com AVC na comunidade. Esta síntese teórica teve por base a revisão bibliográfica, que pensamos ser necessária à análise da informação proveniente das entrevistas.

Na segunda parte, é descrita a metodologia usada, os instrumentos de recolha de informação e a amostra, apresentamos ainda a análise e a interpretação da informação obtida. Terminando com uma reflexão/síntese das principais conclusões do trabalho desenvolvido.

PARTE I

(FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA)

-

O ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL, A FAMÍLIA

E O

PAPEL DO ENFERMEIRO

*"Não somos como edifícios construídos exteriormente de pedras,
mas como árvores que retiram da sua própria seiva o nó a seguir
do seu tronco, a capa superior da sua folhagem."*

(MARCEL PROUST)

1. DOENÇAS CEREBROVASCULARES

A doença cerebrovascular é definida como toda e qualquer anormalidade do SNC causada por alterações do aporte normal de sangue para o encéfalo, por oclusão de um vaso sanguíneo ou por hemorragia da parede de um vaso (BRUNNER e SUDDARTH, 1994).

A vasculopatia do SNC pode estar relacionada com a arteriosclerose, com doença hipertensiva, malformações arteriovenosas, vasoespasmos, inflamações ou embolias.

Como consequência da vasculopatia, os vasos vão perdendo a sua elasticidade, ficam endurecidos e desenvolvem depósitos ateromatosos que podem constituir fontes de tromboembolismo. O lumen do vaso vai progressivamente diminuindo, o que origina comprometimento circulatório cerebral (isquemía). Se a isquemía cerebral é transitória (AIT) não acarreta sequelas neurológicas permanentes. Se a oclusão é completa e ocorre num grande vaso, origina um enfarte cerebral.

1.1. Acidente Isquémico Transitório

O AIT é um episódio de disfunção neurológica transitória, que se manifesta por perda repentina da função motora, sensitiva ou visual com a duração de segundos ou minutos nunca ultrapassando as 24 horas. O AVC pode ocorrer no primeiro mês após um AIT, sendo também frequente quando há AIT's de repetição. A arteriosclerose nas artérias extracranianas localiza-se mais frequentemente na bifurcação da carótida comum, na origem das artérias vertebral e cerebral média. O sintoma característico da vasculopatia carotídea é a cegueira temporária, unilateral, súbita, indolor, não precedida de qualquer outro sintoma. A isquemía do sistema vertebrobasilar manifesta-se por vertigens, diplopía, distúrbios de consciência e diversos sinais de alterações motoras e sensitivas.

1.2. Acidente Vascular Cerebral

Um AVC é uma perda súbita da função cerebral resultante da interrupção do fluxo sanguíneo a uma parte do encéfalo que dura mais de 24 horas. Por norma este é o resultado de vários anos de evolução de doença vascular (BRUNNER e SUDDARTH, 1994). Segundo a OMS, o AVC é um distúrbio da função cerebral que se caracteriza pela instalação rápida de sinais clínicos, focais ou globais, que permanece durante pelo menos 24 horas ou conduz à morte sem outra causa aparente para além da vascular (PORTUGAL, 2001).

O AVC é o principal problema neurológico a nível mundial e constitui uma das principais causas de morte e de incapacidade permanente nos países desenvolvidos. Em Portugal, é a principal causa de morte e é responsável por cerca de um quarto dos óbitos anuais. Os AVC são causa comum de morbilidade e mortalidade na Europa, sendo a primeira causa de mortalidade em Portugal e a principal causa de incapacidade nas pessoas idosas (EASTON *in* PORTUGAL, 2001).

Devido às alterações sociodemográficas que têm ocorrido nos últimos anos, a esperança de vida tem aumentado bem como a proporção da população idosa, o que tem implicações no aumento da prevalência desta doença e levando também a um provável aumento da quantidade e qualidade de cuidados, com os consequentes aumentos de gastos com a saúde.

Em Portugal, em 1999, a mortalidade geral foi de 108.268 óbitos, destes 21.617 foram por AVC (PORTUGAL, 1999).

Há autores como THORVALDSEN (1995) que defendem que a incidência do AVC é de 1 a 2 por 1000 habitantes/ano.

De acordo com os dados do projecto "Médicos Sentinela" citados pela DGS, as taxas anuais de incidência de AVC, tendo por base os casos notificados, foram mais elevadas no sexo masculino (219,9%000 habitantes) que no sexo feminino (177,1%000 habitantes) em todos os grupos etários. Verifica-se também que são raros os casos em que a idade é inferior a 45 anos.

Considera-se como um dos maiores factores de risco o aumento da idade, em que mais de 85% dos doentes tem mais de 65 anos; acima dos 85 anos a incidência dos AVC é de 20%

O envelhecimento populacional torna a prevenção desta doença uma necessidade em termos de saúde pública. No entanto, apesar do AVC ser frequente neste grupo etário,

também ocorre em número considerável em indivíduos mais jovens. Em termos globais, a incidência de AVC é superior nos indivíduos do sexo masculino (PORTUGAL, 2001).

Em 1989, Portugal apresentava a mais elevada taxa de mortalidade de entre os países desenvolvidos, situando-se apenas abaixo da Bulgária. Segundo a OMS, em 1994, Portugal detinha a maior mortalidade do conjunto de países da União Europeia (PORTUGAL, 2001).

Nas últimas décadas verificou-se em muitos países industrializados uma diminuição drástica na taxa de mortalidade por AVC, nomeadamente em Portugal. Na década de 80, registou-se uma redução de 24% e na de 90, uma redução de 25% com grandes assimetrias regionais (PORTUGAL, 2001).

Apesar de globalmente decrescente, a tendência observada apresenta irregularidades ao longo do tempo e o grau de decréscimo é inferior ao que seria desejável e ao que se verifica em outros países desenvolvidos (FALCÃO *in* PORTUGAL, 2001).

A prevalência dos AVC na população é crescente devido ao aumento da sobrevivência e do crescimento da população idosa. Uma vez que as tendências demográficas caminham no sentido do envelhecimento da população é possível que uma parte significativa dos orçamentos dos sistemas de saúde seja direccionada para o tratamento das pessoas que sofrem esta patologia.

Segundo BRUNNER e SUDDARTH (1994), frequentemente o AVC tem como causa uma trombose ou embolia cerebral ou isquemía ou hemorragia cerebral, o resultado de qualquer uma destas é a interrupção do aporte sanguíneo cerebral, resultando em déficits temporários ou permanentes como a perda de movimento, da fala, da sensibilidade ou do raciocínio. A melhor opção é a prevenção do AVC, para tal há que trabalhar os grupos de risco de forma a alterar os factores e as condições humanas que predispõe o indivíduo para esta doença, controlando:

- a hipertensão e outras doenças cardiovasculares;
- a diabetes, a obesidade e outras doenças metabólicas;
- hábitos tabágicos associados a outros factores (ex. mulher em idade fértil fumadora e fazendo contracepção);
- o uso de determinadas drogas.

O AVC para além da grande mortalidade que provoca produz uma alta taxa de morbilidade.

As deficiências, incapacidades e desvantagens resultantes do AVC, são bastante variáveis, dependendo da área envolvida e da recuperação do doente.

Podemos entender **deficiência** como sendo um distúrbio físico, uma perda temporária ou permanente de uma faculdade. Segundo HESBEEN (2003:40) deficiência é uma "...alteração prolongada da estrutura anatómica, fisiológicas ou psicológica de um indivíduo."

Segundo BADLEY, citado por STANHOUE e LANCASTER (1999:658) as **limitações funcionais** originam **incapacidades** " ...tais como audição, visão, apreensão, mover-se, trepar, ler, etc. Valoriza-se mais o nível de função do que o objectivo da actividade, de tal forma que a limitação funcional possa ser associada com a incapacidade resultante". HESBEEN (2003:40) define incapacidade como "...consequência funcional de uma deficiência". BADLEY (1994) entende incapacidade como "...qualquer restrição ou perda (resultante de uma deficiência) da capacidade para desempenhar uma actividade de modo ou dentro do padrão considerado normal para um Ser Humano" (STANHOUE e LANCASTER, 1999:658). Estas incapacidades têm normalmente implicações sociais chamadas de **desvantagens** ou **handicap**. Para o mesmo autor "...a desvantagem resulta de uma deficiência ou incapacidade que limita ou impede o desempenho de um papel que é normal (dependendo da idade, do sexo e de factores sociais e culturais) para aquele indivíduo". Estas desvantagens originam adaptações do funcionamento familiar. Para HESBEEN (2003:43) desvantagem (handicap) é "...uma situação danosa, associada às consequências dos obstáculos com que a pessoa e os seus próximos se confrontam no quotidiano da vida, decorrentes de uma deficiência, de uma incapacidade ou de características particulares".

O AVC causa deficits neurológicos diversos, dependendo do local da lesão, da dimensão da área cerebral que sofre a isquemia, e do volume da circulação colateral.

A nível motor, resulta numa perda do controlo voluntário dos movimentos, sendo a disfunção mais comum a hemiplégia (paralisia de um dimídio corporal) devido à lesão cerebral contralateral. Outra disfunção bastante frequente é a hemiparésia (diminuição da força muscular num dimídio corporal).

A nível da comunicação e linguagem podemos encontrar disartria (dificuldade de dicção ou pronuncia), disfasia ou afasia (deficit ou perda da fala) e apraxia (incapacidade de levar a cabo um gesto ou acção previamente aprendidos). O AVC é a causa mais comum de afasia.

Ao nível da percepção (capacidade de interpretar sensações) o AVC pode originar disfunções visuais, deficits sensitivos como o da percepção táctil ou a perda da propriocepção (incapacidade de perceber a posição e movimento dos segmentos corporais) ou ainda dificuldade na interpretação de estímulos auditivos. A nível visual

encontramos distúrbios como hemianópsia homônima em que há perda de metade do campo visual e distúrbios das relações visuais-espaciais (relação da percepção de dois ou mais objectos no espaço) frequente em doentes com hemiplégia à esquerda.

O AVC pode originar alterações da actividade mental e efeitos psicológicos diversos; no caso das lesões do lobo frontal pode dar-se o comprometimento da capacidade de aprendizagem, de memória e de outras funções intelectocorticais. Desta disfunção podem resultar alterações da atenção, dificuldades de compreensão, défice de memória, falta de motivação e muitas vezes depressão. Estes doentes podem ainda apresentar labilidade emocional, hostilidade, frustração, ressentimento e falta de cooperação.

Outras das manifestações clínicas frequentes no AVC é a perda de controlo esfinteriano; o doente pode apresentar incontinência urinária transitória devido a confusão mental ou incapacidade de comunicar as suas necessidades por comprometimento motor e postural. Pode ocorrer atonia vesical com perda da sensação de bexiga cheia ou diminuição do controlo do esfíncter urinário. A existência de retenção ou de incontinência urinária persistente pode ser um sintoma de lesão cerebral bilateral. Se coexistir com incontinência fecal pode-se pensar numa lesão neurológica extensa.

O profissional de enfermagem orienta a sua avaliação para o comprometimento funcional do paciente, em relação às suas actividades diárias, uma vez que a qualidade de vida após o AVC está intimamente ligada com o estado funcional daquele.

A reabilitação deve inicia-se no próprio dia em que ocorre o AVC (se o estado do doente o permitir), mas durante a fase de convalescença torna-se mais intensa. O conhecimento das capacidades, do estado mental e emocional, do comportamento e actividades de vida diárias da pessoa antes do AVC, é fundamental para o estabelecimento de um programa de reabilitação.

*"...aquele que ignora a sua origem vive a nostalgia dessa
carência
e veicula, ao longo de toda a existência, a falta de uma
identificação irrealizável".*

(BOCHEREAU)

2. CONCEITO DE FAMÍLIA

Existem várias definições de família baseadas em laços afectivos, de consanguinidade, legais, entre outros. Ao longo deste capítulo, vamos abordar estas diferentes visões, de forma a compreender melhor os fenómenos de saúde/doença no seio familiar.

2.1. DEFINIÇÃO DE FAMÍLIA

A palavra família deriva do latim "*familia*", cuja origem é "*familus*"- servidor. Em Roma a "*familia*" designava o conjunto de pessoas (parentes ou domésticos) que viviam sob autoridade do "*pater familias*". O significado da palavra família tem evoluído ao longo da história, como variam com as culturas os diversos modelos familiares.

Tradicionalmente a família era definida com base no pressuposto da família nuclear em que os pais permaneciam juntos ao longo da vida e eram monógamos assim MACKLIN (1988) citado por STANHOPE e LANCASTER (1999:492) afirma que família é "*...casamento legal entre um homem e uma mulher, durante toda a vida, sexualmente exclusivo, com filhos, em que o homem é o principal responsável pelo sustento e a autoridade fundamental*". Actualmente, a família como unidade íntegra tornou-se transitória o que resultou em mudanças na estrutura familiar, nas funções e papéis dos seus membros. A dificuldade em definir família advém das mudanças familiares e da emergência de outras formas familiares. Assim STANHOPE e LANCASTER (1999:492) citando diversos autores, apresenta diferentes definições que passamos a nomear:

- "*...um grupo social único ligado por laços de geração, emoções, preocupações, estabelecimento de metas, orientação altruísta e uma forma própria de organização*" (BENTLER, 1989).

- "...um grupo de duas ou mais pessoas relacionadas por nascimento, casamento ou adopção e que residem juntas na mesma casa" (National Center for Health Statistics, 1990).
- "...um sistema de membros interdependentes que possuem dois atributos: comunidade dentro da família e interacção com outros membros" (JANOSIK e GREEN, 1992).
- "...duas ou mais pessoas unidas por laços de proximidade emocional e partilha mútua que se identificam como família (FRIEDMAN, 1992).
- "...um grupo de duas ou mais pessoas relacionadas por nascimento, casamento ou adopção e que residem juntas na mesma casa" (National Center for Health Statistics, 1990).

Na enfermagem comunitária é essencial o uso de uma definição mais alargada pois o enfermeiro trabalha com famílias de diferentes estruturas. A perspectiva de JOHNSON (1992) citada por STANHOPE e LANCARTER (1999:492) é mais abrangente "...a família é composta por dois ou mais indivíduos, pertencendo ao mesmo ou a diferentes grupos de parentesco, que estão implicados numa adaptação contínua à vida, residindo habitualmente na mesma casa, experimentando laços emocionais comuns e partilhando entre si e com outros certas obrigações". A esta ligação afectiva da família é dada ênfase por PARSON citada por REY e ALVELAR in MORENO (2000:304) em que "...a família é uma rede de relações carregadas emocionalmente, e considera-se que o afecto mutuo entre os seus membros é a base da sua solidariedade e da sua lealdade".

Segundo a CIPE (2000:69), família é definida como um "...conjunto de seres Humanos considerados como unidade social ou todo colectivo composto de membros unidos por consanguinidade, afinidades emocionais ou relações legais, incluindo as pessoas significativas. A unidade social constituída pela família como um todo é vista como algo mais do que os indivíduos e as relações pelo sangue, afinidades emocionais ou relações legais, incluindo as pessoas significativas, que constituem as partes do grupo". No seio desta predominam os laços afectivos e o espírito de solidariedade sendo por isso aí que se devem levar a cabo as acções necessárias para a manutenção da saúde.

Segundo MOREIRA (2001:21) LILLARD e MARIETTA referindo-se a MOORE definem família como "...a unit of interacting persons related by ties of marriage, birth, adoption, or other strong social bonds whose central purpose is to promote the social, mental, physical, and

emotional development of its members..."², aparece-nos assim a família com participante no desenvolvimento de atitudes, valores e crenças com funções de socialização, afectivas e de protecção.

BOBAK (1999:12) citando FRIEDEMANN define a família como "...duas ou mais pessoas que estão ligadas entre si por laços de partilha e proximidade emocional e que se identificam como parte da família".

VON BERTALANFFY introduziu a teoria dos sistemas, onde as famílias são descritas como "...unidades compostas por membros cujos padrões de interacção são o foco de atenção. A família é vista como um todo, com fronteiras que são afectadas e penetradas pelo ambiente externo. A família como uma estrutura organizacional é um subsistema da comunidade e da sociedade" (STANHOPE e LANCARTER, 1999:494). SAMPAIO (1985: 37) define família como um sistema, como "...um conjunto de elementos ligados por um conjunto de relações em contínua interacção com o exterior e mantendo o seu equilíbrio ao longo de um processo de desenvolvimento, percorrido através de estádios de evolução diversificada".

Assim há diversos conceitos de família que, envolvem a explicação da estrutura familiar, as suas funções, composição e laços afectivos e em alguns casos ocupam uma unidade habitacional embora haja autores que perante esta situação não a definam como família mas como agregado familiar. No seio desta predominam os laços afectivos e o espírito de solidariedade sendo por isso aí que se devem desenvolver as acções necessárias para a manutenção da saúde. Podemos então definir família como sendo um grupo de elementos que interage, que frequentemente tem uma origem comum, se rege por leis; tem uma organização própria, partilha responsabilidades, responde ás necessidades dos seus membros de forma assertiva com espírito de solidariedade e altruísmo e promove o desenvolvimento social, mental, físico e emocional destes.

O conceito de família é um dos conceitos que as ciências sociais, nomeadamente a sociologia tem estudado, encontrando-se literatura muito abundante e variada; nela o conceito é descrito de forma rica e está bem desenvolvido. O conceito família foi sofrendo alterações ao longo dos tempos com as modificações sociais. O conceito é baseado na estrutura, na organização, nas formas e funções familiares e nos laços legais e afectivos. É também adaptado ao contexto onde se insere, sofrendo o sistema familiar variações que devem ser identificadas e descritas. A enfermagem como ciência da saúde debruça-se

² "...uma unidade de pessoas interactivas ligadas por laços de matrimónio, nascimento, adopção ou outros laços sociais fortes cujo propósito principal é promover o desenvolvimento social, mental, físico e emocional dos seus membros".

mais sobre o fenómeno da funcionalidade da família e sobre a forma como ela influencia e é influenciada pela saúde dos seus membros.

2.2. FUNÇÕES DA FAMÍLIA

As funções da família desempenham um papel importante na manutenção da integridade da unidade familiar e da resposta às necessidades dos seus membros e às expectativas da sociedade. DURVAL e MILLER (1985) citado por STANHOPE e LANCASTER (1999:503) identificaram seis funções familiares que são geralmente aplicadas a todas as estruturas familiares:

- geradora de afecto;
- proporcionadora de segurança e aceitação pessoal;
- proporcionadora de satisfação e sentimento de utilidade;
- asseguradora da continuidade das relações;
- proporcionadora de estabilidade e socialização;
- impositora da autoridade e do sentimento do que é correcto.

As mudanças constatadas nas sociedades ao longo dos anos, no sentido de uma maior complexidade, implicam o aparecimento de novas problemáticas e o abandono de muitas das funções que, tradicionalmente, competiam à família.

Este facto, porém, não retirou à família um carácter verdadeiramente actuante já que, ao mesmo tempo, outras dessas funções foram aumentando de importância. Poder-se-ia até afirmar que esta evolução tem conduzido a uma certa especialização da sua actividade funcional.

Basta apenas reflectir:

- Na valorização crescente do papel da família na procriação e educação dos filhos.
- No cada vez maior apelo à função afectiva da família, único lugar onde o indivíduo é aceite com a sua personalidade total e não como alguém que apenas desempenha um papel.
- No desenvolvimento da função de companheirismo, já que é no seio da família que os indivíduos podem interagir com outros numa base íntima, proprietária e pessoal.
- Na valorização do amor, do diálogo e da solidariedade entre gerações.
- Na consciencialização de que a família é um agente de desenvolvimento e mudança da sociedade.

Embora se tenham alterado muitas das funções de outrora, à família continuam a ser atribuídas, reforçadamente, tarefas com características especiais: é que estas funções não são passíveis de ser transferidas para qualquer outra instituição, são específicas da família.

É nesta atribuição à família de funções que só ela pode desempenhar que reside a sua importância e a sua força na sociedade dos nossos dias.

2.3. PAPÉIS DOS ELEMENTOS DA FAMÍLIA

Em cada família cada elemento tem um determinado papel e uma determinada função, que se interrelacionam com os dos outros elementos ocupando várias papéis em simultâneo. Os indivíduos ao longo do processo de socialização desenvolvem habilidades, adquirem conhecimentos, atitudes e competências para funcionar numa determinada posição. A estas são inerentes determinados papéis que são definidos, segundo DURVAL e MILLER (1985), como "*...as expectativas de comportamento, de obrigações e de direitos que estão associados a uma dada posição na família ou no grupo social*" (STANHOPE e LANCASTER, 1999:502). Assim como cada classe social, a raça/etnia e a idade/geração têm implicações na concepção e execução dos papéis, também cada família adequa os papéis familiares e os comportamentos esperados dos seus elementos tendo em conta a estrutura e as forças internas e externas à unidade familiar.

Em linguagem da CIPE (2000:67) interação de papéis "*...é um tipo de acção interdependente com as seguintes características específicas: interagir de acordo com um conjunto implícito ou explícito de expectativas, papeis e normas de comportamento esperados pelos outros*".

Um indivíduo pode não ter preparação adequada ao desempenho de um determinado papel e não responder às expectativas sociais, podendo, então, gerar um conflito.

Alterações súbitas das situações ou dos papéis podem obrigar a uma reorganização familiar rápida que nem sempre é possível originando disfunções familiares previamente latentes ou mesmo inexistentes. KIM, McFARLAND e McLANE (1990:25) afirmam que "*...la falta de un apoyo familiar, amigos, y de un grupo de personas significativas puede experimentarse como una sensación de soledad o de aislamiento social*"³. Afirmam ainda que seja qual for a causa (falta de conhecimentos, má comunicabilidade, baixa auto-

³ "*...a falta de apoio de um familiar, amigos, e de um grupo de pessoas significativas pode levar a experimentar-se uma sensação de solidão e isolamento social*".

estima, limitações na mobilidade, dissonância sociocultural e/ou uma limitação dos interesses da vida), esta pode induzir uma má interação social.

Em situações de doença, por norma, um ou mais elementos da família desempenham geralmente o papel de prestador de cuidados que na CIPE (2000:68) é definido como "...um tipo de interação de papéis com as seguintes características específicas: interagir de acordo com as responsabilidades de cuidar de alguém, interiorizando as expectativas das instituições de saúde e profissionais de saúde, membros da família e sociedade quanto aos comportamentos de papel adequados ou inadequados de um prestador de cuidados; expressão destas expectativas como comportamentos e valores; fundamental em relação aos cuidados aos membros dependentes da família".

Em saúde comunitária é essencial que o enfermeiro compreenda a família e os seus papéis de forma a poderem oferecer aos clientes conhecimentos dos procedimentos da família entre os seus elementos e dentro da comunidade e da sociedade.

Existem conceitos importantes da teoria da distribuição de papéis, que segundo STANHOUE e LANCASTER (1999:493) são relevantes para que o enfermeiro avalie a família e o comportamento dos seus membros, e são eles os seguintes:

"Papel familiar - procedimento repetitivos aprendidos, através dos quais cada membro cumpre com o que é esperado do seu papel.

Stress no desempenho de um papel – desconforto emocional causado por exigências excessivas relacionadas com os procedimentos esperados.

Tensão no desempenho de um papel – sentimentos individuais de frustração e ansiedade que resultam em procedimentos desadequados.

Conflito de papéis – fonte de desequilíbrio emocional quando múltiplos papéis, com exigências, levam à competitividade entre as pessoas.

Incongruência de papéis – quando há desacordo entre o conceito individual e o que é esperado de um papel com conseqüente ocorrência de stress e tensão.

Distribuição de papéis – execução de actividades familiares pelos seus membros individuais sem ter em conta o sexo.

Negociação de papéis – acordo entre os membros da família no que respeita aos procedimentos adequados a um papel.

Modelo tipo de um papel – demonstração de comportamentos associados a um papel; estipula um padrão através do qual outros podem aprender um papel.

Papeis complementares – um ou mais papéis desempenhados em conjunto, para que as actividades familiares possam ser completas.

Transição de papéis – mudança de um papel para outro".

A compreensão destes conceitos permite entender os papéis desempenhados por cada membro da família, reconhecer as expectativas comportamentais dos membros desta, identificar fontes de stress e interpretar o seu significado, identificar comportamentos desadequados dos membros da família que podem afectar a sua saúde. E ainda determinar a adaptação a papéis múltiplos, identificar incompatibilidades entre o papel e a pessoa que o desempenha, avaliar os papéis quando os procedimentos não estão claramente definidos e identificar os membros da família que não conseguem desempenhar o seu papel de acordo com as expectativas. A colheita de dados baseada nestes conceitos capacita o enfermeiro para trabalhar com a família na redução do stress e da tensão e consequentemente promove o estado de saúde familiar.

2.4. DINÂMICA FAMILIAR

Ressalta-nos da análise das diversas estruturas conceptuais da família existentes, que a promoção do bem-estar do grupo familiar e de todos os seus elementos, passa pelo conhecimento de alguns parâmetros de avaliação desse nível de bem-estar, parâmetros esses que resultam da dinâmica de funcionamento interno da família no plano das relações interpessoais, enumeremos:

- A **Adaptabilidade**: capacidade de utilização dos diferentes recursos familiares e da comunidade para resolver situações de crise.
- A **Participação**: capacidade de partilhar os seus problemas e estabelecer comunicação para explorar a forma de os resolver.

- O **Progressivo Crescimento**: capacidade de vencer as diversas fases do ciclo de vida familiar, de uma forma adulta, que permita a individualização e autonomia de todos os elementos da família.
- O **Afecto**: capacidade de sentir carinho e preocupação por cada um dos familiares e de expressar distintas emoções como o apreço, o amor, a compaixão.
- A **Resolução**: capacidade de aplicação de todos os anteriores elementos, compartilhando o tempo e os recursos específicos e próprios de cada elemento da família (SAMPAIO, 1988:19).

Ao longo do processo histórico do Homem e da Sociedade, a comunidade familiar tornou-se uma instituição fundamental para a realização sadia das pessoas, pelo testemunho e vivência dos valores essenciais, na aceitação das diferenças e para o processo de desenvolvimento das diferentes capacidades de cada pessoa. A qualidade de vida pessoal depende, em larga escala, da vida familiar aberta e dialogante. Dinâmica familiar é entendida como "*...interacções e relações no seio da família que influenciam o trabalho da família e a sua capacidade para desempenhar as suas funções e tarefas*" (STANHOUE e LANCASTER, 1999:1191).

Assim no âmbito sociológico encontramos a família como a "instituição primária" e como um instrumento da sociedade para sustentação do seu próprio equilíbrio.

Com a evolução tecnológica que a modernidade nos introduziu, a família, sobretudo, começa a perder as suas dimensões mais íntimas. Há uma mudança profunda nos valores e atitudes perante a sociedade. É opinião de BERNARDO (1998) que desde que a revolução industrial transformou as cidades em metrópoles assistimos a perdas das funções familiares; o aconchego doméstico é substituído por uma ausência contínua dos pais trabalhadores, dos bebés em creches, e posteriormente dos filhos estudantes, dos doentes hospitalizados e, por fim, dos idosos internados em lares. Como consequência da busca de realizações externas e da contínua ausência de convívio entre os membros do grupo familiar, o diálogo torna-se escasso, a afectividade tem a sua manifestação dificultada e a família em si permanece ameaçada.

Dentro deste contexto de dificuldades e progressos, é na família, célula primeira da sociedade, que precisamos de centrar as nossas atenções para identificar as causas e as soluções da perda de algumas funções da família.

Efectivamente os problemas que envolvem a vida familiar são múltiplos, intensos e de vária ordem:

- A solidão, o isolamento das pessoas é bastante frequente nas famílias nucleares, em

que os respectivos membros andam dispersos no absorvente desempenho de tarefas profissionais e empenhamentos sociais de tipo político, lúdico, entre outros.

- A falta de tempo efectivo e afectivo para o acolhimento e o diálogo franco, sem preconceitos, sem resistências à mudança, pode desenvolver personalidades agressivas ou defensivas, pessoas tímidas ou desconfiadas.
- A rápida mudança dos papéis do homem e da mulher cria dificuldades na afirmação e continuidade dos modelos masculino e feminino a imitar e a interiorizar, na identificação personalizada dos filhos.
- A dispersão e longa separação dos membros da família criam um certo espírito de orfandade. A casa deixa de ser o desejado local de partilha para se tornar fonte de tensões, visto que todos chegam a casa fatigados.

Os centros de interesse estão noutros horizontes mais festivos e inovadores. Segundo MACKLIN (1988) citado por STANHOUE e LANCASTER (1999:498) "*...hoje em dia, as famílias tendem a ser influenciadas por padrões individualizados, abertos e de igualdade de valores em que é dada ênfase aos laços de independência e emocionais com pessoas de fora da família e aos interesses individuais. A família continua a desenvolver-se, mantendo muitas das funções e estruturas tradicionais, ao mesmo tempo que se adapta às mudanças nas circunstâncias económicas e às ideologias sociais*".

As casas tornaram-se pequenas, especialmente nas cidades, o que dificulta os espaços para a privacidade e individualização da vida pessoal. Sem condições arquitectónicas adequadas aos idosos ou pessoas doentes com dependências físicas.

A multiplicidade e a variabilidade dos intervenientes no processo pedagógico e educativo pode desorganizar o desenvolvimento afectivo desde a primeira infância pois a educação da criança é partilhada por pessoas diferentes, quer sob o ponto de vista afectivo quer sob o ponto de vista sócio-cultural.

O divórcio tornou-se um problema frequente entre 1970 e 1987, o número de divórcios aumento mais de 100% na população a partir dos 18 anos nos Estados Unidos da América (STANHOUE e LANCASTER, 1999:500). Casais divorciados, com novas ligações, com filhos que são meios-irmãos é, frequentemente, fonte de confusão, ciúme e desestabilização, ou pelo contrário pais sós, com filhos e os seus progenitores a seu cargo.

BERNARDO (1998) afirma que a separação das diversas gerações, com a exclusão dos idosos, dificulta a percepção histórica da continuidade e a comunicação de experiências de sabedoria acumuladas.

A dispersão provocada pelos meios de comunicação social como a TV, vídeo, cassetes, CD, rádio, Internet, revistas, jornais etc., fornecem informação que dificulta a selecção e assimilação dos valores e contravalores.

A variabilidade e contradição de critérios de valores, constatados no ambiente social e familiar, podem ser fonte de conflitos íntimos e com os outros.

De facto, não havendo modelos definitivos da estrutura e vivência da família, há que encontrar em cada fase da história e segundo as circunstâncias, modelos adaptados em que cada um assuma o respectivo papel e estatuto promovendo a vocação pessoal de todos.

" Há no homem alguma coisa a mais, além das necessidades físicas há a necessidade de progredir. Os laços sociais são necessários ao progresso e os de família, mais apertados tornam-se os primeiros. Eis por que os segundos constituem uma lei da Natureza. Quis Deus que, por essa forma, os homens aprendessem a amar-se como irmãos."

(Allan Kardec)

3. A FAMÍLIA E SAÚDE

Entendendo a família como unidade básica da sociedade e sendo esta considerada como o co-participante e co-responsável pelo nível de saúde dos seus elementos, vamos ao longo deste capítulo explorar estas ideias.

3.1. FUNÇÕES DE SAÚDE DA FAMÍLIA

Em qualquer sociedade a família assume funções que estão relacionadas com a saúde individual e colectiva. Uma das funções básicas da família é a de assegurar a protecção da saúde dos seus membros nas vertentes física e psicológica e, dar apoio e resposta às necessidades básicas. A família é um sistema social primário no qual o indivíduo se desenvolve, é cuidado, adquire habilidades para se inserir na sociedade e onde o crescimento físico e pessoal é promovido. Contribui para o desenvolvimento biofísico e psicossocial dos seus membros. Desenvolve um sistema de valores, crenças e atitudes face à saúde e doença que é demonstrada pelo comportamento na saúde/doença dos seus membros; é pois, nesta que se começa a desenvolver o conceito de saúde e a adquirir-se os hábitos de saúde. Os traços culturais relacionados com a saúde advêm da transmissão efectuada dentro da família de geração em geração. Tendo em atenção o contexto sócio-cultural em que aquele se insere.

A forma como a família demonstra as suas responsabilidades e as suas habilidades para os cuidados de saúde é influenciada segundo STANHOPE e LANCASTER (1999:504) por

factores tais como a estrutura, divisão/repartição do trabalho, estatuto socioeconómico e etnia.

O enfermeiro comunitário deve apoiar a família na sua habilidade no desempenho do seu papel relacionado com a saúde, contribuindo através do reforço dos seus recursos para que esta assuma as suas responsabilidades "...posse de um objectivo comum e o desejo de assistir ao seu desabrochar participando nele activamente constituem as motivações que animam o grupo e canalizam o seu dinamismo" (BOUCHEREAU, 1988:72).

As *funções relacionadas com a saúde* referidas por ALVELAR e REY in MORENO (2000:304) são aplicáveis à maioria das famílias.

Para estes a família assume as seguintes *funções de saúde*:

- Função de regulação sexual: A satisfação das necessidades sexuais é básica para uma vida saudável. É mediante a estrutura familiar que se organizam e se regulam a satisfação destas necessidades. A maioria das famílias permite diferentes tipos de comportamento sexual em função dos seus valores culturais, com diferentes graus de compreensão e tolerância.

- Função de socialização: É na família que se inicia o processo de socialização da criança, para que se integre na sociedade onde vive. É nela que se aprende o autocuidado, que vai ser determinante no seu comportamento face a saúde ao longo da vida.

- Função afectiva: É na família que se recebem as primeiras manifestações afectivas e se continuam a receber ao longo da vida. A falta de contacto físico pode condicionar maior propensão para a doença especialmente nas crianças, embora seja verídico para qualquer idade.

- Função de definição de status: Ao pertencer a uma família adquire-se um status por idade, sexo, entre outros. É através da família que se adquire um nível social, uma religião, uma classe, uma posição na sociedade. Segundo os autores o status influencia a vivência das situações de saúde e doença, e condiciona a responsabilidade para ajudar e ser ajudado quando se tem problemas de saúde.

- Função de protecção: Sentir-se protegido é uma necessidade humana básica e torna-se especialmente significativa quando existe um problema de saúde. MASLOW citado pelos autores, salienta a importância da satisfação desta necessidade "...se

ve la necesidad de seguridad como um movilizador activo y dominante de los recursos del organismo en las situaciones de enfermedad"⁴. A família proporciona aos seus membros protecção física, afectiva, económica e psicológica.

- Função económica: Os recursos económicos da pessoa e da comunidade determinam a saúde individual e colectiva e condicionam a oferta e disponibilidade de meios para solucionar os problemas.

A tomada de decisão de cuidar de um doente no domicílio, ponderada com generosidade e responsabilidade, exige um diálogo e uma avaliação sensata das circunstâncias em que vive a família, os papéis, as funções dos seus elementos, como se articulam e atenção necessárias. Os apoios sociais, e da comunidade, o alargamento das possibilidades de subsídios económicos, devem ser ponderados, pois podem ser utilizadas para auxiliar as pessoas a trocarem experiências e a serem suporte de ajuda.

A família sadia será aquela que na amizade, no carinho, e no reconhecimento das diferenças, do papel e função de cada um, e no enfrentar das dificuldades busca a solução dos seus problemas.

3.2. A FAMÍLIA COMO CENTRO DE CUIDADOS

A família como unidade de prestação de cuidados de saúde é um conceito recente embora a sua prática tenha raízes num passado distante. Desde os primórdios da humanidade que a mulher prestava cuidados no seio da família. Como COLLIÉRE (1989:33) afirma que "*...às mulheres competem todos os cuidados que se realizam à volta de tudo que cresce e se desenvolve, e isto até à morte...*". Desde o cuidar das crianças, dos doentes e dos idosos, até aos cuidados alimentação e o fogo eram tarefas familiares femininas que tinham como finalidade assegurar a sobrevivência e continuidade do grupo; "*...velar, cuidar, tomar conta, representa um conjunto de actos que têm por fim e por função, manter a vida dos seres vivos com o objectivo de permitir reproduzirem-se e perpetuar a vida do grupo*" (COLLIÉRE; 1989:29).

⁴ "...a necessidade de segurança é vista como um mobilizador activo e dominante dos recursos do organismo nas situações de doença".

COLLIÈRE (1989:295) refere-se à família como fundamental no processo de descoberta e que a situação de cuidados só existe se houver o encontro de pessoas que procuram a sua complementaridade relativamente a uma necessidade de saúde. "...são, pois, os utilizadores de cuidados, a sua família, que detêm todos os elementos fundamentais da situação, são a primeira fonte de conhecimento [...] São os utilizadores, os doentes, as famílias que detêm o fio condutor que serve para nos guiar". Afirma ainda que "...toda a situação de cuidados é uma situação antropobiológica, isto é, diz respeito ao Homem inserido no seu meio..." tendo portanto de se situar o indivíduo no seu contexto cultural, nos seus diferentes estatutos e papéis sociais.

Como refere a mesma autora "...os que cuidam detêm o seu poder a partir dos utilizadores..." os cuidados prestados dependerão da informação que se consegue captar do que nos é comunicado. A pessoa doente e a família devem deixar de ser destinatários de cuidados para serem parceiros ou consultores da sua saúde. Refere ainda que "...a abordagem antropológica adquire todas as suas dimensões no domicílio..." O processo antropológico enquadra as pessoas no seu contexto de vida, nos seus costumes, hábitos de vida, valores, crenças, assim como situa o impacto que tem a doença em relação a estes. SPINELLI (1987) refere que "Domus" é a casa familiar onde o homem é aceite como é, compreendido e ajudado nas suas necessidades fundamentais. Tornando-se assim relevante as inter-relações enfermeiro-família-ambiente. A visita domiciliária permite ter uma visão do indivíduo inserido no seu meio e de como vive a família. Segundo McWHINNEY citado por TEIXEIRA (1996) afirma que "...a casa revela os valores e frequentemente a história da família".

Um aspecto importante para a compreensão do comportamento Humano é o relacionado com o conhecimento do seu desenvolvimento filogenético. A existência de adaptações no comportamento ao longo da filogénese foi defendida por vários autores. Estudos por comparação do comportamento de indivíduos de culturas diferentes levaram à identificação de comportamentos inatos, comportamentos que segundo os etólogos fazem parte do repertório da espécie por se repetirem em indivíduos de diferentes culturas. Como por exemplo a capacidade de reagir a alguns estímulos-sinal, na presença de um bebé, o humano adoptar comportamentos de protecção, segundo estes é característico da espécie ou o comportamento territorial em que cada indivíduo tende a demarcar o seu espaço e o do grupo aparecendo assim a família. Os etólogos foram criticados por não dar a devida importância ao meio ambiente no processo de desenvolvimento dos comportamentos. Segundo os psicólogos behavioristas muitos dos comportamentos ditos

como inatos pelos etólogos estariam dependentes da interacção do animal com o seu meio, em períodos precoces, em alguns casos durante a embriogenese. Saliendo-se assim a importância da prestação de cuidados de enfermagem ao indivíduo inserido no seu meio. LEININGER (1988) citada por KÉROUAC (1996:46) define Enfermagem como "*...uma arte e ciência aprendida e humanística que se centra em condutas de cuidados personalizados, funções e processos dirigidos para a promoção e manutenção de condutas de saúde ou a recuperação de doenças que têm significado físico, psicocultural e social, para aqueles que são assistidos geralmente por uma enfermeira profissional ou competências em funções semelhantes*". É nesta perspectiva que se conseguem cuidados de enfermagem globais enquadrando o indivíduo no seu meio, nos seus valores e crenças, na sua família, no seu projecto de vida.

Como refere RAMOS (1996:120) "*...é um sistema social destinado a assegurar funções indispensáveis ou úteis aos seus elementos [...] A família é um recurso para a vida e, obviamente também, um recurso para a saúde e para o apoio na doença*". Uma abordagem global do doente deve necessariamente incluir uma ponderação dos recursos disponíveis, sendo a pessoa o primeiro recurso a mobilizar, com as suas características aptidões e motivações, outro recurso a ter em conta é a família.

Humanizar a saúde exige que se desenvolvam as potencialidades existentes nas pessoas. Exige uma interacção entre profissionais e utentes no sentido de promover a responsabilidade activa destes pela sua saúde. Citando GAMEIRO (1987:18) "*...a responsabilidade perante a saúde pessoal, os sentimentos que a acompanham precisam de ser valorizados como alavanca de humanização...*", o não ajudar as populações a crescer em saúde responsabilizando-as pelo seu crescimento constitui segundo o mesmo autor um atentado contra a dignidade.

A família não pode substituir os cuidados profissionais numa situação de doença, mas é um recurso importante. Segundo KITSON (1987) citado por KÉROUAC (1996:90) "*...el cuidado profesional difiere del cuidado ofrecido en la familia en que el profesional ofrece un servicio especializado que va más allá de las capacidades que las personas poseen para cuidar de sí mismas y de los demás*"⁵. O enfermeiro acumulou conhecimentos e habilidades ao longo da sua vida académica e profissional que lhe permite ajudar a pessoa no seu processo de saúde, muito para além da ajuda que conseguem dar os familiares. No entanto não devemos substituir a própria capacidade destes para cuidar. Os profissionais e os familiares devem trabalhar em complementaridade e o enfermeiro deve educar e treinar os

⁵ "*...o profissional oferece um serviço especializado que vai mais além das capacidades que as pessoas possuem para cuidar de si mesmas e dos outros*".

familiares para executar os cuidados passíveis de ser executados por estes, valorizando e apoiando o seu desempenho.

Educação e treino em linguagem da CIPE (2000:77) é *"...um tipo de prestação de serviço com as seguintes características específicas: provisão de serviços e operações que dizem respeito à educação e à aquisição, manutenção e melhoria de conhecimentos, competências, capacidades vocacionais ou artísticas"*.

A educação deverá dar a oportunidade de desenvolvimento do conhecimento e das capacidades requeridas para uma prática competente; esta competência envolve a aquisição de conhecimentos mas também a realização prática das acções com utilização adequada das tecnologias de manutenção da saúde com uma componente relacional de valorização da pessoa.

O envolvimento da família e dos recursos que a comunidade dispõe nas situações de saúde, com o fim de humanizar, deve começar antes da doença, tendo aqui lugar a educação para a saúde, continuar durante o tratamento, reabilitação ou processo de agravamento e morte, citando GAMEIRO (1987:19) quando se refere à família *"...humanizar é tornar mais autónomos nos cuidados de prevenção e tratamento e mais independentes nos caminhos da saúde"*.

3.3. MODELO DE PROMOÇÃO DA SAÚDE NA FAMÍLIA

O enfermeiro de cuidados domiciliários deve utilizar uma base sólida de conhecimentos e uma abordagem total não só do utente e sua família mas também de todo o ambiente em que este se encontra.

A prática dos cuidados de enfermagem no domicílio fundamenta-se em alguns modelos teóricos tais como o auto-cuidado de OREM, o das teorias de adaptação de ROY, o modelo de enfermagem de cuidados no domicílio de ALBRECHT, para este trabalho foi escolhido o modelo da promoção da saúde na família (modelo de MCGILL) de MOYRA ALLEN que nos trás uma abordagem sistémica. ALLEN (1988) citada por KÉROUAC (1996:37) afirma que a **saúde** se aprende com o descobrimento pessoal, no seio da família, através de uma participação activa. A saúde e a doença coexistem, sendo entidades distintas; a saúde é um processo social que abarca as características interpessoais e os processos de aprendizagem e estes por sua vez têm origem no mecanismo de *coping* e no desempenho da família e dos seus membros. A **enfermagem** é um recurso essencial de saúde para as famílias/comunidade e os seus cuidados têm como primeiro objectivo a promoção da

saúde, que se consegue atingir através da manutenção e incentivo, do **desempenho da saúde da família** e dos seus membros com a activação dos processos de aprendizagem. Sendo assim o enfermeiro é um agente facilitador e motivador da aprendizagem, nomeadamente de habilidades que a família tem de adquirir para fazer frente às situações com que se depara. Estabelece com a família uma relação com base na negociação, colaboração e coordenação.

Segundo este modelo a colheita de dados é um processo de exploração em que a família e a enfermeira colaboram. Após detecção do problema, é realizado conjuntamente o plano de cuidados que deve visar a utilização máxima do potencial constituído pela força, motivação, habilidades e recursos de cada um. É posto em prática respeitando o ritmo da família e feita uma avaliação regular dos papéis de cada um fazendo as alterações necessárias. A família tem que participar activamente neste processo, aprende com as suas experiências para resolver os seus problemas.

Para ALLEN a **pessoa** é contextualizada como a família, em que esta influencia e é influenciada pelos seus membros e pelo meio onde vive "*...el individuo y la familia son sistemas abiertos en interacción constante el uno con el otro, con el entorno y la comunidad*"⁶ (KÉROUAC, 1996:37). Assim ALLEN considera que o **ambiente** é o contexto onde se aprendem os hábitos de saúde são exemplo deste a casa, a escola, o hospital ou o lugar de trabalho.

A saúde é também uma maneira de viver.

3.4. AUTONOMIA, LIBERDADE E PRIVACIDADE DOS ELEMENTOS DA FAMÍLIA

No decorrer dos tempos desenvolveram-se, em medicina clínica, tecnologias de diagnóstico e tratamento altamente especializadas centralizadas em hospitais e com estas deu-se ênfase quase exclusivo à hospitalização. Hoje porem assiste-se a um movimento inverso de ênfase: do hospital para a comunidade e a família. A humanização exige hoje a valorização e desenvolvimento dos recursos da comunidade. É um dos seus maiores desafios a não desinserção do doente do seu contexto familiar e social.

Humanizar a saúde exige que os profissionais de saúde concorram para desenvolver integralmente as potencialidades existentes nas pessoas. A pessoa doente deverá passar de destinatário de cuidados a parceiro na recuperação da sua saúde. Os direitos Humanos e o

⁶ "*...o individuo e a familia são sistemas abertos em interacção constante um com o outro, com o ambiente e a comunidade*".

conflito de valores e de interesses que ocorrem no seio da equipa de saúde exigem tomadas de decisão éticas que pressupõem segundo BANDEMAN e BANDEMAN citado por RIBEIRO (1995:45) três princípios de actuação: o de autodeterminação do utente (liberdade de escolha), do bem-estar (beneficência), e princípio da equidade. Estes princípios implicam a tomada de decisão partilhada. A importância atribuída à competência das enfermeiras para cuidar, bem como a tomada de decisão ética é abordada na literatura de enfermagem de corrente filosófica, falando-se em ética do cuidar (FRY, 1988) ou do cuidar sendo um valor essencial em enfermagem (LENINGER, 1970,1984; WATSON, 1985,1988,1990) citado por RIBEIRO (1995:47).

Exige-se pois uma interacção entre profissionais, utentes e família que promova a responsabilidade activa destes pela sua saúde.

A tomada de decisão ética da vivência da situação de doença no domicílio ou numa instituição faz-se pela comparação entre o risco que o doente vai correr e a qualidade do benefício, bem como a probabilidade da sua obtenção.

O dilema está no respeito pela autonomia do doente, aceitando ou não o que lhe é proposto depois de devidamente informado e na responsabilidade do profissional de saúde.

A decisão da pessoa ser cuidada no domicílio vai depender do seu estado de saúde e se tem os recursos necessários, como alguém que o cuide com conhecimentos, habilidades, atitudes e meios materiais para o poder fazer.

As metodologias propostas são as de análise custo/eficácia e custo/benefício para a decisão na perspectiva económico-financeira e a análise risco/benefício para a decisão propriamente médica. A relação custo financeiro/benefício não deve ser posta, visto que a vida humana não tem preço.

Quando esta decisão envolve riscos, por vezes elevados, de morbilidade grave ou mesmo de morte, a preocupação é de impedir que a dignidade humana seja sacrificada, ficando o profissional de saúde e o doente com uma margem estreita para a decisão. Mas é nesta estreita margem que se moverá o bom senso do profissional, a sua aderência a grandes princípios éticos como o da beneficência e a sua correcta compreensão do relacionamento com a pessoa do doente e da família.

Segundo ESPIRITO SANTO (1995: 67) o processo de decisão pode definir-se da seguinte forma:

- "Delimitar o problema de natureza ética;*
- identificar as opções que vão permitir resolver a situação;*
- avaliar as diferentes possibilidades;*
- escolher a situação mais benéfica à pessoa;*

-converter a decisão em acção".

NIGHTINGALE em 1859 ao defender uma enfermagem profissional, empenhou-se em insistir no comportamento ético como uma teoria ou ciência do comportamento moral das enfermeiras (SMITH e DAVID, 1985) citado por RIBEIRO (1995:41). Também a esta é muitas vezes atribuído, erradamente, o juramento com seu nome, utilizado nas cerimónias de final de curso de enfermagem, que tem por base o compromisso de honra de Hipócrates e foi adaptado por LYSTRA GREY. Este baseia-se no princípio ético da beneficência e apela à excelência profissional. A partir de 1950, foram surgindo códigos para enfermeiras; em 1948, a Declaração dos Direitos do Homem forneceu um grande incremento às preocupações morais e éticas das enfermeiras dando origem ao actual código deontológico.

Actualmente cabe à OE fazer respeitar a ética e a deontologia, de modo a assegurar e respeitar o direito dos utentes a cuidados de saúde qualificados e humanizados.

As profissões ligadas à medicina, como actividades sociais em favor da saúde e bem-estar dos semelhantes possuem um evidente e profundo valor ético. Por vocação, os profissionais de saúde existem para prestar um serviço insubstituível à comunidade, ao próximo que sofre, ao homem que deles tem necessidade. Têm assim uma responsabilidade moral para com aqueles a que são prestados os cuidados.

Do ponto de vista da sua natureza a responsabilidade moral pode definir-se como uma dimensão relacional da obrigação.

Nenhum profissional consciente, descrente que seja, deixará de encontrar no mais íntimo do seu ser um outrem a quem em ultima instância se obrigará e terá de prestar contas. É que a responsabilidade como a obrigação implica e pressupõe a consciência, com a liberdade; na sequência do tipo de resposta das contas prestadas; implica ainda o mérito e, particularmente a sanção, evidentemente de ordem diversa da prevista nos códigos da sociedade civil.

A responsabilidade moral na prática de enfermagem significa que os enfermeiros são responsáveis pelo modo como promovem, protegem e respondem às necessidades dos utentes, respeitando os direitos individuais à autodeterminação nos cuidados de saúde. Em enfermagem comunitária a responsabilidade moral significa ser também responsável pela promoção e protecção da saúde dos grupos da comunidade. A ética profissional em enfermagem comunitária direcciona-se para o benefício da comunidade o que implica seguir uma regra de utilidade no planeamento, implementação e avaliação dos serviços de enfermagem comunitária. Melhorar a saúde de toda a comunidade através da identificação dos grupos de risco e direccionar os recursos para eles no sentido de suprimir as

suas necessidades de saúde é usar a regra da utilidade. A nível dos utilizadores dos serviços de saúde a responsabilidade tem a ver com a forma como os utilizam, o rigor com que cumprem as prescrições terapêuticas e os estilos de vida que adoptam.

Porque os utentes têm direitos, os profissionais têm responsabilidade de dizer a verdade, respeitar a confidencialidade, funcionar como defensor do utente e aceitar a responsabilidade para providenciar cuidados de saúde adequados.

Em saúde comunitária dá-se ênfase à pessoa, mas inserida em vários contextos, nomeadamente o familiar.

De acordo com o que afirma RAMOS *in* BISCAIA e WALTER (1996:117) a família encarada como unidade-foco de prestação de cuidados de saúde é um conceito relativamente novo, com origem no século passado com o surgimento da figura do médico de família. No século XX, após a 2ª guerra mundial a medicina sofreu grandes alterações e deu-se uma progressiva despersonalização dos cuidados de saúde. A pessoa e a família tornaram-se entidades marginais. A partir da década de 60 surgiram correntes integradoras, nomeadamente com a valorização da medicina familiar no Canadá e nos Estados Unidos da América aparecendo como especialidade autónoma. VON BERTALLANFY formula a Teoria Geral dos Sistemas aparecendo assim um modelo interpretativo e explicativo dos fenómenos de saúde-doença na pessoa como sendo um todo sistémico e tendo supra-sistemas os seus contextos familiares, laborais, sociais. Destes a família é o mais importante para cada indivíduo pelo menos nas fases mais marcantes da vida.

A saúde da família passou a ser objecto de estudo e a expressão cuidados de saúde à família começou a aparecer nos textos sobre políticas e estratégias de saúde.

Tem sido discutido se deve ou não ser analisada no campo da bioética como um todo uma vez que é um conjunto de pessoas com direitos, obrigações, expectativas, e interesses próprios. Hoje os cuidados de saúde no âmbito da família é uma realidade e múltiplos problemas morais podem surgir nesta modalidade assistencial.

Nos CSP ao prestar cuidados à família interfere-se inevitavelmente com a autonomia, liberdade e privacidade de algum dos seus elementos. Algumas situações segundo RAMOS *in* BIASCAIA e WALTER (1996) são susceptíveis de comportar problemas e dilemas éticos como por exemplo:

- A consulta com vários elementos da família;
- O aconselhamento por parte de um profissional a um dos elementos da família para influenciar comportamentos ou decisões de outro (s) elemento (s);

○ ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL, A FAMÍLIA E O PAPEL DO ENFERMEIRO

- O pedido expresso de um dos elementos ao profissional para influenciar comportamentos e decisões de outro (s) elemento (s);
- O pedido de informação sobre aspectos de saúde de outro elemento;
- A vida sexual e a contracepção dos elementos;
- A discussão sobre estados de sofrimento condicionados por problemas ou comportamentos de outros elementos;
- Obtenção de informações através de familiares;
- A inscrição automática de todo o agregado de família no mesmo médico sem questionar se é do seu interesse;
- Atitudes e comportamentos do profissional durante a visita domiciliária, entre outros.
- Existem assim uma série de situações que devem ser objecto de análise ética se temos por objectivo melhorar a prestação de cuidados. As acções de humanização têm que envolver o ambiente familiar e social.

Na década de 1970 foi proposto o termo bioética que continha a responsabilidade de melhorar a qualidade da vida humana envolvendo todas as áreas de intervenção científica que ligam o homem ao seu ecossistema e todos os aspectos naturais e sociais que relacionam com a sobrevivência do homem.

Segundo GAMEIRO (1987:23) "*...a bioética está intimamente ligada ao direito mais fundamental da pessoa: viver e crescer mesmo na doença e no processo de morrer com dignidade*".

À medida que a ciência transfere para as mãos do Homem poderes antes reservados à fatalidade da natureza, no que respeita ao nascer, viver e morrer, pergunta-se até que ponto estamos autorizados a exercer esses poderes.

SEGREGO PROFISSIONAL

A relação profissional de saúde/doente é uma verdadeira aliança entre pessoas. A qualidade dessa relação exige a criação de uma atmosfera caracterizada por atitudes pessoais de **respeito, veracidade, compreensão aceitação de valores e crenças e fidelidade**, condições imprescindíveis à instauração de um clima de **confiança mútua**, de que o segredo profissional é condição fundamental.

O ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL, A FAMÍLIA E O PAPEL DO ENFERMEIRO

O segredo não é um privilégio do profissional mas sim uma responsabilidade; é um **direito e usufruto do doente**. No âmbito da educação para a saúde à equipa de CSP compete-lhe informar ou aconselhar a família; este acto requer delicadeza, discrição e prudência para não deixar escapar informações confidenciais.

O segredo profissional impõe-se a todos os profissionais de saúde, constitui matéria de interesse moral e social e abrange todos os factos que tenham chegado ao conhecimento do profissional em razão e no exercício da sua profissão.

A obrigação do segredo profissional não impede que o profissional de saúde tome as precauções necessárias para a preservação da segurança sanitária das pessoas confiadas à sua responsabilidade, seus familiares e vizinhos.

O segredo profissional tem duas bases: o interesse privado do doente, cuja intimidade deve ser garantida contra qualquer indiscrição agressiva, e o interesse social e colectivo da profissão de saúde, que deve proteger a confiança necessária dos doentes em relação aos profissionais.

DIREITOS DOS DOENTES

Desconhecendo que poderão existir dificuldades práticas, éticas ou legais, o profissional de saúde deverá sempre actuar de acordo com a sua consciência e sempre no melhor interesse do doente. A declaração que se segue (PORTUGAL, 1998) consigna os direitos que o profissional de saúde procura assegurar aos doentes; serão abordados apenas alguns desses direitos não por não lhes atribuímos valor mas pela necessidade de abreviar a exposição:

1. Direitos dos Homens e valores humanos nos cuidados de saúde

- Direito ao respeito à sua pessoa enquanto ser humano.
- Direito à autodeterminação.
- Direito à integridade física e mental e à segurança da sua pessoa.
- Direito ao respeito pela sua vida privada.
- Direito ao respeito pelos seus valores morais e culturais e pelos suas convicções religiosas e filosóficas.

- Direito à protecção da sua saúde por medidas apropriadas de prevenção das doenças, de cuidados de saúde e aos meios de conseguir o melhor estado de saúde possível.

2. Direito à informação

- Direito a estarem plenamente informados do seu estado de saúde, incluindo os dados médicos a que eles se referem; aos actos médicos previstos, com os riscos e benefícios que comportam, bem como das possibilidades alternativas, incluindo os efeitos da ausência de tratamento, do diagnóstico, do prognóstico e dos progressos no tratamento.
- Direito de escolher uma pessoa que deve receber informação em sua representação.
- Direito, ao saírem de um estabelecimento de cuidados de saúde a poderem solicitar e obter um resumo escrito do diagnóstico, do tratamento e dos cuidados que necessitam.

3. Direito ao assentimento

- Nenhum acto médico pode ser praticado sem o consentimento escrito, prévio, do doente.
- O assentimento esclarecido do doente é necessário para qualquer forma de participação em actividades de investigação científica. Nenhuma investigação poderá ser feita em pessoas impossibilitadas de exprimir a sua vontade, excepto se houver assentimento do representante legal e a investigação possa beneficiar o doente.

4. Direito à confidencialidade e respeito da vida privada

- Todas as informações relativas ao estado de saúde de um doente, a sua situação médica, o diagnóstico, o prognóstico e o tratamento, bem como todas as outras informações de carácter pessoal, devem ser consideradas confidenciais mesmo após a morte.

- A inferência na vida privada ou familiar de um doente não é admissível a menos que possa ser justificada como sendo necessária para o diagnóstico, o tratamento e outros cuidados e desde que o doente o consinta.
- A prática de actos médicos e as instalações de saúde, devem respeitar a intimidade da pessoa. Um acto médico só deve ter a presença das pessoas necessárias para o praticar, a menos que o doente dê consentimento expresso ou peça que seja de outro modo.

5. Direito aos cuidados e tratamentos

- Todas as pessoas têm direito a receber os cuidados correspondentes às suas necessidades, incluindo as medidas preventivas e as actividades de promoção da saúde. Os serviços devem estar permanentemente disponíveis e serem acessíveis a todos em condições de equidade, sem discriminação e em função dos recursos financeiros, humanos e materiais de que a sociedade possa dispor para este fim.
- Os doentes têm direito a cuidados de qualidade caracterizados por níveis teóricos elevados e por relações humanas gratificantes com os membros da equipa de saúde.
- Os doentes têm direito à continuidade dos cuidados, incluindo a cooperação entre todos os membros da equipa e entre os estabelecimentos que participam no diagnóstico, no tratamento e nos cuidados.
- Logo que a permanência de um doente num estabelecimento de saúde não se justifique por razões médicas, o doente tem direito a explicações completas antes de ser transferido para outro estabelecimento ou enviado para casa. A transferência só pode fazer-se depois de o outro estabelecimento ter aceite receber o doente. Se o doente vai para casa e o seu estado o exige, deve poder dispor de serviços comunitários e no domicílio.
- Os doentes têm direito a beneficiar do apoio dos seus parentes e amigos no decurso dos cuidados e dos tratamentos e de receber, a todo o momento, apoio e conselhos de origem espiritual.

6. Direito à implementação

○ ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL, A FAMÍLIA E O PAPEL DO ENFERMEIRO

- Quando os doentes não possam, por si próprios, fazer valer os direitos, estes deverão ser exercidos pelo seu representante legal ou por uma pessoa designada pelo doente para este fim; não havendo representante legal nem representante pessoal, devem ser consideradas medidas para assegurar a representação.

" Tornar-se tudo o que é capaz de ser"

(Liddel)

4. CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS E A REABILITAÇÃO CONTÍNUA NA COMUNIDADE DO DOENTE COM ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL

Em Portugal os serviços oficiais para prestação de cuidados de saúde à população encontram-se organizados num Serviço Nacional de Saúde. O Serviço nacional de Saúde é o conjunto de instituições e serviços, dependentes do Ministério da Saúde, cuja missão é a de garantir o acesso de todos os cidadãos aos cuidados de saúde, nos limites dos recursos humanos, técnicos e financeiros disponíveis. Para além deste existem diversos subsistemas de saúde, instituições de saúde privadas, empresas bancárias, seguradoras e profissionais em regime liberal que completam a oferta de cuidados de saúde no nosso país. São beneficiários do sistema nacional de saúde todos os cidadãos portugueses, cidadãos dos estados membros da União europeia e estrangeiros residentes em Portugal. A porta de entrada do Serviço Nacional de Saúde é o Centro de Saúde, considerado a unidade básica deste para prestação de CSP à população.

Os **CSP** incluem um conjunto de serviços globais que abarcam serviços de saúde pública, prevenção, diagnóstico, terapêuticos e de reabilitação, universalmente acessíveis, a indivíduos e famílias da comunidade. O indivíduo dentro da comunidade tem uma participação total ajudando na definição dos problemas de saúde e no desenvolvimento de abordagens para a resolução de problemas. Os CSP fomentam o auto-cuidado e o auto-controlo associados ao bem-estar social e de saúde da vida diária. Os indivíduos são educados para utilizarem os seus conhecimentos, atitudes e capacidades em actividades que tenham como fim a melhoria da sua saúde, da sua família e a dos seus vizinhos.

Os resultados esperados são a confiança e a competência ao nível individual, familiar e comunitário.

Em 1977, na 30ª Health Assembly da OMS, iniciou-se oficialmente o movimento dos CSP, estabelecendo o desafio de atingir um nível de saúde que permitisse a todos os cidadãos do mundo terem vidas produtivas a nível social e económico. O atingir deste objectivo ficou

determinado em 1978 em Alma-Ata, na Rússia, que seria através dos CSP para todos os países que integram a OMS.

Os CSP tanto são o resultado das decisões políticas como um sistema de cuidados de saúde, cada país das Nações Unidas interpreta os CSP no contexto próprio da sua cultura, das necessidades de saúde, recursos e sistema governamental.

Defende-se assim que havendo uma distribuição de mais recursos para os cuidados comunitários conseguir-se-á poupar dinheiro, melhorar o acesso e originar melhores resultados ao nível dos cuidados de saúde. O objectivo da economia da saúde é a qualidade dos cuidados que levem à saúde e bem-estar da população. Os factores principais que afectam os níveis de saúde são o comportamento pessoal, factores ambientais, a biologia humana e o sistema de cuidados de saúde.

Actualmente os problemas de saúde estão maioritariamente a ser atribuídos ao comportamento pessoal e aos factores ambientais, embora se continue a explorar as questões da influência genética na saúde do homem. Os objectivos da saúde centram-se nestes três factores mas também na melhoria dos serviços de cuidados de saúde.

O objectivo da **enfermagem comunitária** está centrado na promoção e preservação da saúde da população. Assim, para o enfermeiro comunitário é importante orientar e encaminhar os indivíduos para a utilização dos recursos que melhor respondam às suas necessidades.

Os enfermeiros comunitários trabalham com as famílias em várias situações e em várias instituições, como por exemplo, centros de saúde, escolas, grupos de apoio, locais de trabalho, mas o papel do enfermeiro na prestação de cuidados no domicílio é também importante.

As visitas domiciliárias facilitam o conhecimento mais exacto sobre a estrutura familiar, o ambiente natural e habitacional e dos comportamentos neste ambiente.

Surge a oportunidade de identificação de barreiras e recursos existentes para atingir os objectivos realistas para a promoção da saúde familiar.

O contacto com a família no seu meio pode também contribuir para que esta tenha sentimentos de controlo e participe mais activamente na determinação das suas necessidades de saúde. Tem ainda a vantagem de ser um serviço para indivíduos incapazes de se deslocar, a única desvantagem por nós encontrada é a do custo elevado, porque é necessária a preparação da visita, a deslocação, o tempo gasto com um indivíduo e todo um trabalho no pós-visita que acarreta gastos.

LOVELAND-CHERRY *in* STANHOUE e LANCASTER (1999:533) descrevem as fases da actividade da visita domiciliária da seguinte forma:

- I Fase de iniciação: - Clarificar a fonte de encaminhamento para a visita
 - Clarificar o objectivo da visita domiciliária
 - Partilhar informação com a família sobre o motivo e objectivo da visita domiciliária

- II Fase de pré-visita: - Iniciar contacto com a família
 - Validar com a família a percepção sobre o objectivo
 - Determinar com a família a vontade de ser visitada no domicílio
 - Marcar a visita domiciliária
 - Rever dados do encaminhamento e/ou os registos familiares

- III Fase no domicílio: - Apresentação e identificação profissional
 - Interação social para estabelecer aproximação
 - Estabelecimento de relação enfermeiro - cliente
 - Implementação do processo de enfermagem

- IV Fase de terminus: - Recapitulação da visita com a família
 - Planeamento de futuras visitas

- V Fase de pós-visita: - Fazer o registo da visita
 - Fazer o plano para a visita seguinte".

O enfermeiro organiza o horário da visita domiciliária com base na necessidade ou gravidade da doença e baseada também na disponibilidade da família.

Decide o encaminhamento para avaliação adicional por outro profissional.

O enfermeiro comunitário ao estabelecer o acordo para a prestação de cuidados no domicílio, torna-se responsável pelo desempenho deste serviço, dentro de um período de tempo estabelecido, com a utilização de recursos disponíveis e dentro de padrões de qualidade dos cuidados estabelecidos pelo Conselho de Enfermagem da OE.

Ele é responsável pela qualidade dos serviços que presta, e na sequência da qualidade destes também obterá melhor ou pior qualidade dos cuidados prestados pelos familiares ao indivíduo doente.

Segundo FRY (1981,1986) citada por STANHOUE e LANCASTER (107:1999) "...a obrigação moral de responsabilidade corresponde ao direito do cliente de um nível

aceitável de cuidados de enfermagem e o direito à autodeterminação nos cuidados de saúde”.

A **reabilitação** é um processo em que a imaginação e a criatividade são um instrumento de trabalho da equipa de saúde junto com o doente e a sua família. É através de um processo de ajuda ao indivíduo, doente ou incapacitado, a atingir o seu nível mais elevado de funcionamento físico, mental, espiritual, social e económico e com uma qualidade de vida aceitável, com dignidade, auto-respeito e independência.

O enfermeiro na reabilitação assume muitos papéis, inclusive o de prestador de cuidados, educador, consultor e gestor do caso. LIDDEL citado por STANHOUE e LANCASTER (1999:181) refere que “...os princípios da reabilitação são básicos para o cuidado de todos os doentes”.

Uma meta importante da reabilitação é a reinserção do indivíduo no seu ambiente após aprender a manusear a sua incapacidade.

Um sistema de referência mantém a continuidade dos cuidados quando o indivíduo é transferido para casa.

A quando da elaboração do plano de alta deveria ter-se em conta o potencial funcional do doente, o seu sistema de apoio (família e amigos) para que a transição para casa seja bem sucedida. Em suma, como afirmam BRUNNER e SUDDARTH (1994:1428) “...o profissional de enfermagem deve apoiar e ajudar o paciente e a sua família a alcançar os objectivos relacionados ao AVC, compreender a fisiopatologia do processo e planear a fase de reabilitação”.

Nem todas as famílias são capazes de continuar os programas árduos de exercícios e tratamentos que o doente pode necessitar. Podem não ter recursos ou estabilidade para cuidar de um membro da família gravemente incapacitado. Mesmo a família estável pode ser dominada pelos esforços físicos, emocionais, económicos e de energia que acarretam o cuidar de um doente com doença incapacitante o que o fragiliza.

Pode ser necessária terapia familiar para discutir e explorar os sentimentos e atitudes em relação ao elemento incapacitado.

A família tem de conhecer o mais possível a condição do doente com alta hospitalar e os cuidados de que vai necessitar, para que esta não sinta medo e incapacidade de o receber no domicílio. O enfermeiro deve planear com o doente e a sua família métodos para lidar com os problemas que possam surgir. O ideal seria que o enfermeiro de saúde comunitária visitasse o doente ainda no hospital, falasse com a família, tomasse

conhecimento das actividades que o indivíduo é capaz de realizar e ajudar a família a organizar-se para receber o utente no domicílio.

Esta metodologia de trabalho permitiria assegurar a **continuidade de cuidados**, manter a independência obtida pelo doente enquanto se encontrava no hospital.

A família necessita de tempo e orientação para adequar as condições habitacionais à nova situação do indivíduo doente com incapacidade. A família precisa comprar, pedir emprestado, requisitar ou improvisar os aparelhos necessários, como uma cama articulada, colchão anti-escaras, cadeira de rodas, outro material para prevenção de úlceras de pressão, trilhos de segurança, assento sanitário, construção de rampas, mudança de móveis das suas posições originais, transformação de divisões, alargamento de passagens de portas, entre outros.

A família deve ser ensinada a utilizar o equipamento e facultar-se uma lista com materiais e pessoas a quem recorrer, para além do plano de cuidados escrito onde está incluída a orientação a esta.

A família deve dispor de acesso a uma rede de serviços de apoio e sistemas de comunicação eficazes para aumentar as oportunidades de uma vida independente.

O enfermeiro deve coordenar esta actividade e facilitar a aproximação da rede de cuidados, iniciando referências adicionais quando indicado e orientando o doente na superação de obstáculos.

Segundo LIDDEL (1994:205) o enfermeiro deve reforçar os ensinamentos e ajudar o doente a estabelecer e a atingir as metas possíveis, *"...o grau em que ele se adapta à sua casa e ambiente da comunidade depende da confiança e auto-estima desenvolvidas durante o processo de reabilitação e da aceitação, a reacções da sua família, empregador e membros da comunidade"*.

Cada vez mais se valoriza a vida independente para as pessoas gravemente incapacitadas. A preparação para a vida independente deve incluir treino no manuseio de uma casa e trabalho, assim como os cuidados pessoais e a locomoção. A meta a atingir é a integração na comunidade, viver e/ou trabalhar nesta com habitação, emprego, locais públicos, transportes e recreação acessíveis. A integração vai depender se o doente consegue atingir uma qualidade de vida aceitável e se a família proporciona um apoio contínuo, participa na solução dos problemas e aprende a prestar os cuidados contínuos necessários.

4.1. DELEGAÇÃO DE PODERES / CONTRATO / CAPACITAÇÃO E HABILITAÇÃO

O cuidar de um doente no domicílio requer a colaboração de varias pessoas nomeadamente da família.

Tradicionalmente, esta oferece aos seus membros cuidados que variam segundo a sua experiência de vida.

Com o desenvolvimento da ciência médica, o lugar de cuidados passou do domicílio para o hospital e com ele transferiu-se a responsabilidade da saúde e dos cuidados para os profissionais de saúde. Actualmente, tem-se dado uma tentativa de devolução desta responsabilidade novamente para a família. Esta devolução de responsabilidades não significa que a família tem obrigação de prestar cuidados especializados, pois a família e os profissionais de saúde devem trabalhar em complementaridade.

A capacidade, a autonomia e a responsabilidade são características de todas as profissões, mas é indispensável a colaboração, colaborar implica vontade de contribuir para os cuidados de saúde de qualidade e significa reconhecimento da interferência de papéis.

Compartilhar responsabilidades significa que ao longo do processo de decisão haja intercambio e trabalho junto de profissionais e família, ambos com o objectivo de oferecer cuidados de saúde que respondam às necessidades do doente.

Para POLLY (1999) a família é o centro dos cuidados e deve ser com esta que os profissionais de saúde estabelecem interacções de colaboração. O modelo de delegação de poderes defendido por POLLY (Quadro 1), tem por objectivo melhorar a aprendizagem, auto-controlo, auto-estima, motivação e a mudança de comportamentos.

| MODELO DE DELEGAÇÃO DE PODERES | |
|--------------------------------|--|
| I Fase Dominada | Domínio dos profissionais com dependência completa destes por parte da família |
| II Fase Participada | A família inicia a sua participação nas tomadas de decisão |
| III Fase de Desafio | Início da transferência de poder dos profissionais para a família |
| IV Fase de colaboração | A família assume a nova identidade e adquire auto-confiança |

Quadro 1 – Modelo de delegação de poderes (POLLY, 1999).

Cada vez mais os profissionais de saúde encaram o indivíduo como colaborador, como parceiro que estimula o auto-cuidado e a auto-responsabilização pelo estado de saúde, surgindo assim o **contrato**.

O contrato é segundo LOVELAND-CHERRY *in* STANHOPE e LANCASTER (1999:535) "...um acordo entre duas ou mais partes; implica uma mudança da responsabilidade do controlo para um esforço partilhado entre cliente e profissional."

O termo contrato não é utilizado por alguns enfermeiros pelo carácter legal inerente a estes, referem-se em termos de estabelecimento de objectivos comuns e trabalho em parceria com o indivíduo/ família.

O envolvimento activo do cliente está expresso em vários modelos de enfermagem, particularmente nos de ROGER (1970), KING (1981) e OREM (1995).

O contrato é uma estratégia que tem em vista a promoção do trabalho em colaboração com o objectivo da redução dos riscos e da promoção da saúde.

É através do contrato que se dá o envolvimento da família no processo de enfermagem e em que cada um dos seus membros é esclarecido.

O contrato imputa o controlo para o indivíduo/ família em oposição ao controlo pelo profissional SLOAN e SHOMMER (1975) citado pelos mesmos autores estabeleceram as diferenças entre o contrato legal e um contrato de enfermagem. O primeiro é descrito como um acordo escrito, obrigatório, vinculativo e o segundo como um acordo de trabalho continuamente renegociável e que pode ser escrito ou não.

Segundo BOEHM (1983) o contrato pode ser contingencial em que se estabelece uma recompensa depois de ter completado a sua parte no contrato ou não contingencial em que não se especifica nenhuma recompensa. Estas recompensas são as consequências positivas de atingir os objectivos estabelecidos no contrato, nomeadamente a diminuição do risco de saúde familiar.

O contrato é uma forma de aprendizagem tanto para o profissional como para a família. As partes envolvidas têm de saber o objectivo e o processo do contrato. LEAVITT (1982) *in* STANHOPE e LANCASTER (1999:536) identificaram três fases que estão resumidas no quadro 2.

| FASES E ACTIVIDADES DO CONTRATO | |
|---------------------------------|--|
| FASE | ACTIVIDADE |
| I Fase Inicial | Colheita de dados e Exploração das necessidades e problemas, em conjunto. Estabelecimento, em conjunto, de metas. Exploração, em conjunto, dos recursos. Desenvolvimento, em conjunto, de um plano. |
| II Fase de Acção | Divisão, em conjunto, das responsabilidades. Estabelecimento, em conjunto, de prazos. Implementação, em conjunto, do plano. Avaliação e renegociação, em conjunto. |
| III Fase de Terminus | Terminus do contrato, em conjunto. |

Quadro 2 – Fases e actividades do contrato (LEAVITT, 1982).

Ao longo do processo, o enfermeiro e a família identificam as necessidades de saúde, exploram os recursos e tornam-se conscientes das suas capacidades. Este processo, implica uma revisão das habilidades e conhecimento do enfermeiro dos sistemas familiares e dos recursos na comunidade.

O contrato nem sempre é bem sucedido ou possível. Alguns indivíduos não querem envolver-se neste processo preferindo transferi-lo para o profissional. Este vai depender do valor, do que é fornecido pelo enfermeiro e pela família, da competência e da responsabilidade da mesma e também da natureza dinâmica do processo.

Actualmente para ajudar o indivíduo e a família a participar nos seus cuidados de saúde é necessário ter em linha de conta a **habilitação** e **capacitação**. A família capacitada que procura ajuda tem que ter segundo DUNST e TRIVETT (1987:445) três características:

- acesso e controlo sobre os recursos necessários;
- capacidade de tomar decisões e de resolução de problemas;
- aquisição do comportamento instrumental necessário para interagir eficazmente com os outros para obter recursos.

Esta terceira característica refere-se ao facto da necessidade das famílias em aprender como identificar pontos de ajuda, como contratar serviços, como fazer perguntas pertinentes e como negociar com os serviços para ter respostas às necessidades familiares.

As famílias são vistas como competentes ou capazes de se tornar competentes na mudança de comportamento.

Conduz-se a família a adquirir comportamentos que promovem a autonomia, a independência e sentimentos de auto-eficácia que geram aumento do bem-estar e enfatiza-se a diminuição de risco de saúde e a promoção desta. Para REY e ALVEAR o cuidador informal necessita de três requisitos fundamentais para cuidar do doente. Os mesmos apresentam-se no quadro 3.

| Requisitos do cuidador informal | | |
|--|---|--------------------------|
| Conhecimentos Sobre os cuidados | Capacidade, habilidade e Recursos | Motivação e Desejo |

Quadro 3 – Requisitos do cuidador informal (REY e ALVEAR in MORENO, 2000:305)

A abordagem do enfermeiro à família deveria ser positiva e focada nas competências e não nos problemas ou deficiências. A finalidade de uma abordagem de capacitação é a de criar uma parceria entre o enfermeiro e a família caracterizada pela cooperação e responsabilidade partilhada.

*"Atribuímos sempre culpa às circunstâncias. Mas, no mundo, só
vence aquele que se levanta, procura as circunstâncias e se não
as encontra, crias."*

(BERNARD SHAW)

5. RESPOSTA HUMANA À DOENÇA: SITUAÇÃO DE CRISE / ADAPTAÇÃO INDIVIDUAL E FAMILIAR

Em algum momento da vida, o ser humano depara-se com alterações do seu estado de saúde. A experiência de doença origina reacções de stress e sentimentos de frustração, ansiedade, raiva, negação, vergonha, pesar e incerteza (SMELTZER E BARE, 1994:112).

Os doentes e a família têm que se adaptar às exigências de cada estágio de doença para manter ou recuperar o equilíbrio.

A situação de doença pode transformar-se numa crise que não só afecta o indivíduo, como a sua família, os amigos e até os profissionais de saúde que dele cuidam.

Para SMELTZER e BARE (1994:111) o enfermeiro para prestar uma ajuda eficaz ao doente, à família, à equipa de saúde e a si mesmo, tem que conhecer:

- "Os estádios habituais da doença e as várias respostas emocionais;
- Os principais esforços de adaptação a uma doença ou lesão significativa;
- As estratégias típicas de superação usadas pelos doentes e familiares;
- Os factores psicológicos e sociais que ajudam ou retardam a superação;
- As suas próprias reacções às várias fontes de stress e como lidar com elas".

Tendo por base esta afirmação, vamos ao longo deste capítulo explorar as vivências da família e do indivíduo perante uma situação de doença e as estratégias por estes utilizados para se adaptarem à nova situação assim, como o papel do enfermeiro na gestão desta adaptação.

5.1. ESTÁDIOS DA DOENÇA

A transição da saúde para a situação de doença é complexa e com uma vivência individual, segundo SMELTZER E BARE (1994:112) grande parte das pessoas passam por **três estádios** durante o ciclo de saúde/doença.

O *primeiro* corresponde à **transição da saúde para a doença** em que há o aparecimento dos sintomas acompanhados de sensações desagradáveis, de ansiedade, confusão, desorganização, culpa, vergonha e negação da doença. Os doentes experimentam sentimentos ambivalentes em relação ao exame e aos testes de diagnóstico.

No caso de doença súbita, com conseqüente dependência de outros, as preocupações dirigem-se para a rapidez e competência do atendimento.

A explicação dos procedimentos, a demonstração de capacidade técnica e atitude de escuta acrítica, ajuda o indivíduo e a família a enfrentar a situação como ela se apresenta.

O *segundo estágio* é a passagem para o período de **aceitação da doença**. Nesta fase dá-se o reconhecimento da doença e da necessidade de ajuda. O indivíduo e a família assumem o papel do doente. Há normalmente restrições das responsabilidades habituais do doente e a colaboração para a recuperação, preocupando-se consigo e dando-se uma diminuição das preocupações com a família e os amigos.

O aumento do nível de dependência é acompanhado pela preocupação de questões somáticas. Há um comportamento regressivo, com retorno aos medos pregressos de agir, sentir e relacionar-se com os outros.

Há pessoas que resistem à dependência, sentem-se tão ameaçadas que continuam a negar a sua doença ou a recusar o tratamento. Outro extremo dos problemas da dependência é a dos doentes que a acham gratificante e tentam continua-la. O indivíduo pode manifestar raiva, desespero, tristeza, culpa e ressentimento durante o estágio de aceitação da doença.

O papel do enfermeiro consiste em identificar estas reacções como tentativa de superar essa situação e incentivar a manifestação dos sentimentos, falar sobre as suas perdas, dando oportunidade ao indivíduo para assumir as suas responsabilidades para que tome as suas decisões, tornando-se menos ansioso e sendo capaz de aceitar um grau de dependência. Torna-se mais familiar com a sua condição e é capaz de tentar modificá-la.

O *terceiro estágio* da doença é o período de **convalescença ou restabelecimento**.

Recuperar implica abandonar a posição de dependência e regressão e reassumir as responsabilidades e os relacionamentos normais com outras pessoas.

Alguns indivíduos são relutantes no abandono do papel de doentes, outros hesitam em tentar novas capacidades, nomeadamente quando a doença e o tratamento exigem grandes mudanças no trabalho e nas relações familiares como é o caso dos doentes com incapacidades após AVC. A aceitação das limitações imposta pela incapacidade é fundamental para a sua reabilitação.

O enfermeiro pode ajudar reduzindo gradativamente a protecção e oferecendo orientação, conselhos e incentivos ao progresso e novas habilidades. Pode estimular o indivíduo a renovar o seu interesse no mundo, comunicar-se melhor com a família e a fazer planos para o futuro.

Podemos então concluir que para além de se restaurar o equilíbrio fisiológico, tem que existir um esforço para modificar a imagem corporal, auto-conceito e as relações com os outros e o trabalho no sentido de se adaptar realisticamente às limitações que a doença impõe.

5.2. NECESSIDADES EMOCIONAIS BÁSICAS

O ser humano tem necessidades emocionais básicas como a necessidade de amor, confiança, autonomia, identidade, auto-estima, reconhecimento e segurança. Shultz (1966) *in* STANHOPE e LANCASTER (1999) resumiu-as como necessidade interpessoal de inclusão, controle e afecto. A não resposta a uma destas necessidades leva a ansiedade, raiva, solidão e dúvida.

A doença principalmente a que exige internamento hospitalar prejudica este equilíbrio.

A necessidade de **inclusão** é definida sob o ponto de vista comportamental como a necessidade de estabelecer e manter relacionamentos satisfatórios com pessoas no que se refere à associação e à interacção. A necessidade de inclusão refere-se ao sentir que o "eu" é importante e útil, há um desejo de atrair atenção e interesse, o desejo de prestígio e status, de identidade, de ser conhecido como indivíduo distinto.

Aquando do internamento hospitalar, são retirados ao individuo os sinais de prestígio e status como a roupa e os seus pertences e é invadida a sua privacidade com perguntas de

foro íntimo. Terá de se relacionar com um grupo de doentes e num ambiente que não conhece. Existem ainda as restrições nos horários de visitas, levando muitas vezes a sentimentos de isolamento da sua família e amigos.

No pós alta do doente com dependência ou deficiência põe-se novamente o problema de retomar ao seu meio, mas com um status diferente, necessitando de se adaptar e de se sentir incluído no seio da família, no ambiente social que o rodeia.

A segunda grande necessidade é a de **controlo**. Esta é a necessidade de estabelecer e manter uma relação satisfatória com outras pessoas no que diz respeito ao poder, decisão e autoridade. O controlo representa o reconhecimento do poder sobre si e sobre os outros, e pelo contrário, ser controlado significa desistir da responsabilidade por si mesmo. O indivíduo doente nomeadamente com doença incapacitante luta pela sua necessidade de controlo, uma vez que outros muitas vezes para o proteger decidem por ele, substituindo-o na tomada de decisão passível de ser tomada por ele, reforçando a convicção pessoal de que é incompetente, irresponsável e incapaz. Torna-se necessário orientar o indivíduo a assumir as responsabilidades no processo decisório.

Esta necessidade de controlo deve ser também estimulada na família que cuida de doentes dependentes, para que se sinta capaz e competente para cuidar.

A terceira necessidade é a do **afecto**. Este refere-se à necessidade de estabelecer o relacionamento de dar e receber com outra pessoa com base numa ligação mútua. De forma geral, esta necessidade é satisfeita pelos familiares, cônjuges e amigos íntimos. A pessoa afastada destes pela doença pode, não ter satisfeito esta necessidade. Estar emocionalmente perto de alguém, resulta muitas vezes em confidências de ansiedade, desejos, sentimentos íntimos. Na ausência das pessoas significativas para o indivíduo, este pode recorrer ao profissional de saúde para fazer as suas confidências, mas há quase sempre uma barreira, porque no relacionamento social está implícita a satisfação mútua desta necessidade e no relacionamento profissional a atenção é exclusiva para as necessidades do doente. Daqui advêm a importância da participação dos familiares nos cuidados hospitalares e da reinserção do indivíduo no seu ambiente, no seio da sua família e amigos logo que possível.

O enfermeiro com uma acção inteligente proporciona a oportunidade aos doentes para manter a segurança básica, a auto-estima e a integridade.

Ele pode ajudar o indivíduo e os seus familiares a superar a crise que é a doença.

5.3. ADAPTAÇÃO INDIVIDUAL E FAMILIAR À DOENÇA

Ao longo da vida o indivíduo depara-se com agentes agressores que interferem com a capacidade para satisfazer as suas necessidades e manter o equilíbrio. Para tal, é necessário uma adaptação, ou um ajuste à mudança. Para SMELTEZER e BARE (1994:100) adaptação "*...é um processo contínuo e constante que ocorre ao longo do tempo, começando no nascimento e terminando com a morte.*" Num processo de saúde doença a adaptação positiva aos agressores representa a saúde e a doença é um resultado de má adaptação, tornando-se assim esta num processo compensatório ou não com componentes fisiológicos e psicológicos. Os processos de adaptação estes também dependentes da disciplina em que estão a ser perspectivados. Assim: adaptação em antropologia é definida em termos de evolução, dos grupos para irem ao encontro das exigências do ambiente em mudança, tendo como objectivo a sobrevivência da espécie. Já os biólogos consideram a adaptação como os processos que originam a homeostasia dos sistemas do ambiente interno, quando este está perturbado. Ao nível psicológico, o objectivo da adaptação é a preservação da identidade individual e do amor-próprio. Ao nível social a adaptação fornece a definição de modos de adaptação para os indivíduos, sistemas de apoio para tentativas de superação e previsão de tarefas comuns de desenvolvimento (MITCHELL *in* PHIPPS, 1999:189).

Apesar de a literatura ser vasta em relação à adaptação e termos deparado com vários conceitos podemos afirmar que emergem pontos comuns e que servem de linha orientativa para os profissionais de saúde na ajuda dos indivíduos e da sua família em interacção com o meio em que estão inseridos. A maior parte das vezes os enfermeiros preocupam-se com um indivíduo ou uma família na tentativa de estes manterem a saúde, ou se adaptarem a um episódio de doença aguda ou crónica. A avaliação das exigências e estratégias adaptativas ocorrerá, a maior parte das vezes, em relação a um indivíduo e seu ambiente físico e sócio-cultural imediato e estes são muitas vezes influenciados por ambientes mais alargados.

Segundo MITCHELL (1999) *in* PHIPPS (1999:191) existem duas classes de acontecimentos que criam as principais exigências adaptativas para o indivíduo ou grupos que são as crises de desenvolvimento e as crises situacionais. ADAMS e LINDEMAN citados pelo mesmo autor definem crise como "*...qualquer situação que exige que um indivíduo, ou grupo, mobilize novos recursos ou domine novas aptidões*". As exigências de desenvolvimento são previsíveis e ocorrem numa dada cultura, quando se dá a mudança de estado de desenvolvimento, muitas vezes marcada por mudanças biológicas, psicológicas e maturação.

As crises situacionais, pelo contrário ocorrem de forma imprevisível em relação ao desenvolvimento de maturação das pessoas. A situação de doença é um acontecimento que pode produzir exigências adaptativas situacionais.

Num processo de Saúde doença a adaptação positiva aos agressores representa a saúde e a doença é um resultado de má adaptação, tornando-se assim num processo compensatório ou não com componentes fisiológicos e psicológicos.

Uma das funções principais da enfermagem segundo MITCHELL *in* PHIPPS (1999:189) é "...ajudar as pessoas a dominar o stress e a adaptarem-se a situações de tensão".

A adaptação pode ser estudada no indivíduo como na família, grupos e sociedades. Assim fala-se de adaptação do grupo no sentido de que a sua organização é modificada para preencher os requisitos do ambiente social e físico nos quais estão inseridos. Para se conseguir essa adaptação utilizam-se estratégias de superação. Adaptação é um processo contínuo que procura a harmonia num ambiente. Assim, o principal objectivo da enfermagem é apoiar e promover os esforços de cada indivíduo no sentido de conseguir uma adaptação saudável.

A pessoa está em constante interacção com o meio ambiente seja interno ou externo isso implica que a mudança é constante e necessária para o crescimento psicossocial e fisiológico com tendência para o óptimo.

As crises situacionais num indivíduo ou família interagem com o estado de desenvolvimento ou maturação destes. A capacidade biológica e social de superar as exigências da situação depende segundo MITCHELL do estado de maturação e dos sistemas de apoio social e físico, disponíveis no ambiente. Para DUBOS (1999:191) citado pelo mesmo autor o processo adaptativo é comparável a uma espiral, uma vez que cada adaptação cria exigências para uma maior adaptação em planos mais elevados de sucesso.

Algumas doenças como por exemplo o AVC envolvem mudanças complexas no estilo de vida e apresentam-se com um futuro incerto. Estas doenças podem ter efeitos profundos no indivíduo e família que ultrapassam os problemas físicos e de segurança esperados, abarcando também, o funcionamento social e emocional. Segundo BRONSTEIN *in* STANHOPE e LANCASTER (1999:661) "...naqueles que sofreram um AVC, a situação resultante afecta as actividades de vida diária, a socialização e a reintegração e têm depressão".

A perda sensorial associada à doença pode também ser arrasadora pois pode implicar perda de mobilidade, de auto-suficiência, de segurança económica e de algum contacto com a realidade.

À pessoa doente e à sua família colocam-se questões sobre o prognóstico, alterações do corpo, mortalidade, morbidade, dependência, bem como sobre confiança, objectivos de vida, e de trabalho, rendimentos, por vezes até a sua própria identidade é posta em causa.

Os principais esforços do indivíduo e família no sentido de adaptação à doença foram identificados por MOOS (1984) citado por SMELTEZER e BARE (1994:113) como:

- "Enfrentar o desconforto, a incapacidade e os sintomas da doença ou lesão;
- Controlar o stress dos procedimentos terapêuticos e da hospitalização;
- Desenvolver e manter relacionamentos adequados com a equipe médica, de enfermagem e com os outros profissionais de saúde;
- Preservar uma auto-imagem satisfatória e manter uma sensação de competência e domínio;
- Pesquisar as sensações desconfortáveis causadas pela doença e pelo tratamento;
- Manter relações com a família e os amigos, apesar da mudança de papel;
- Preparar-se para um futuro incerto, no qual a perda, a morte ou a recuperação são possibilidades".

Estes esforços com o objectivo da adaptação são geralmente simultâneos e reaparecem em diferentes estádios da doença.

Numa doença, os estádios de transição da saúde para a doença e o restabelecimento estão bem definidos quando o indivíduo responde favoravelmente ao tratamento ou à evolução. Na doença crónica, ocorre uma série de etapas na adaptação semelhantes. Segundo POLLON in SMELTEZER e BARE (1994:113) os estádios são **descrença, conscientização, reorganização e resolução**. Na adaptação efectiva à doença a pessoa e a família consideram-se resignados. Reconhecem e enfrentam as mudanças necessárias na sua vida impostas pela sua condição. Embora possam sentir desespero, raiva e auto depreciação. O indivíduo consegue considerar-se uma pessoa útil e assume as suas limitações e dependências.

A doença que provoque incapacidade ou compromisso físico pode ter vários efeitos no sistema familiar: impacto financeiro, alteração dos papéis parentais, um maior risco de acontecerem acidentes, aumentos de tensão na relação conjugal, e na sexualidade, a preocupação e medos dos prestadores de cuidados em ficarem incapacitados para cuidar, dificuldade destes conciliarem a sua vida, o seu emprego com a nova situação. HOMER e

GILLEARD in STANHOUE e LANCASTER (1999:664) afirmam que "...todos os prestadores de cuidados podem ter de lidar com problemas de fadiga, ressentimento com as solicitações dos doentes, limitações de recursos disponíveis, solicitações de outros membros da família, ambiguidades dos resultados e crises com uma doença ou incapacidade crónica e culpa, se tirarem partido dos cuidados de substituição".

As pessoas com incapacidade também afectam a comunidade em que vivem, pois tornam-se necessárias mudanças para adaptar a arquitectura dos edifícios, de forma a lhes permitir uma vida independente, proporcionar apoio na prestação de cuidados, que podem incluir cuidados de substituição para os membros da família que são prestadores de cuidados, melhorar as expectativas de emprego, facilidades de transporte, entre outras.

A adaptação à doença é, um processo prolongado e contínuo, e vai depender do tipo de doença, do grau de incapacidade, da personalidade do indivíduo, do apoio dos familiares e das pessoas significativas e da resposta que a comunidade lhe der.

O papel do enfermeiro na doença é tanto de apoio como educativo. Deve ajudar a pessoa a encontrar os limites normais da sua capacidade adaptativa, ajudar na forma de atingir os objectivos, dentro dos seus limites adaptativos e a localizar e mobilizar recursos em complemento com as capacidades pessoais.

5.4. SITUAÇÃO DE CRISE / STRESS/ SUPERAÇÃO

Stress é o termo usado em larga escala, vários autores como CANNON (1936), MASON (1975), centraram os seus estudos na resposta fisiológica do organismo ao stress, ENGEL (1960) estudou os processos mentais, os estímulos e fontes de stress e demonstrou que o organismo tem diferentes tipos de resposta a diferentes ameaças, concentrando-se na reacção fisiológica do organismo em resposta ao stress, e outros pesquisadores psicossociais concentraram-se nos estímulos e fontes de stress nomeadamente as mudanças de vida.

Em 1980, HANS SELYE definiu stress como "...a resposta não específica do organismo a qualquer exigência" e segundo o autor um agente indutor de stress desencadeará uma síndrome geral de adaptação que evoluirá segundo três fases: a reacção de **alarme** caracterizada por hipertonia simpática comandada pelo eixo hipotalâmico-hipófisário através da libertação de adrenocorticotrofinas; a segunda fase o estágio de **resistência** em que o corpo mobiliza-se para combater o agente indutor do stress e aparente um retorno à normalidade e a terceira fase o estágio de **exaustão** que surge quando a capacidade de adaptabilidade chega ao fim e se dá o reaparecimento dos sintomas semelhantes ao da

reação de alarme podendo levar à morte se o stress se mantiver (FONTES *in* RODRIGUES, 119:1998).

Esta complexidade e a sua modificação vão organizando perícias de adaptação que são denominadas como **mecanismos de coping**.

Para HENRY, ELY e MASON citados por MITCHELL (1999:193) a intensidade da reacção depende da combinação da intensidade do estímulo (agente indutor), da duração deste e da percepção do controlo sobre o estímulo.

A percepção de controlo sobre a situação e o feedback relevante relativos ao efeito de um comportamento de uma pessoa a um estímulo estão associados aos conceitos de resistência e capacidade de recuperação, na manutenção da saúde, em situações de grande stress.

A superação também chamada de estratégias de adaptação refere-se "*...a processos ou aptidões que o indivíduo usa, para lidar com os acontecimentos, circunstâncias ou situações que saem do vulgar*" (MITCHELL, 1999:194). Sendo um processo psicobiológico em que os sentimentos influenciam a cognição da necessidade de superar; os esforços de superação influenciam o estado de excitação do ambiente interno. Os estímulos para a superação podem surgir do ambiente externo como os estímulos físicos, as relações interpessoais ou acontecimentos comunitários ou do ambiente interno com pensamentos, sentimentos e doença física. Os processos de superação levam ao crescimento com a aprendizagem a partir de novas situações, de novas estratégias, baseadas em conhecimentos adquiridos no passado. Para MITCHELL (1999:194) ao avaliar várias perspectivas sobre a superação evidencia-se o seguinte: "*...a superação deriva de situações relevantes; há motivação para a mudança; as informações devem ser procuradas e usadas; ou a acção é praticada e experimentada, ou as atitudes são alteradas; tem de haver feedback relevante em relação aos esforços de superação; e a superação tem lugar num contexto social, que a definem como adequada e inadequada e que transmite estratégias de superação de uma geração à seguinte*".

Com o tempo as pessoas desenvolvem e utilizam estratégias já utilizadas no passado para responder aos desafios que se lhe colocam.

As estratégias de superação são classificadas como de **acção directa**, em que se pode mudar o ambiente ou a pessoa, encarando directamente, evitando ou fugindo à situação desencadeadora da necessidade de superação ou envolvendo **processos intrapsíquicos**. Estes são modos cognitivos, de mudança do significado da situação ou abordagem das emoções que surgem com o deparar da situação

Perante uma situação de doença nomeadamente a doença crónica ou a incapacitante torna-se necessário desenvolver novas aptidões de superação. Esta superação vai depender da avaliação por parte do indivíduo, do significado da doença, e da incapacidade., do controlo dos sintomas, dos tratamentos, dos ajustamentos ao curso da doença, do estado de desenvolvimento e maturação do indivíduo, de factores económicos, isolamento social, relacionamento com os outros, do ambiente social e cultural, dos recursos físicos e interpessoais.

As estratégias utilizadas são diversas; as centradas na acção incluem a busca de informações sobre a doença ou incapacidade, a aprendizagem das tarefas, estabelecimento de objectivos realistas e a enumeração dos resultados alternativos. As estratégias emocionais como negar, minimizar servem para proteger de angústias graves ou da ansiedade e ganhar tempo para encarar a situação. As estratégias intrapsíquicas são a reestruturação do problema, ou o achado de um significado ou novo objectivo.

Todas estas estratégias influenciam a superação da situação.

Sendo o stress uma realidade presente desde o início do desenvolvimento humano, as formas de lidar com este são muito complexas e sofrem modificações com a aprendizagem das sucessivas respostas emocionais.

Assim o estudo do stress, foi efectuado por cientistas das várias disciplinas, na enfermagem SHAVER (1985) e SUTTERLEY e DONNELLY (1981) criaram modelos que ligam o ambiente, a mente e o corpo numa visão holística da pessoa. A teoria de NEUMAM focaliza o cliente, o stress e a adaptação. A teoria de CALLISTA ROY (1991) realça o sistema de adaptação da pessoa, em que esta é vista como um ser biopsicosocial em interacção constante com o meio em mudança. A pessoa adapta-se às mudanças do meio e responde aos seus estímulos, servindo-se de mecanismos de adaptação inatos ou adquiridos sendo estes biológicos, psicológicos e sociais. Segundo ROY a adaptação da pessoa vai depender dos estímulos aos quais está exposta e do seu nível de adaptação. Existem três classes de estímulos:

- Estimulo focal - aquele a que a pessoa faz frente de imediato.
- Estímulos contextuais - inclui todos os outros estímulos que estão presentes numa situação
- Estímulos residuais - aqueles que a pessoa vivenciou anteriormente, são aqueles que tem uma ligação indeterminada à situação e são exemplo destes as crenças, atitudes e características pessoais.

O objectivo dos cuidados de enfermagem é o de promover a adaptação da pessoa a cada uma das quatro modalidades de adaptação definidas por esta como fisiológica, de auto-imagem, da função do papel e de relações de interdependência. O fim é o de contribuir para a saúde, para a qualidade de vida e uma morte digna.

Para ROY, adaptar-se significa que a pessoa tem a capacidade de se ajustar eficazmente às mudanças do meio e por sua vez de o influenciar. Sendo o processo de saúde um esforço constante da pessoa para alcançar o seu potencial máximo de adaptação. O Homem pelo seu comportamento inteligente é capaz de enormes possibilidades de adaptação, embora estas variem de indivíduo para indivíduo (KEROUAC, 1996:34).

5.5. SAÚDE FAMILIAR: ESTRATÉGIAS DE ADAPTAÇÃO

Saúde familiar é definida com base nas várias perspectivas teóricas da família. Por exemplo, na estrutura conceptual do desenvolvimento, saúde familiar é definida como “...a posse de habilidades e recursos para realizar as tarefas do desenvolvimento familiar” (LOVELAND-CHERRY in STANHOPE e LANCASTER, 1999:521).

Para NEUMAN (1989) citado na mesma obra (1999:521), a saúde familiar é definida em termos de estabilidade do sistema caracterizado pelos seguintes factores interactivos: fisiológico, psicológico, sociocultural, de desenvolvimento e espiritual. Este conjunto de factores é avaliado à luz de três dimensões relacionadas com a habilidade da família para interagir de forma eficaz com os factores de stress do ambiente.

A estabilidade do sistema familiar é demonstrada pela integridade das linhas flexíveis de defesa da família incluindo o desempenho de papéis, o cumprimento de regras, os mecanismos de tomada de decisões, os processos de distribuição dos recursos e os padrões de vinculação. A linha normal de defesa da família inclui: os mecanismos de resolução dos problemas, os padrões de comunicação, os mecanismos de resposta às necessidades da família de intimidade, afecto e formas de lidar com a perda e a mudança, as linhas de resistência incluem: inter relação, valores, crenças e a interdependência. Assim, vários factores contribuem para a ocorrência de resultados saudáveis ou não saudáveis (factores de risco de saúde).

Os acontecimentos da vida podem aumentar o risco de doença e incapacidade e em certas circunstâncias gerar uma crise familiar.

Quando a família não é capaz de lidar com os acontecimentos tornando-se mais desorganizada/disfuncional, e ou as exigências sobreelevam os recursos familiares, então diz-se que a família está em crise.

As novas exigências requerem que esta adopte muitas vezes novos comportamentos, mude organizações, padrões de comunicação, tome novas decisões, redistribua papéis, adquira novas competências e identifique novos recursos.

As exigências que estas transições acarretam têm implicações para a saúde da unidade familiar e para os membros individuais da família.

A forma como a família lida com as situações depende da natureza do acontecimento. Se este acontecimento for normativo ou antecipatório torna-se possível à família identificar os recursos necessários, fazer planos, apreender novas competências ou preparar-se para as suas consequências. Este tipo de preparação pode promover o processo de adaptação familiar e reduzir o stress e os resultados negativos. Se por outro lado o acontecimento for não normativo ou inesperado, há pouco tempo para as famílias se prepararem, o que pode originar aumento do stress, crise ou mesmo disfunção.

Ao longo dos tempos foram desenvolvidas estruturas teóricas para analisar o processo de stress e adaptação familiar. O mais desenvolvido segundo STANHOPE e LANCASTER (1999:527) é o ABC-X que foi formulado originalmente por HILL (1949). Neste modelo, o resultado da natureza do acontecimento (A) é a crise (X), a forma como a família define o acontecimento (B) e os recursos familiares disponíveis (C). McCUBBIN alargou este modelo para o ABC-X duplo, em que é inserido o período pós crise inicial e o conceito de "...acumular de factores de stress". É proposto que a adaptação ou má adaptação seja prevista pelo acumular de factores de stress (A), a percepção que a família tem da crise (Bb) e os novos recursos e estratégias (Cc).

BUNN (1994) também citado por STANHOPE e LANCASTER (1999:527), desafiou esta visão de família, stress e adaptação.

Defende uma conceptualização do stress familiar mais orientada para os sistemas. Chama a atenção que as famílias desenvolvem processos para gerir ou transformar *inputs* do sistema (energia e tempo, por exemplo) ou *outputs* (coesão, crescimento, amor) conhecidos como regras de transformação.

Ao longo do tempo as famílias desenvolvem estes padrões em quantidade e variedade suficiente para controlar a maior parte das mudanças e desafios. Quando as famílias não têm esta variedade de regras que lhes dê a possibilidade de responder a um acontecimento, este torna-se um causador de stress.

BURR propõe 3 níveis de stress:

- Nível I – é a mudança "...nos padrões de comportamento e processos de transformação distintamente específicos" (Exemplo: a mudança de quem faz os trabalhos domésticos).
- Nível II – é a mudança "...nos processos que estão ao nível mais elevado de abstracção" (Exemplo: a mudança do que era definido como trabalhos domésticos).
- Nível III - são as mudanças "...nos processos altamente abstractos" (Exemplo: os valores familiares).

Há **estratégias de adaptação** para tratar cada nível de stress que as famílias ultrapassam sequencialmente se necessário. Para lidar com a situação de crise BURR e KLEIN desenvolveram uma classificação de três níveis de estratégias, com sete categorias principais, vinte subcategorias e 41 sub-subcategorias (Quadro 4). As últimas não são apresentadas no quadro seguinte por serem muito extensas.

| Estrutura Conceptual de estratégias para lidar com a crise. | |
|--|---|
| Estratégias Altamente Abstractas | Estratégias Moderadamente Abstractas |
| 1- Cognitiva | 1-Aceitar a situação e os outros 2- Adquirir conhecimento útil 3- Mudar a forma de ver ou definir a situação (reformular a situação) |
| 2- Emocional | 4-Expressar sentimentos e afectos 5- Evitar ou analisar sentimentos negativos e expressões incapacitantes de emoção 6- Estar sensível às necessidades emocionais dos outros |
| 3- Relacional | 7- Reforçar/aumentar a coesão (intimidade familiar) 8- Reforçar/aumentar a capacidade de adaptação 9- Desenvolver a confiança progressiva 10- Reforçar/aumentar a cooperação 11- Reforçar/aumentar a tolerância mútua |
| 4- Comunicação | 12- Ser aberto e honesto 13- Escutar/prestar atenção uns aos outros 14- Ser sensível à comunicação não verbal |

| | |
|------------------------------|--|
| 5- Comunidade | 15- Procurar ajuda e apoio de outros 16- Cumprir as expectativas nas organizações |
| 6-Espiritual | 17- Estar mais envolvido em actividades religiosas 18- Reforçar/aumentar a fé ou procurar ajuda em Deus |
| 7-Desenvolvimento espiritual | 19- Desenvolver a autonomia, independência e Auto-suficiência 20- Manter-se activo através de hobbies |

Quadro 4 – Estrutura conceptual de estratégias para lidar com a crise (STANHOPE e LANCASTER, 1999:524)

A avaliação do risco de saúde familiar exige múltiplas abordagens. O mais importante é conhecer a família, as suas forças e necessidades. PENDER (1987) apresenta guias para a protecção e para a promoção da saúde, tanto individuais como familiares. Para a família, PENDER inclui a estrutura familiar; afiliações comunitárias; modelos de comunicação, de tomada de decisão, valores familiares, objectivos e forças; principais fontes de stress; desenvolvimento familiar ou transições situacionais; preocupações ou desafios; padrões de auto cuidado; compreensão do objectivo, esforços de actualização de relações; controlo do ambiente; padrões de procura de informação; utilização dos serviços de promoção da saúde; consistência entre os valores, os objectivos e as acções de saúde familiares.

O risco familiar é estimado com base em cinco áreas identificadas como a de risco biológico, social, económico, estilo de vida e acontecimentos da vida.

Para a determinação do risco biológico é usada frequentemente a colheita de dados relativos aos padrões de saúde e doença das famílias, a técnica do genograma familiar "*...um genograma familiar é uma representação esquemática de uma família que descreve a unidade familiar com interesse imediato e inclui várias gerações*" LOVELAND-CHERRY in STANHOPE e LANCASTER (1999:530). Neste genograma são utilizados vários símbolos, os quadrados e os círculos indicam o sexo, um X indica o falecimento, o casamento é representado por uma linha horizontal contínua, uma vertical refere-se à descendência, uma linha horizontal descontínua, significa separação ou divórcio, entre outros.

As principais doenças são registadas em cada indivíduo e as datas de acontecimentos significativos também. Estes genogramas são completados por entrevista aos membros da família, e abarcam os acontecimentos ao longo de pelo menos três gerações.

A colheita de dados sobre o risco social pode ser efectuada através de um ecomapa, estes dá-nos uma perspectiva da interacção familiar com outros grupos e organizações e são utilizados uma série de símbolos para representar essas interacções. Para a

determinação do risco social é importante também incluir as características da vizinhança e da comunidade em que a família vive, assim como as suas origens e os recursos sociais.

A informação dos recursos económicos é outro dado importante, mas esta informação é considerada muitas vezes como invasão da privacidade. Assim sendo, por norma não é necessário saber em pormenor os rendimentos familiares, sendo útil apenas saber se a família tem ou não recursos adequados para responder às suas necessidades. Se existem recursos para obter cuidados de saúde/doença, abrigo, roupa e alimentação adequada e ainda acesso à educação e aos recursos recreativos.

As famílias têm um papel preponderante na promoção ou inibição de estilos de vida positivos.

Existem poucos instrumentos para determinação dos padrões de estilo de vida familiar. Embora o estilo de vida individual contribua para o estilo de vida familiar, é importante analisar o risco da família como unidade.

Dentro das áreas da promoção, da protecção da saúde e dos serviços preventivos, o estilo de vida pode ser determinado em várias dimensões, onde se inclui o valor atribuído ao comportamento, conhecimento sobre este, consequências, eficácia, barreiras e benefícios do comportamento. Sendo ainda importante determinar a frequência, a intensidade e a regularidade do comportamento. Também é importante avaliar os recursos familiares disponíveis para implementar o comportamento.

Como já referimos os acontecimentos de vida normativos assim como os não normativos apresentam riscos potenciais para a saúde familiar por requererem mudança, mobilização de recursos adequados e inclusão de novas competências.

Em suma, o papel do enfermeiro é o de avaliar os comportamentos, as respostas de adaptação da pessoa e da família perante as situações e determinar os estímulos que a influenciam. A sua intervenção é orientada no sentido de manter as respostas de adaptação e modificar as que são ineficazes, para tal utilizando as estratégias que melhor se adequam, tendo em vista respostas eficazes de adaptação que mantenham a integridade total do indivíduo e da sua família.

A adaptação é um fenómeno universal do Ser Humano.

5.6. REPERCURSÕES DA DOENÇA NA FAMÍLIA E NO CUIDADOR INFORMAL PRINCIPAL

É na convivência familiar quotidiana que se encontram os apoios para satisfazer as necessidades e solucionar os problemas em todas as etapas da vida. É aí que se

determinam muitas das formas de actuar das pessoas e de encarar a saúde ou a falta desta. KÉROUAC, citando LENINGER (1996:46) refere "...uma pessoa tem, de modo natural, a tendência para cuidar os que a rodeiam". Como prestadora de cuidados, a família tem hoje o seu papel mais dificultado em situações de doença de um dos seus elementos, devido há predominância do modelo de família nuclear, com menor número de filhos e um aumento de mulheres a exercer as suas profissões fora de casa. Vários estudos sugerem que estas últimas são o elemento da família que mais desempenha o papel de prestador de cuidados (BARRETO, 1996; PAÚL, 1997; citados por BRITO, 2002). Entende-se por **prestadores de cuidados** todos aqueles "...que dedicam atenção às outras pessoas com a intenção de as ajudar nas situações de vida próprias dessas pessoas" (HESBEEN 1998:16). Para ROGER e BONET in MORENO (2000:197) **Cuidador Informal Principal** é aquele que "...proporciona a maior parte do cuidado diário a quem sofre de uma doença, ou também aquele que permite a permanência no seu ambiente de uma forma confortável e segura a pessoa que por razões de idade ou incapacidade, não é totalmente independente".

A população está a envelhecer e a esperança de vida a aumentar, aumentando o número de pessoas com doenças crónicas e incapacitantes requerendo cada vez mais cuidados.

Actualmente, com a apologia da continuidade de cuidados e com a contenção de custos, os doentes têm alta dos hospitais ainda necessitando de cuidados médicos e de enfermagem complexos e intensivos nos seus domicílios passando a ser responsabilidade dos CSP, bem como do auto-cuidado, a resposta a estas situações. Sendo estes cuidados uma responsabilidade continua e com tarefas que por norma exigem dispêndio de muito tempo, existindo limitações do prestador de cuidados formal devido à organização institucional e sendo responsabilidade da família cuidar dos seus elementos, são atribuídas à família determinados cuidados a ser desempenhados por estes.

A universalidade de acesso e a solidariedade no financiamento dos custos com a saúde não é totalmente assegurada no nosso sistema de saúde. Os regimes de co-pagamento sobrecarregam os doentes, pois estes contribuem como cidadãos para o orçamento de estado e pagam adicionalmente parte dos cuidados que recebem. Em situações de doença são penalizados do ponto de vista económico e social, ao ter de pagar suplementos em alguns cuidados, aumentando os gastos com a saúde e com a diminuição dos rendimentos neste período pela abstinência no trabalho. A necessidade de recurso aos cuidados de saúde privados, por existência de listas de espera, pela descontinuidade de cuidados ou pela falta de credibilidade atribuída aos serviços do estado, motivada muitas vezes pela falta de informação, são outros dos factores que

contribuem para a destabilização financeira da família, havendo determinantes no acesso ao nosso sistema nacional de saúde. Sendo a vida e a saúde bens preciosos, as pessoas por vezes endividam-se para proporcionar os melhores cuidados possíveis ao seu familiar. Segundo SERRÃO (1998:117) *"...por cada 100 contos que são gastos na prestação de cuidados de saúde, cerca de 40 contos provêm do esforço financeiro directo dos próprios doentes"*. Estes factos contribuem para a fragilidade de algumas famílias, principalmente se a pessoa doente era até então a fonte de sustento desta. Geram-se muitas vezes conflitos, stress por sobrecarga financeira.

Segundo RODRIGUES (1998:120) *"...stress é função do desequilíbrio resultante entre as exigências situacionais e as capacidades de adaptação ou acomodação do indivíduo"* e ainda que *"...stress é uma realidade presente desde o início do desenvolvimento do ser humano, as possibilidades de com ele lidar resultam de processos de grande complexidade que se vão modificando pela aprendizagem de sucessivas respostas emocionais"*. O ser humano recorre a perícias de adaptação (mecanismos de coping), a comportamentos que derivam de aprendizagens anteriores que resultaram do lidar com situações de stress. Segundo o mesmo autor (1998:109) *"...diferentes acções desencadeadas por uma emoção levarem a experiências que serão motor de modificações comportamentais"* e *"...as reacções emotivas são o fulcro de todas as manifestações afectivas [...] tanto podem ser consideradas desorganizações afectivas como reacções de mobilização energética com finalidade de adaptação"*.

A doença influencia a família, citando RAMOS in BISCAIA e WALTER (1996:120) *"...a família influencia a evolução dos processos saúde-doença dos seus elementos [...]* A presença de doença tem impactos variáveis em toda a família".

Há uma interacção nos dois sentidos, um problema de um elemento da família pode causar sofrimento e mal-estar em toda a família, outras vezes são as regras e interacções da própria família que causam mal-estar nos seus membros. Quando a doença atinge um membro do grupo provoca neste uma sensação de agressão e uma reacção de angústia. Perante esta situação o grupo, a família, torna-se mais coesa e forma uma barreira protectora à volta do sujeito atingido. Os familiares confrontados com a situação de doença de um dos seus elementos podem experimentar diferentes emoções primárias como surpresa com a ocorrência súbita e inesperada da doença, a angustia originada pela separação do familiar (hospitalização), cólera por restrições de ordem física e ou psicológica que o impeçam de cuidar do familiar ou pelo contrário por não poder exercer a sua profissão, nojo quando observa que os seus direitos ou do seu familiar doente não estão a ser respeitados desejando eliminar o profissional que o faz, desprezo por parte da sociedade

com sentimentos de isolamento social, vergonha e culpa por se recusar a acolher o familiar doente em casa quando não tem condições para tal, medo sentindo-se inseguro, apreensivo perante a necessidade de cuidar do familiar ou interesse sentindo-se motivado para aprender, promovendo o desenvolvimento de competências, alegria quando observa melhorias de saúde do seu familiar. O Homem devido às diferenças individuais e culturais tem respostas diferentes em condições situacionais semelhantes. O importante é que o indivíduo sozinho ou em grupo se organize, recorra e utilize os recursos para responder às situações de stress.

Stress do prestador de cuidados, segundo a CIPE (2000:55) é "*...um tipo de coping com as seguintes características específicas: disposições que se tomam para gerir a pressão física e psicológica de um prestador de cuidados que cuida de um membro da família ou pessoa significativa durante longos períodos de tempo; diminuição da capacidade de resolução de problemas em resposta às exigências da prestação de cuidados*".

A situação de doença incapacitante como pode ser o AVC torna-se na família uma fonte de stress, principalmente para o CIP, e pode ou não ser prejudicial a esta, tudo dependendo da forma como esta reage e resolve a situação.

Segundo HESBEEN (1998:76) "*...ocupar-se do sofrimento daquele que não é o doente propriamente dito, é essencial a cuidados de qualidade*". Afirmam-nos ainda que o sofrimento dos familiares gera um peso suplementar que não pode ser menosprezado; este aspecto torna a prática de cuidados mais complexa e é uma realidade incontornável, fazendo parte integrante das situações em que o enfermeiro tem por missão cuidar. Em suma, as **repercussões do acto de cuidar sobre a saúde dos cuidadores** podem estar relacionadas com os seguintes factores:

- As **características do cuidador**: personalidade, nível de conhecimentos, nível económico, saúde, possibilidade de descanso, idade, relação afectiva com a pessoa a ser cuidada, papel que desempenha na família;
- As **características da pessoa cuidada**: personalidade, grau de dependência, reacção à sua situação de doença, papel desempenhado na família;
- As **características inerentes à doença**: Tipo de doença, sintomatologia, duração e gravidade, evolução e prognóstico, possibilidade de contágio, entre outras.
- As **características externas** como os meios assistenciais, suporte familiar, social, material, a cultura, entre outros (BRITO, 2001; MARTINS, 2002; AUGUSTO 2002).

Quando ajudados pelo enfermeiro que presta cuidados diferenciados preparando as famílias para a alta hospitalar, quando são mobilizadas as redes de apoio, seleccionado o

prestador mais capaz de satisfazer as necessidades do indivíduo, preparado o ambiente físico para o receber com o equipamento clínico necessário, apoio dos serviços sociais e com a colaboração, uma avaliação contínua, e coordenação por parte da enfermeira prestadora de cuidados domiciliários, os prestadores de cuidados informais poderão ser capazes de responder aos desafios com que se deparam com cuidados eficazes e seguros.

5.7. REDES DE APOIO

As famílias apresentam necessidades variadas e problemas complexos. O enfermeiro comunitário tem de mobilizar vários recursos para dar uma resposta efectiva às necessidades de saúde da família.

Segundo Andrade (1998:33) as medidas de suporte social dividem-se em três categorias: **as redes** (integração social da pessoa num grupo e as interligações no contexto do grupo); **o suporte recebido** o que a pessoa recebe na realidade ou considera receber; **o suporte percebido**, aquele que a pessoa pensa ter disponível em caso de necessidade.

Existem **recursos** específicos de cada **comunidade** e existem outros gerais, como os **recursos do Estado**. Estes asseguram o apoio nas necessidades básicas como os cuidados de saúde/doença, necessidades alimentares, subsídios para habitação. Esta atribuição de fundos e disponibilidade de serviços é baseada num conjunto de critérios de selecção.

Para além dos serviços fornecidos pelo estado, existem comunidades que dispõem de outros recursos como os programas de **voluntariado**, organizações locais de **intervenção social** associadas a **instituições religiosas**, **associações recreativas**, organizações que asseguram serviços educacionais e de apoio aumentando a capacidade de domínio dos seus membros através da partilha de informações, experiências e soluções para os problemas, como são os chamados **grupos de auto-ajuda**.

No nosso País podemos ainda encontrar **instituições que fornecem refeições** em casa, serviços de apoio ao **trabalho doméstico**, prestação de **cuidados de higiene e conforto** aos doentes, **unidades de cuidados continuados** como os **centros de dia** ou **cuidados ambulatoriais**, **lares**, **casas de repouso** (Despacho conjunto n.º 407/98).

Existem ainda, os **centros de vida independente** para pessoas que dentro das suas limitações, querem viver o mais independente possível e então participam em actividades da instituição como por exemplo o preparar as suas próprias refeições. Conhecem-se os chamados **lares adoptivos** para doentes que não têm família e onde são seleccionadas

famílias, que mediante um pagamento, os acolhem no seu domicílio e lhes prestam cuidados não profissionais; no nosso país esta modalidade não é muito utilizada porque as famílias que se candidatam são de baixos recursos económicos não reunindo as condições necessárias para receber estes doentes (DL n.º 391/91 de 10 de Outubro) e ainda os **centros de cuidados temporários** para que os doentes permaneçam por um período curto de tempo dando descanso às famílias.

Assim, os recursos da comunidade podem ser privados, voluntários ou pertencentes a instituições públicas.

Normalmente, perante a situação de doença de um familiar, o grupo, a família, torna-se mais coesa e forma uma barreira protectora à volta do sujeito atingido. Aparece assim uma rede de apoio que é constituída pela solidariedade dos vizinhos e amigos, demonstrada através da solicitude para a resolução de problemas materiais, de transporte, tomar conta das crianças, das aflições financeiras, ficar com o doente nas ausências da família. O grupo organiza-se para manter o seu funcionamento. Mas acontece frequentemente com o passar do tempo o grupo habituar-se à situação e tornar-se mais negligente, e as visitas até aí constantes, espaçam-se, como afirma PAÛL (1997:110) referindo-se ao estudo com idosos efectuado por WENGER (1990) "...com [...] a falta de saúde, nota-se uma diminuição e perda de amigos". Quando se refere as relações entre vizinhos afirma que estas se baseiam essencialmente na proximidade, espelhando independência, simpatia e um envolvimento mais distante, não são propriamente consideradas relações de amizade mas sim relações instrumentais em coisa como ir fazer compras, olhar pela casa, situações de emergência, podendo no entanto criarem-se laços de amizade. Actualmente, mais nos meios urbanos, há uma tendência para a vida isolada, muitas vezes não se conhecendo os vizinhos.

O papel da família é primordial já que são os cuidados proporcionados por estes que possibilitam a permanência do indivíduo doente no domicílio principalmente as que são dependentes. As situações de doença podem, perante as dificuldades a ela inerentes, levar a disfunções familiares tornando difícil à família responder às necessidades físicas, emocionais e espirituais dos seus membros. Torna-se necessário mobilizar recursos da família e da comunidade KIM, McFARLAND, McLANE (1990:26) afirmam que a administração de recursos "*...la categoría de administración de recursos incluye modelos de organización de una casa, que se producen como respuesta a los recursos disponibles, al aprendizaje formal e informal, a los sistemas de apoyo familiar y comunitario, y al nivel de bienestar o grado de*

enfermedad del individuo, familia o personas queridas"⁷. É portanto necessário avaliar as dificuldades dos membros da família para assegurar um ambiente seguro e cómodo.

Para ROLIM e SILVA (2002:3) alguém da família **assume o papel de CIP** pelos seguintes motivos:

- *"Por instinto – quando se assume o papel motivado por impulsos inconscientes que satisfação a uma necessidade de sobrevivência do individuo.*
- *Por vontade – quando motivado por uma necessidade de satisfação das próprias emoções através da relação com o outro. Este caso refere-se à relação entre familiares.*
- *Por capacidade – quando a pessoa se prepara através do estudo, participa em treinos ou por experiência proveniente de longa prática.*
- *Por conjuntura – quando se está na situação limite, onde há falta de opção".*

Se a família não é capaz de tratar do doente com a dignidade que ele merece, não deve manter-se o doente em casa. Segundo SIMÕES ⁽²⁾ (1994:43) "...a situação de estadia num lar é de aconselhar, se a família não está disponível durante o dia ou trata o doente como um inútil ou como se já estivesse morto." A equipa de saúde deve avaliar realisticamente e com isenção, a intenção da família, de colocar o doente num lar, ou mantê-lo a todo custo em casa.

O recurso às redes de apoio, como estrutura mais ampla que a família, que às vezes a completa ou a substitui, são uma forma de satisfazer as necessidades afectivas e sociais do indivíduo doente e da família. Segundo PAÛL (1997) citada por Andrade (1998:33) "...as medidas de força das redes sociais de apoio têm uma correlação positiva com a saúde e o bem-estar da pessoa".

Existem no nosso País redes sociais de apoio, mas são em número reduzido para a necessidade dos mesmos tanto as organizadas pelas juntas de freguesia ou por associações, assim como o voluntariado que existe em poucos centros de saúde. O recurso à segurança social para ajudas técnicas requer uma série de fases burocráticas, o que leva as pessoas muitas vezes a desistir. O voluntariado deveria ser incrementado porque presta ajuda a outros sem fins lucrativos; os voluntários podem melhorar a auto-estima, segundo HESBEEN (1998:16) "...esta forma de ajudar a viver, prestada pelos auxiliares voluntários, contribui para o cuidar universal e suscita um interesse cada vez maior a diferentes níveis, tendo em conta a utilidade social, a sua eficácia e os seus custos mínimos".

⁷ "...inclui modelos de organização de uma casa, que se produzem como resposta aos recursos disponíveis, a aprendizagem formal e informal, aos sistemas de apoio familiar e comunitário, e ao nível de bem-estar o grau de doença do indivíduo, família ou pessoas queridas".

O ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL, A FAMÍLIA E O PAPEL DO ENFERMEIRO

A comunidade tem o dever de criar estratégias no sentido de colmatar esta falta de redes de apoio.

O enfermeiro tem que estar familiarizado com os recursos existentes, saber qual o tipo de serviços oferecidos, como aceder-lhes e os custos envolvidos.

Actua como defensor da família ao ajuda-la a aprender a utilizar os recursos. Partilha com estes a informação, pode orientá-los nas perguntas a fazer, preparar materiais necessários, estabelecer o contacto inicial.

A adequação e eficácia dos recursos deveriam ser avaliadas com as famílias após o encaminhamento.

O êxito dos cuidados depende em grande parte dos recursos disponíveis e da boa utilização destes. Devem ser mobilizados os mais pertinentes em cada situação concreta.

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

PARTE II

-

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

*"Os enfermeiros e outros profissionais de saúde
desejam compreender claramente
e dar sentido à experiência vivida dos seus clientes,
entrar no mundo em que eles habitam
e perceber o processo social básico
dos acontecimentos de saúde e de doença humanos"*

(THORNE, 1997 in STREUBERT e CARPENTER, 2002:1)

A investigação, tem permitido compreender a importância dos cuidados de Enfermagem e a sua aceitação como uma profissão que contribui para os aspectos socioeconómicos da sociedade. Assim permitiu reunir um corpo de conhecimentos básicos e que definem a Enfermagem como profissão. Segundo QUIVY (1995:20) *"...os nossos conhecimentos constroem-se com o apoio de quadros teóricos e metodológicos explícitos lentamente elaborados, que constituem um campo pelo menos parcialmente estruturado, e esses conhecimentos são apoiados por uma observação dos factos concretos"*.

Actualmente, a investigação em enfermagem, baseia-se nos modelos conceptuais próprios da disciplina. Segundo KÉROUAC (1996) referindo-se a GORTNER (1983) a Enfermagem é concebida hoje como uma ciência do comportamento e da saúde da pessoa, incluindo a compreensão dos factores biológicos, comportamentais e sociais assim como a definição de resultados esperados e dos indicadores de saúde. A corrente de pensamento que teve origem na década de 1970, e que abriu para o mundo, o paradigma da transformação permitiu, também, há Enfermagem a abertura de espírito para a criação de novas concepções desta disciplina. Para prestar cuidados tornou-se cada vez mais necessário compreender os processos, os problemas e as situações da vida num mundo em constante mudança. As preocupações crescentes dos aspectos humanistas e filosóficos do cuidar levam os enfermeiros a fazer investigações sobre os cuidados de saúde, a explorar e a descrever os significados das experiências humanas de saúde e como são percebidas por estes.

ROGER citada por QUEIRÓS (2000:23) ao falar-nos da aprendizagem no enquadramento conceptual da enfermagem afirma que tem que existir uma reestruturação

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

do modo como os enfermeiros se encaram e ao seu trabalho e que *"...a perspectiva de transformação é um processo de aprendizagem que envolve o seguinte: manter-se alerta para ideias, crenças e valores a que nos agarramos; reflectir sobre eles e analisá-los dentro do contexto das suas origens históricas e socioculturais; experienciar um sentido de envolvimento mais forte (empowerment) para mudar; e finalmente libertar-se da velha perspectiva e aceitar uma nova, juntamente com os valores, crenças e ideias daí inerentes"*. É esta abertura de espírito que tem que estar presente na alma da enfermeira investigadora.

A enfermagem como profissão de ajuda, não pode deixar de parte os aspectos relacionais, não sendo permitido ao enfermeiro virar a cara perante os problemas com que se depara na sua prática. O confronto com estes deve ser fonte de motivação para continuar a tentar solucioná-los. OURIVES citada por SOUSA refere-se ao cuidado de enfermagem como uma aventura humana, onde a reinvenção criativa do cuidado adequada a cada ser humano transforma a enfermagem na arte de ajudar. É este espírito de aventura associado à necessidade de confirmar os factos que nos leva à investigação em enfermagem, na procura de responder às nossas preocupações. A vivência diária com as famílias que prestam cuidados no domicílio aos seus familiares com AVC e as dificuldades com que estas e os enfermeiros se deparam geram-nos inquietação.

O confronto com situações na prática diária como:

- um indivíduo, família ou pessoa significativa para aquele incapaz de responder à necessidade de empenhamento psicomotor, cognitivo e emocional exigido pelas necessidades, em termos de cuidados de alta tecnologia, do utente;
- ambientes inseguros relativamente ao regime terapêutico nomeadamente na administração da medicação prescrita, na gavagem, no posicionamento e mobilização, no cateterismo vesical, entre outros;
- incapacidade de prestar cuidados mantendo, simultaneamente, a qualidade de vida dos indivíduos durante o processo de doença crónica ou debilitante;
- incapacidade de dar continuidade e de mobilizar os recursos da comunidade, que normalmente são em número reduzido;
- a necessidade de interrupção prematura dos cuidados por falta de tempo, por número excessivo de doentes atribuídos a um enfermeiro. Falta de recursos humanos;

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

- a situação económica do país que obriga à contenção das despesas públicas na área da segurança social que redobra o ênfase e o interesse dos cuidados prestados por familiares no domicílio;
- falta de recursos materiais ou inadequados à situação tais como camas articuladas, colchões de pressão alterna, material de reabilitação física, entre outros;
- condições habitacionais inadequadas à prestação de cuidados de qualidade a doentes dependentes como divisões pequenas, partilha de quartos e por vezes de camas, sem espaço para sentar o doente, entre outros;
- famílias incapazes de responder de forma eficaz às necessidades do indivíduo doente;
- queixas frequentes dos familiares dos doentes relativamente à precocidade da alta hospitalar;
- falta de resposta do indivíduo ou família ao que lhe é pedido em questões de saúde por parte dos profissionais;
- a constatação de que responsabilidade da prestação de cuidados a um familiar raramente é uma situação de escolha assumida;
- a não existência de redes de apoio que permitam aliviar o cansaço que provoca cuidar de um indivíduo doente dependente.

Todo este contexto dos cuidados de enfermagem nos permite concluir que há **questões a que precisamos dar resposta:**

- Como se sentem os cuidadores informais principais perante a situação de cuidar do doente com AVC no domicílio, após alta hospitalar?
- Que tipo de medos ou expectativas possuiu o CIP em relação a cuidar do doente com AVC no domicílio?
- Que actividades desenvolve o CIP para preparar a alta hospitalar do doente com AVC?
- Quais os contributos reais que os profissionais de Enfermagem podem dar para a promoção da saúde dos elementos do família e do doente com AVC?
- Quem são os outros participantes que ajudam o CIP na assistência domiciliar ao seu familiar?
- Que tipo de informação o CIP gostaria de receber da equipa de saúde?
- Qual o papel do enfermeiro na superação do stress do CIP?

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

São em resumo, as principais questões para a escolha da problemática, para a qual necessitamos de investigar continuamente numa ânsia de mais e melhor compreender tais fenómenos.

Do ponto de vista social, este estudo parece-nos importante, pois os seus resultados, poderão aumentar o conhecimento dos enfermeiros sobre a forma de pensar e agir dos cuidadores informais e sobre as suas expectativas face aos contributos dos enfermeiros. COLLIÉRE (1989:321) refere que "*...os cuidados de enfermagem não fazem sentido se não tomarmos consciência de que se inserem num contexto social*".

Poderá ainda contribuir para melhorar a imagem do enfermeiro que exerce a sua profissão em CSP que nem sempre é valorizado dentro da própria profissão, nem pela comunidade onde presta cuidados. Os cuidados de enfermagem e a forma como são utilizados constroem a imagem social da profissão. As consequências deste estudo, poderão ser, provavelmente e do ponto de vista económico enormes, porque o cuidador informal, educado, treinado e colaborante dará uma contribuição mais eficaz, reduzindo complicações e tempo bem como o número de internamentos, os fármacos prescritos, melhorando acima de tudo a qualidade de vida do cuidador informal e de quem é cuidado.

Para a enfermagem, enquanto profissão socialmente estabelecida e dignificada, este campo de intervenção é importantíssimo. Com este estudo, quisemos escutar o que tinham para nos dizer os cuidadores informais, o que sentiam, observá-los e após tudo isso, elaborar um suporte teórico e prático que permita organizar novas intervenções de enfermagem dentro deste campo, ou as que existem, terem a possibilidade de serem reformuladas, se assim for o caso.

Objectivo geral:

- Conhecer as dificuldades da família no cuidar de um membro que sofreu AVC.

Objectivos específicos:

- Conhecer os factores que interferem com a aceitação da alta hospitalar;
- Saber como a família lida com um dos seus membros que sofreu um AVC, após alta hospitalar;
- Conhecer alguns factores de stress no CIP do doente com AVC no domicílio;
- Estudar o papel do enfermeiro de família no cuidar do doente com AVC e sua família.

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

Finalidades:

- Melhorar a prestação de cuidados de enfermagem no domicílio ao doente com AVC e à respectiva família.
- Melhorar a qualidade de vida do doente com AVC e do respectivo prestador de cuidados informais.

1. MATERIAL E MÉTODOS

Neste capítulo tentaremos desenhar todo o percurso do processo de investigação por nós estabelecido de uma forma sistemática e rigorosa, tendo em vista estabelecer um estudo válido.

1.1. – PLANO DE ESTUDO

Como já foi referido, em Portugal o AVC é a primeira causa de morte, o que representa um importante consumo de actos médicos e incalculáveis implicações socioeconómicas, geradas pela limitação funcional e deficiente integração sócio-familiar. A mortalidade, particularmente elevada no Norte do nosso país, justifica que a nossa população seja especialmente indicada para investigar esta patologia.

As sequelas do AVC são frequentes e o impacto social e económico na família é muito grande. Alguns autores como por exemplo RAMIRES (1997), defendem que não é de esperar grande melhoria funcional ou neurológica após 3 meses, e poucos são os que farão progressos a partir dessa altura sendo menos de metade dos casos os que ficarão independentes, o que torna preocupante esta patologia pelas consequências que acarreta.

O nosso estudo tem um primeiro momento nos primeiros 10 dias após alta hospitalar e um segundo momento de entrevista após 5 meses desta, baseado no facto de que por esta altura os progressos do doente já serão poucos, e a família terá de lidar com o doente no futuro, em circunstâncias similares às existentes neste último momento.

Perante a proporção de pessoas incapacitadas após AVC torna-se necessário pensar em novas abordagens para o problema sempre com o sentido de melhorar os cuidados e a vida do cidadão.

A evolução da doença está associada à gravidade do AVC, as expectativas do doente, a participação do doente e da família e a qualidade dos cuidados de saúde recebidos. Os ganhos de saúde para o doente vão depender do envolvimento do doente e da sua família, assim como dos profissionais de saúde.

1.2. – POPULAÇÃO/AMOSTRA

Para concretizar os objectivos traçados, desenvolvemos o nosso estudo no Centro de Saúde de Aldoar que abrange as freguesias de Aldoar e Ramalde da cidade do Porto e que no ano de 2001 prestou cuidados de saúde a uma população de 64.647 inscritos.

A população residente na cidade do Porto segundo os censos 2001 é de 262.928 habitantes dos quais 143.179 são do sexo feminino.

O distrito do Porto apresentou as seguintes taxas de mortalidade (por 100.000 habitantes) por doenças cérebro – vasculares (Quadro 5):

| TAXA DE MORTALIDADE POR AVC NO DISTRITO DO PORTO | | | | | |
|--|-------|-------|-------|-------|-------|
| Porto | 1995 | 1996 | 1997 | 1998 | 1999 |
| Taxa de Mortalidade por 100 000 habitantes | 200.8 | 202.9 | 173.6 | 165.7 | 157.0 |

Quadro 5 – Taxa de mortalidade por AVC no distrito do Porto (PORTUGAL, 2001)

Estes números, apesar de terem vindo a decrescer, justificam as nossas preocupações.

Desconhece-se a dimensão real do problema no nosso país, e em específico na área de actuação do Centro de Saúde de Aldoar, uma vez que são escassos os estudos epidemiológicos de base populacional que possibilitam a caracterização efectiva deste fenómeno facto que nos impediu de determinar o universo do nosso estudo. AZEREDO (2003:199) afirmou que "...Portugal apesar de ser um país com alta taxa de mortalidade por AVC carece de estudos de morbilidade nesta patologia".

A amostra consistiu no número total cuidadores informais principais de doentes que sofreram o seu primeiro AVC e que são utentes do Centro de saúde de Aldoar, obtidos no mês de Outubro, Novembro e Dezembro de 2002 e que requisitaram cuidados de enfermagem.

Como critérios para a escolha da amostra do nosso estudo usamos os seguintes:

1. O doente inscrito no Centro de Saúde de Aldoar que sofreu o primeiro AVC e ficou dependente em pelo menos uma actividade de vida, uma vez que esta doença em muitos casos geram situações de dependência de uma terceira pessoa BRITO

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

(2001:15). Sabendo que nas últimas décadas tem havido alterações sociais e demográficas que condicionam e limitam a capacidade de ajuda aos familiares doentes, nomeadamente a inserção da mulher no mercado de trabalho.

2. O doente receber cuidados de enfermagem no domicílio.

3. Cuidador informal que o doente refere ser cuidado maioritariamente por ele ao qual chamamos CIP; para a amostra, foram seleccionados os cuidadores informais principais de familiares que sofreram o primeiro AVC nos meses de Outubro, Novembro e Dezembro 2002, tivemos ainda em consideração a disponibilidade do serviço e dos próprios, após a formalização do pedido das entrevistas. No seguimento do pensamento dos autores MARCONI e LAKATOS (1999:43), amostra "...é uma porção ou parcela, convenientemente seleccionada do universo...".

1.3. - TIPO DE ESTUDO

O nosso estudo é exploratório descritivo e longitudinal relatando o que sente o cuidador informal perante a situação de doença de um seu familiar com AVC em dois momentos distintos, ou seja, um primeiro até 10 dias após a alta hospitalar e um segundo após 5 meses a cuidar do seu familiar. Pretende-se ainda saber qual o contributo dos enfermeiros na adaptação a esta situação do cuidador. Para responder à nossa problemática optamos por utilizar a entrevista semi-estruturada aos cuidadores informais e a escala de Barthel para avaliar a evolução da capacidade funcional do doente e do CIP no desempenho das suas actividades de vida, conseguindo através desta escala determinar o grau de independência destes. Uma vez que segundo AZEREDO (2003:200) o índice de Barthel mede "...a independência funcional e a morbilidade de doentes com patologia crónica, indicando se estes necessitam de cuidados ou não [...] pretende avaliar se o doente é capaz de desempenhar determinadas tarefas independentemente".

Escolhemos realizar um estudo **qualitativo** pois que, nas palavras de BOGDAN citado por TRIVINOS (1995:128), as características principais de um estudo qualitativo são globalmente as seguintes: recolha de informação em ambiente natural, fonte directa de dados sendo o pesquisador o instrumento-chave; um estudo observacional pois o investigador desenvolve procedimentos para descrever os acontecimentos que ocorrem

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

naturalmente e quais os efeitos nos sujeitos em estudo; um estudo do tipo descritivo, porque se pretende recolher de forma descritiva, as ideias dos informantes acerca de uma questão; existe a preocupação dominante com o processo e não somente com os resultados e o produto; tendência a analisar os dados de forma indutiva, construindo as ideias emergentes do particular para o geral e, por último, preservando, identificando e construindo o significado, preocupação essencial neste tipo de estudo. É também longitudinal porque segundo RIBEIRO (1999:42) estes estudos focam mais um grupo de elementos que no decorrer do tempo são submetidos a determinados acontecimentos, e os dados são recolhidos em vários momentos do período de estudo. Por estes motivos, consideramos adequada a escolha deste tipo de investigação, uma vez que os pontos apresentados se coadunam e permitem atingir os objectivos traçados para o estudo.

Por outro lado, e dentro do estudo qualitativo, optamos por enveredar por um estudo **exploratório descritivo** pois, e na linha de pensamento anterior, TRIVINOS (1995:109), refere que "*...os estudos exploratórios permitem ao investigador aumentar a sua experiência em torno de determinado problema. O pesquisador parte de uma hipótese e aprofunda o seu estudo nos limites de uma realidade específica, buscando antecedentes, maior conhecimento para, em seguida, planejar uma pesquisa descritiva [...]*" Em relação aos estudos descritivos, "*...o foco essencial destes estudos reside no desejo de conhecer a comunidade, seus traços característicos, suas gentes, seus problemas, [...] pretende descrever com exactidão os factos e fenómenos de determinada realidade*". De facto, a grande finalidade do nosso estudo é explorar e descrever a adaptação do familiar à situação cuidador informal de um doente em situação de doença incapacitante como pode ser o AVC.

Optamos assim pela abordagem qualitativa pois segundo STREUBERT e CARPENTER (2002:17) existem seis características importantes neste tipo de investigação que são as seguintes: 1) uma crença em múltiplas realidades; 2) um compromisso com a identificação de uma abordagem para compreender o fenómeno estudado; 3) um compromisso com o ponto de vista do participante; 4) uma conduta de pesquisa que limita a corrupção do contexto natural do fenómeno de interesse; 5) um reconhecimento da participação do investigador na investigação e 6) uma compreensão do fenómeno, relatando-o de forma literária e incluindo os comentários dos participantes. Segundo as autoras este tipo de metodologia permite que o investigador se ligue à vida real quando estudam os participantes, e que forneçam uma visão da realidade mais importante para estes.

ERICKSON citado por LESSARD-HÉBERT (1999:40), refere que "*...os seres humanos, pela sua cultura, aprendem sistemas de atribuição de significado e, face a situações particulares*

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

de acções humanas, parecem muitas vezes ter criado interpretações similares. Mas estas semelhanças superficiais escondem uma diversidade subjacente". Parece-nos, que conhecermos os medos, as expectativas do CIP em relação à contribuição dos enfermeiros e as reais contribuições ou as razões para a acção individual, para as reacções dos cuidadores informais, poderá permitir a organização de programas de preparação para cuidadores informais principais na assistência domiciliar, mais eficazes, por exemplo, daí resultando diminuição dos reingressos ao Hospital por parte do doente, melhorar a qualidade de vida do cuidador informal e de quem é cuidado.

Face a um tal objecto de estudo como é a família do doente com AVC e a alta hospitalar, o papel do enfermeiro na gestão da adaptação, parece-nos pertinente orientarmo-nos para um estudo integrado num paradigma interpretativo (LESSARD-HÉBERT, 1990:36), ou seja, do tipo qualitativo.

1.4. - INSTRUMENTOS E TÉCNICAS DE INVESTIGAÇÃO

Queremos atingir um estado de proximidade com os participantes, tanto no plano pessoal como no simbólico (linguagem), o que só é possível com a utilização de uma investigação do tipo qualitativo (GAUTHIER *in* LESSARD-HÉBERT, 1990:47), que nos permita compreender as realidades dos cuidadores informais e de todo o contexto que os envolve. É nossa convicção que o método ideal para a realização deste estudo, seja o exploratório descritivo longitudinal, uma vez que iremos tentar explorar e descrever formas de pensar, de sentir, de viver, e de se adaptar dos cuidadores informais principais entrevistados no pós alta hospitalar imediato e tardio.

Desejamos, sob este ponto de vista, saber se há alteração na opinião e do agir no momento da alta e 5 meses após esta, para que possamos entender o tema em estudo, partilhar com os cuidadores informais as vivências sobre o mesmo, entender comportamentos e formas de pensar existentes e transmitidas.

Para percebermos se existem diferenças da forma de sentir e agir ao longo do tempo, optamos por pré-definir categorias e dividir a recolha de dados em duas fases, pois constatamos durante a nossa prática profissional como enfermeiro, que existem realidades diferentes. De facto, parece-nos existirem comportamentos e atitudes diferentes no pós-alta imediato e algum tempo após cuidar do familiar no domicílio. Esta ideia é apenas uma ideia que resulta da nossa prática.

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

Elaboramos os documentos de pedido de autorização para as entrevistas, os quais foram entregues na referida organização tendo-se recebido o respectivo parecer positivo.

Para GOODE e HATT (1969), a entrevista "...consiste no desenvolvimento de precisão, focalização, fidedignidade e validade de um certo acto social como a conversação". Para FORTIN (1999:245) entrevista "...é um modo particular de comunicação verbal que se estabelece entre o investigador e os participantes, com o objectivo de colher dados relativos às questões de investigação formuladas...". Neste sentido, a entrevista foi o nosso instrumento de recolha de dados, uma vez que ao efectuar um estudo de cariz qualitativo e com o tema exposto, foi o que nos pareceu mais adequado, pois permite uma leitura e interpretação extensiva das ideias dos participantes. Esta foi do tipo entrevista semi-estruturada, visto que a mesma permite que o investigador "liberte" o indivíduo em estudo para que ele exprima de forma clara e aberta as suas ideias e não o limite a determinadas perguntas centrais (QUIVY; CAMPENHOUDT, 1998:192) permitindo uma certa flexibilidade na clarificação e exploração dos aspectos mais relevantes.

Como referem também POWNEY e WATTS, a entrevista semi-estruturada ou orientada para a resposta, caracteriza-se pelo papel que o investigador assume de controlar o decurso de todo o processo, não controlando o aparecimento das questões por uma ordem sequencial. (in LESSARD-HÉBERT, 1990:163)

As entrevistas, foram realizadas em dois momentos distintos, ou seja, um primeiro até 10 dias após a alta hospitalar e um segundo após 5 meses sem ter completado os 6 meses a cuidar do seu familiar. Os cuidadores foram referenciados pelos enfermeiros responsáveis pela visita domiciliária de cada unidade do Centro de Saúde de Aldoar, após receberem carta de alta hospitalar, ou guia de tratamento do médico de família. Os enfermeiros foram para o efeito previamente sensibilizados.

Ao cuidador e ao doente por uma questão de manutenção do anonimato foram atribuídos um código e um número: C1, C2, C3, ... (CIP) e de D1, D2, D3, ... (doente que sofreu AVC) consoante nos referimos ao entrevistado e ao respectivo doente.

O guião da entrevista continha vários itens e encontra-se em anexo.

Foi também feita a aplicação do índice de Barthel para a avaliação da capacidade funcional dos cuidadores informais principais, para desempenhar determinadas tarefas independentemente, no momento da alta e cinco meses após.

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

As questões formuladas na entrevista num primeiro momento até dez dias após a alta hospitalar visaram conhecer se o CIP se julgava preparado para receber o doente com alta e quais os problemas de saúde familiares mais importantes bem como de que forma foi o contacto com os enfermeiros.

No segundo momento, as questões visaram saber essencialmente como os cuidadores informais principais lidam com o problema e como se sentem, bem como se tiveram ajuda de terceiros.

Avaliamos ainda o grau de independência do doente com a aplicação do Índice de Barthel no momento da alta hospitalar e no 5º mês após, para além da idade e patologias associadas através da consulta dos respectivos processos clínicos.

Os momentos para a realização das entrevistas foram combinados com cada cuidador com antecedência, para que estes concordassem com as mesmas. Foi assegurado o anonimato dos intervenientes e informados da utilização a ser dada à informação recolhida. A sua duração foi de aproximadamente de 45 minutos. Também se previu efectuar as entrevistas num espaço reservado, disponibilizado pela organização, longe de ruídos e distrações, onde tentasse-mos incutir um ambiente de calma, relaxamento e acima de tudo, confiança e bem-estar, no entanto tornou-se difícil porque os cuidadores referiram dificuldade em se ausentar de casa, daí termos tido necessidade de nos deslocar ao domicilio e efectuar aí as entrevistas. Tentamos sempre escolher a hora mais disponível do cuidador e um espaço privado. A deslocação a casa dos doentes permitiu-nos confrontar as declarações dos cuidadores com a realidade envolvente. Apesar de estar previsto fazer entre 15 a 20 entrevistas, só conseguimos que nos fossem referenciados 13 doentes, três dos quais faleceram nos primeiros dias após a alta, assim foram efectuadas apenas 10 entrevistas em cada momento.

Durante a recolha de dados deparamo-nos com o facto de que só eram referenciados aos enfermeiros, para efectuar visita domiciliária, os doentes com grande dependência, portadores de feridas, algaliação, entubação naso-gástrica ou para administração de terapêutica medicamentosa.

A análise de informação e sistematização dos dados, foi efectuada pela análise de conteúdo, que como refere BARDIN é "*...um conjunto de técnicas de análise das comunicações, visando, por procedimentos sistemáticos e objectivos de descrição do conteúdo das mensagens, obter indicadores quantitativos ou não, que permitam a*

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção das mensagens" (in TRIVINOS, 1995:160).

As entrevistas foram gravadas em gravador de som, o que nos permitiu de imediato a sua audição e posterior transcrição. A análise consistiu no recorte das transcrições, codificando e categorizando a informação encontrada em categorias pré-definidas, o que nos permitiu detectar as mensagens inclusas e responder às nossas perguntas. Tentamos uma análise de tipo indutiva, interpretativa.

2. ANÁLISE/DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Ao longo deste capítulo, pretendemos expor a informação recolhida ao longo das entrevistas efectuadas aos cuidadores informais principais e as principais conclusões retiradas.

2.1. – CARACTERIZAÇÃO SOCIO-DEMOGRÁFICA DO DOENTE QUE SOFREU AVC

Da análise dos dados recolhidos verifica-se o seguinte:

Os índices de idades dos doentes variaram entre os 56 e os 79 anos de idade sendo a sua distribuição pelas classes etárias de 20% com idades compreendidas entre os 50 e os 59 anos, 40% com idades entre 60 e 69anos, 50% com idades entre 70 e os 79anos (Gráfico 1). A média de idades foi de 70,2, a moda é 70 anos e a mediana 61anos, inferior à média.

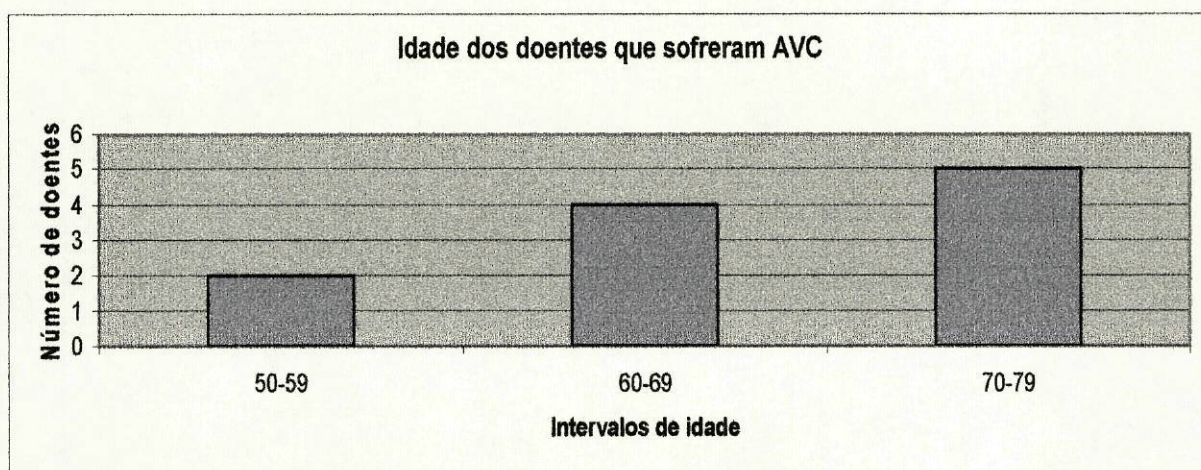


Gráfico 1 – Idade dos doentes que sofreram AVC.

Observa-se que a distribuição dos doentes que sofreram AVC segundo o sexo é heterogénea, sendo que 70% pertencem ao sexo masculino (Gráfico 2). KEATING (1995) no seu estudo refere que a doença afecta igualmente ambos os sexos, embora mais

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

tardiamente que nos homens, mas as mulheres apresentam taxas de mortalidade mais elevadas.

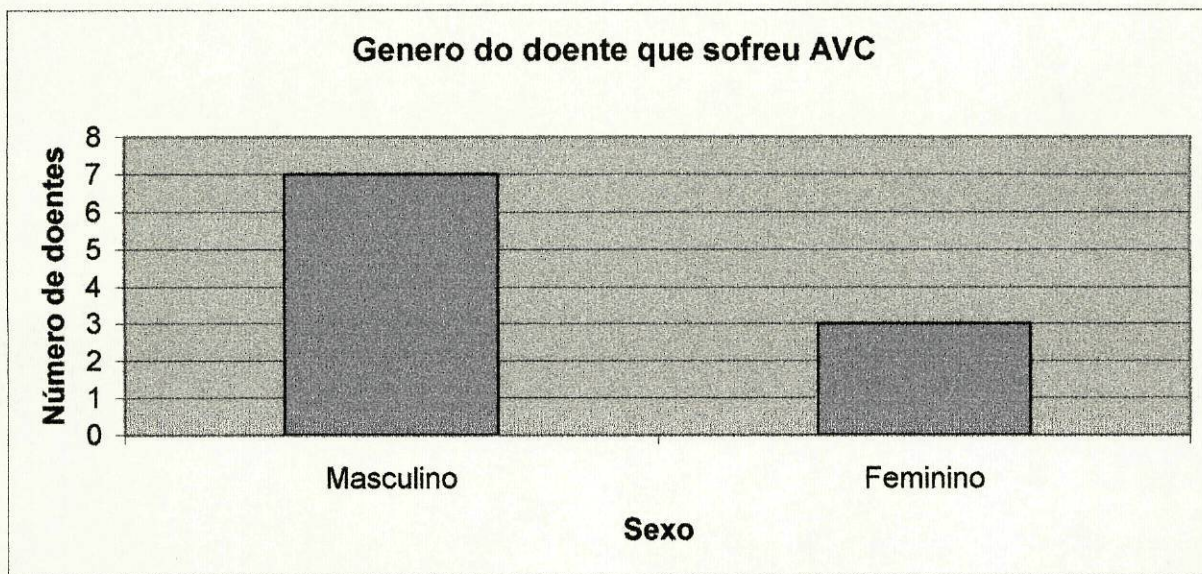


Gráfico 2 – Género do doente que sofreu AVC.

Antes de sofrerem o AVC os doentes já eram portadores de diversas patologias, algumas das quais poderão estar associadas ao AVC, enquanto que outras como, é o caso da doença de Alzheimer, já condicionavam a funcionalidade do doente, gerando-lhe alguma dependência dos cuidadores para o desempenho de algumas actividades de vida diária, assim nestes casos o AVC apenas agravou a dependência (Gráfico 3).

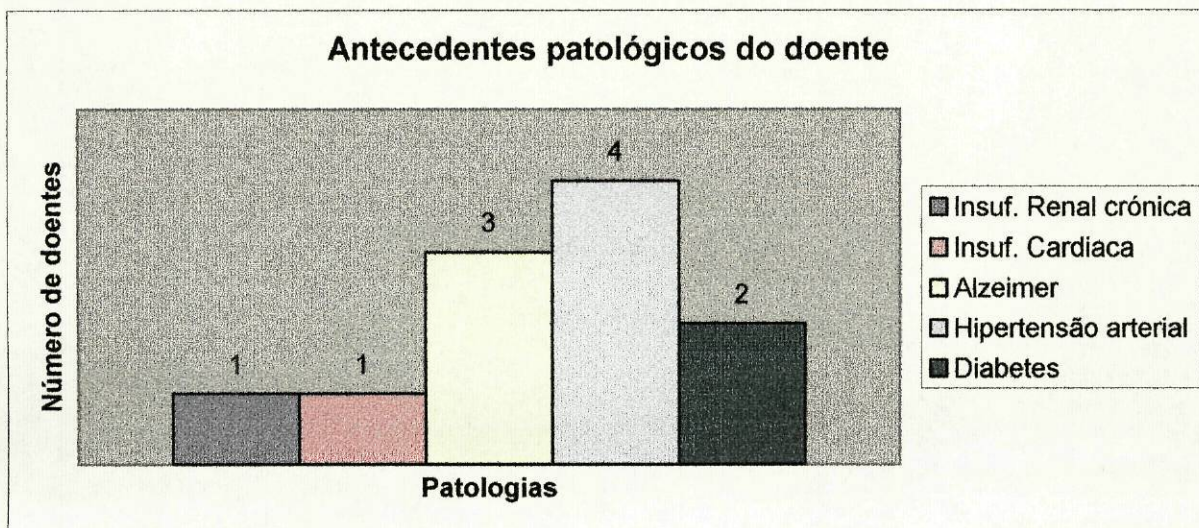


Gráfico 3 – Antecedentes patológicos do doente.

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

Os doentes no momento da alta hospitalar apresentavam-se maioritariamente com dependência total ao nível das capacidades funcionais; apenas 30% dos doentes apresentavam incapacidade grave para o desempenho das tarefas (Quadro 6).

Ao fim dos cinco meses apenas dois doentes apresentavam melhoras da capacidade funcional, mas apenas um tinha uma incapacidade ligeira. Verifica-se que o grau de dependência de outrem para o desempenho das actividades é elevado (Quadro 7).

| Capacidade funcional do doente que sofreu AVC após alta Hospitalar (Índice de Barthel) | | | | | | | | | | | |
|---|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|------|-------|
| | D 1 | D 2 | D 3 | D 4 | D 5 | D 6 | D 7 | D 8 | D 9 | D 10 | Total |
| Incapacidade muito grave | 2 | 1 | | 0 | | 2 | 0 | 2 | | 2 | 7 |
| Incapacidade grave | | | 8 | | 7 | | | | 5 | | 3 |
| Incapacidade moderada | | | | | | | | | | | 0 |
| Incapacidade ligeira | | | | | | | | | | | 0 |
| Independente | | | | | | | | | | | 0 |
| Capacidade funcional do doente que sofreu AVC 5 meses após alta Hospitalar (Índice de Barthel) | | | | | | | | | | | |
| | D 1 | D 2 | D 3 | D 4 | D 5 | D 6 | D 7 | D 8 | D 9 | D 10 | Total |
| Incapacidade muito grave | 2 | 1 | 3 | 0 | | 0 | 0 | 3 | | | 7 |
| Incapacidade grave | | | | | 7 | | | | 9 | | 2 |
| Incapacidade moderada | | | | | | | | | | | 0 |
| Incapacidade ligeira | | | | | | | | | | 15 | 1 |
| Independente | | | | | | | | | | | 0 |

Quadro 6 e 7 – Capacidade funcional do doente que sofreu AVC após alta hospitalar / Capacidade funcional do doente que sofreu AVC 5 meses após alta hospitalar (Índice de Barthel).

2.2. – CARACTERIZAÇÃO SÍCIO-DEMOGRÁFICA DO CUIDADOR INFORMAL PRINCIPAL

Os cuidadores informais principais apresentam-se maioritariamente independentes ao nível das capacidades funcionais (Quadro 8) apesar da média de idades ser elevada. Apenas um cuidador apresenta uma ligeira incapacidade. A capacidade funcional do cuidador não se alterou ao longo dos cinco meses (Quadro 9).

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

| Capacidade funcional do CIP após alta Hospitalar do doente (Índice de Bartel) | | | | | | | | | | | |
|--|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|-----|------|-------|
| | C 1 | C 2 | C 3 | C 4 | C 5 | C 6 | C 7 | C 8 | C 9 | C 10 | Total |
| Incapacidade muito grave | | | | | | | | | | | |
| Incapacidade grave | | | | | | | | | | | |
| Incapacidade moderada | | | | | | | | | | | |
| Incapacidade ligeira | | | | | | 15 | | | | | 1 |
| Independente | 20 | 20 | 20 | 20 | 20 | | 20 | 20 | 20 | 20 | 9 |
| Capacidade funcional do CIP 5 meses após alta Hospitalar (Índice de Bartel) | | | | | | | | | | | |
| | C 1 | C 2 | C 3 | C 4 | C 5 | C 6 | C 7 | C 8 | C 9 | C 10 | Total |
| Incapacidade muito grave | | | | | | | | | | | |
| Incapacidade grave | | | | | | | | | | | |
| Incapacidade moderada | | | | | | | | | | | |
| Incapacidade ligeira | | | | | | 15 | | | | | 1 |
| Independente | 20 | 20 | 20 | 20 | 20 | | 20 | 20 | 20 | 20 | 9 |

Quadro 8 e 9 – Capacidade funcional do CIP após alta hospitalar / Capacidade funcional do CIP 5 meses após alta hospitalar (Índice de Barthel).

Os índices de idades dos cuidadores variaram entre os 39 e os 84 anos de idade sendo a sua distribuição pelas classes etárias de 40% com idades compreendidas entre os 50 e os 64 anos presumivelmente em idade da pré-reforma, com filhos adultos, 40% com mais de 65anos, cuidadores já reformados e apenas 20% com idades entre 35 e os 49anos em idade activa do ponto de vista profissional (Gráfico 4). A média de idades foi de 63,3 anos a moda 69 anos e a mediana 61 anos, aproximada da média.

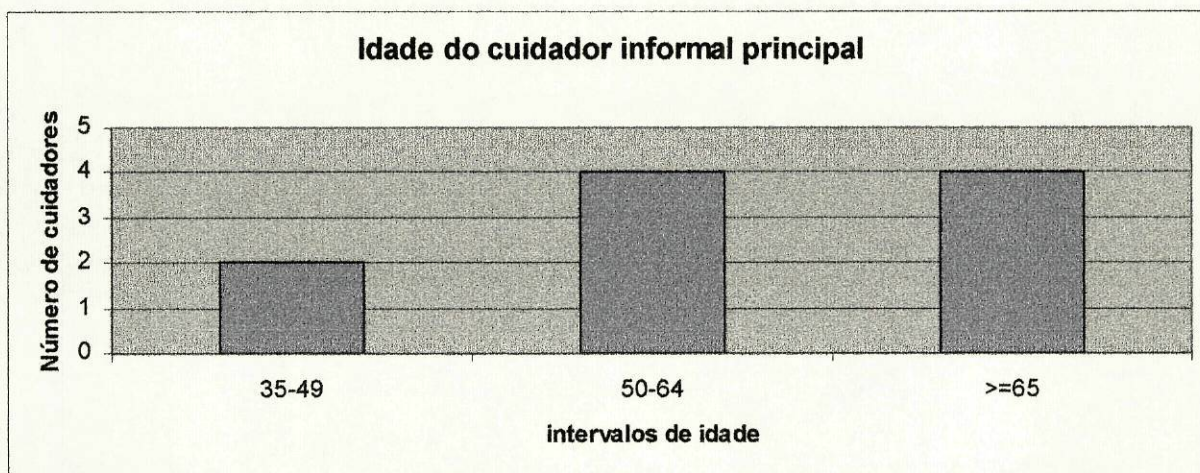


Gráfico 4 – Idade do cuidador informal principal.

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

Tendo por base os dados obtidos, observa-se que a distribuição da amostra segundo o sexo é heterogénea, os cuidadores informais são maioritariamente pertencentes ao sexo feminino (80%) (Gráfico 5). Estes dados vão ao encontro de vários estudos, em que surge a mulher como o cuidador principal de doentes ou de idosos (BRITO, 76:2002; MOREIRA, 66:2001; AGULLÓ *in* MORENO, 109:2000).

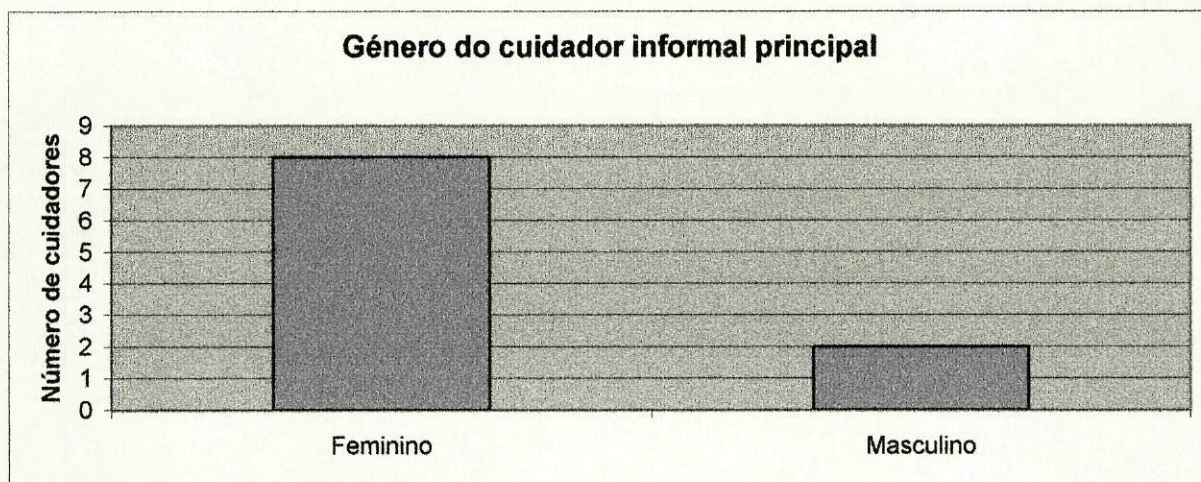


Gráfico 5 – Género do cuidador informal principal.

No que respeita ao estado civil a grande maioria (80%) referiu ser casado, enquanto 10% referiu ser solteiro, os restantes 10% encontram-se divorciados (Gráfico 6).

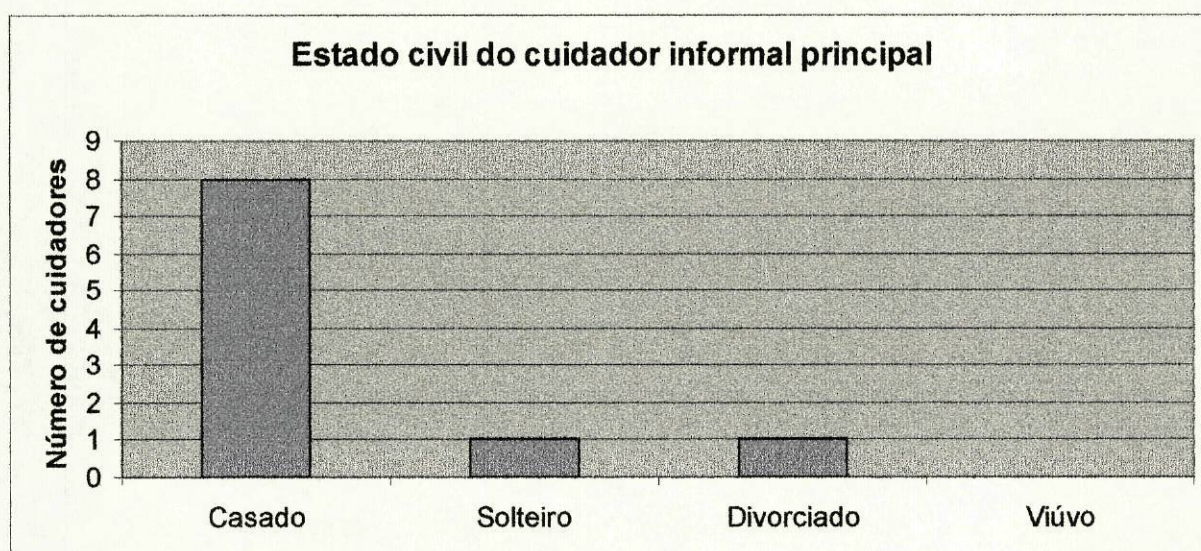


Gráfico 6 – Estado civil do cuidador informal principal.

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

Em relação à escolaridade 60% dos cuidadores da amostra referiram ter completado o 1º ciclo básico ou o correspondente, 30% completou o 2º ciclo do ensino básico e 10% tem o 1º ciclo básico incompleto. Encontrando-se assim um baixo nível de escolaridade (Gráfico 7).

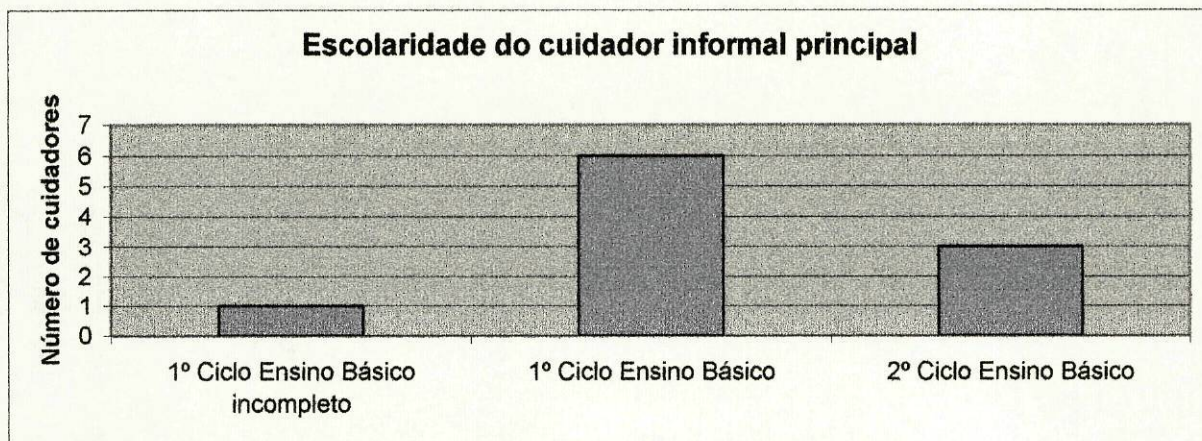


Gráfico 7 – Escolaridade do cuidador informal principal.

Verifica-se que na relação de parentesco do cuidador principal com a pessoa cuidada predomina o conjugue (50%) seguido dos filhos (20%) e sobrinhas (20%); 10% dos cuidadores são irmãs (Gráfico 8). Estes dados vão ao encontro da posição defendida por PAUL (106:1997) no seu estudo sobre a rede de apoios a idosos em que afirma que " Os Conjugues estão na primeira linha de prestação de cuidados em situação de doença ou incapacidade".

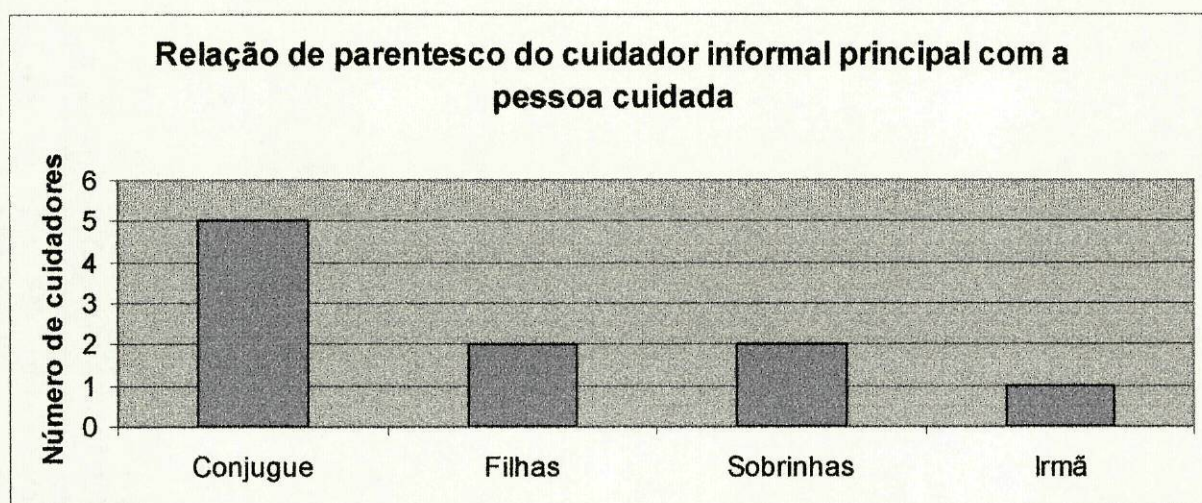


Gráfico 8 – Relação de parentesco do cuidador informal principal com a pessoa cuidada.

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

2.3. - O CUIDADOR INFORMAL PRINCIPAL APÓS A ALTA HOSPITALAR

2.3.1. – Sentimentos e adaptação

Após a análise da informação obtida no primeiro momento, verificamos que o cuidador informal face à notícia de alta do doente apresenta sobretudo sentimentos que nós consideramos como negativos e que vão desde o **medo** à **insegurança** de não ser capaz de cuidar.

(C1) *"...Tem sido muito difícil, eu fico em pânico com medo de não fazer as coisas bem".*

A **desorientação** está também muito presente no discurso do CIP.

(C1) *"Foi uma confusão, ficamos aflitos..."*

(C2) *"Quando soube da alta fiquei muito aflita, não sabia o que fazer..."*

(C3) *"Foi tudo muito rápido e complicado, tive que tratar de muitas papeladas..."*

(C4) *"Foi muito difícil, eu nem sei explicar. Fiquei atarantado, sabe?"*

(C9) *"...tem sido difícil e não estava preparada para a doença do meu marido, nunca pensei que me fosse faltar desta maneira".*

Apenas um cuidador referiu ser um **momento ordeiro**, vivenciado com pouca ansiedade (Quadro 10).

(C7) *"Não foi difícil preparar as coisa, como eu já estava habituada porque tive assim a minha mãe 20 meses, já sabia. Mas de qualquer forma explicaram-me tudo. Ajudaram-me muito, veio tudo preparadinho".*

| Sentimentos do cuidador informal principal no momento da alta hospitalar | | |
|---|----------------------|-------|
| Categoria: | Unidades de Análise: | Score |
| Negativos | Medo | 7 |
| | Insegurança | 7 |
| | Desorientação | 4 |
| | Surpresa | 1 |
| | Aflição | 3 |
| | Tristeza | 1 |
| Positivos | Segurança | 1 |

Quadro 10 – Sentimentos do cuidador informal principal no momento da alta hospitalar.

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

Num segundo momento verifica-se que face aos sentimentos referidos no primeiro momento os cuidadores já não se reportam ao medo e à desorientação citada no início. A insegurança de cuidar também já não surge com a força inicial, é referida apenas alguma dificuldade em técnicas específicas que exigem o uso de tecnologia e de conhecimentos de um profissional como por exemplo a aspiração de secreções que lhes é ensinada para uso em situações de urgência (Quadro 11).

| Sentimentos do cuidador informal principal nos últimos 5 meses a cuidar do doente | | |
|--|----------------------------------|--------|
| categorias: | Unidades de Análises: | Scores |
| Negativos | Tristeza por ver sofrer o doente | 8 |
| | Sente-se manipulado pelo doente | 3 |
| | Sente-se preso | 2 |
| | Inconformismo com a doença | 1 |
| Positivos | Gratidão | 1 |
| | Prazer / Orgulho em cuidar | 2 |
| | Esperança nas melhoras do doente | 1 |
| | Afectividade pelo doente | 5 |

Quadro 11 – Sentimentos do cuidador informal principal nos últimos 5 meses a cuidar do doente.

Nesta fase é referido em maior número sentimentos positivos do que na anterior. A relação afectiva que têm com o doente, serve de justificação para continuar a cuidar do doente assim como os sentimentos de gratidão para com o doente.

SIMÕES (1994:11) quando se refere ao tipo de emoções despertadas quando se cuida de alguém afirma que *"...deve ensinar-se o cuidador a reconhecer num olhar mais demorado, olhos nos olhos ou num brilho especial do olhar o sinal possível e às vezes único de retribuição [...] um segundo factor interveniente é a qualidade prévia da relação"*.

Aparecemos também expressos sentimentos de **admiração** pelo doente.

(C9) *"...tem sido difícil, nem sei o que lhe dizer, eu tenho um amor e uma admiração muito grande por ele, ele é um lutador [...], mas eu sei, eu sinto que ele vai ficar quase bom, não como era, mas vai ficar melhor do que está"*.

O **prazer** e o **orgulho** de cuidar também são referidos pelos cuidadores. BUCKMAN (2000:64) refere que *"...cuidar de um doente com AVC poder ser muito compensador mas é também um trabalho muito exigente"*.

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

- (C4) "...mas não sei o que vai ser de mim sem ela." Eu sou o enfermeiro dela, os médicos no hospital... noutro dia disseram-me que eu sou quase enfermeiro. Eles já me conhecem e sabem que sou eu que lhe faço tudo".
- (C7) "...não agradece [...] Ele acha que eu tenho obrigação, eu não lhes devo nada, eles é que me devem a mim [...] Mas mesmo assim, gosto muito do que faço".

A maioria dos sentimentos negativos está associada ao **estado de saúde** do doente e à **evolução da doença** assim como se sentem manipulados pelo doente. PIRES e LEÃO (1995:16) no seu estudo após 12 meses da ocorrência do AVC afirmam que "...uma grande parte dos prestadores de cuidados (informais) manifestam-se desiludidos com a evolução da situação de saúde do doente e com a insuficiência de respostas de apoio por parte da sociedade".

- (C1) "...sinto-me muito triste, não aguento mais vela sofrer [...] ela está num sofrimento que só visto, ninguém imagina. Ela não merecia".
- (C2) "...com a senhora enfermeira ela porta-se bem, dever ser do respeito".
- (C3) "...É uma prisão, não posso dar um paço fora de casa. As vezes vejo-me tão cansada, que até penso em interna-la no Calvário, mas depois... sabe, é minha mãe".
- (C5) "...eu acho que ela se acomoda e que faz mais do que é só para ter atenção. É muito mimalha, apesar de estar doente ela podia ajudar mais do que ajuda, ela não o quer fazer".

2.3.2. Percepção da alta

Da análise do conteúdo das entrevistas em relação ao tema *aptidão do doente para a alta na perspectiva do CIP*, constata-se que a maioria dos cuidadores referiu que o doente teve **alta precoce**, uma vez que ainda necessitava de cuidados hospitalares. Mencionam que há **sobrelotação** de doentes nos serviços hospitalares, sendo este um dos fundamentos que pesa na decisão da alta do doente (Quadro 12).

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

| Aptidão do doente para a alta na perspectiva do cuidador informal principal | | |
|---|--|--------|
| Categorias: | Unidades de Análise: | Scores |
| Não | Necessita de cuidados hospitalares | 9 |
| | Sobrelotação do Serviço | 7 |
| | Falta de interesse dos profissionais | 3 |
| | Despesas hospitalares elevadas | 3 |
| Sim | Estado de saúde estacionário sem perspectivas de melhora | 1 |

Quadro 12 – Aptidão do doente para a alta na perspectiva do cuidador informal principal.

A **falta de interesse** pelos doentes por parte dos profissionais de saúde e o **gasto elevado** causado pelo internamento destes doentes ao Estado, também são referidos como sendo instigadores da alta hospitalar.

- (C1) "...Teve alta muito cedo, eles não querem ter trabalho, não os querem ter lá. Estes doentes dão muito trabalho, e despesa mas a eles isso não interessa, ela ainda veio muito doente".
- (C2) "...Ela veio cedo de mais, não quiseram ficar mais tempo com ela lá".
- (C5) "...Eu acho que não, eles quiseram foi despacha-la para casa. Ela dava muito trabalho e estava a ocupar uma cama. Eles têm muitos doentes".
- (C6) "...Eles têm outros doentes que podem recuperar mas ela como não é para melhorar, eles não ficam lá com ela, ela ia ocupar o lugar de outro que precisa".
- (C8) "...Sabe que eles lá no hospital não lhe dão tanta atenção como nós, e ele está sempre a chamar. Precisa de alguém sempre à beira dele. Eles têm muitos doentes e precisam das camas e depois estes doentes também dão muito trabalho e hoje há pouca gente que quer trabalhar. Querem empregos, não querem trabalhos".

Apenas um cuidador foi de opinião que o seu familiar já não necessitava de cuidados hospitalares e reunia as condições para ter alta.

- (C7) "...eles estiveram lá a fazer tudo o que podiam. Depois viram que já aqui já não havia mais nada a fazer e que podia vir para casa...".

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

| Aptidão do cuidador informal principal para receber o doente no domicílio | | |
|--|---|--------|
| Categorias: | Unidades de Análise: | Scores |
| Não se sente apto | Falta de conhecimentos técnicos | 4 |
| | Dificuldade de mobilizar o doente | 3 |
| | Idade excessiva para cuidar | 2 |
| | Falta de tempo para cuidar | 2 |
| | Alterações dos seus hábitos de vida diários | 5 |
| | Falta de ajuda formal (Serviços de Saúde) | 4 |
| | Sobrecarga económica | 4 |
| | Falta de apoio financeiro do Estado | 3 |
| | Barreiras arquitectónicas | 2 |
| Sente-se apto | Tem conhecimentos e experiência | 1 |
| | Tem tempo | 1 |
| | Tem condições económicas | 1 |
| | Tem suporte familiar | 1 |

Quadro 13 - Aptidão do cuidador informal principal para receber o doente no domicílio.

Da análise das respostas referentes à categoria aptidão do CIP para receber o doente no domicílio sobressai o facto de os cuidadores transmitirem que **não estavam preparados** para receber o doente e cuidar deste (Quadro 13).

(C1) *"...Como lhe disse foi muito difícil, acho que nunca estamos preparados, fazemos o que podemos e sabemos, mas é muito pouco e temos pouca ajuda".*

(C2) *"... lá me arranjei como pude, mas acho que nunca se está preparado para uma situação desta, [...] Foi uma correria, não consegui arranjar grande coisa, colocaram-na cá em casa e tive de me arranjar como pude. Os apoios são poucos e também não há subsídios para tratar destas pessoas. A casa também não tem grandes condições pois tem escadas e os quartos são pequeno...É muito difícil e fica muito caro".*

Apenas um cuidador referiu sentir-se apto a cuidar do doente baseado nos factos de ter conhecimento para cuidar, experiência anterior de cuidar de um doente em circunstâncias similares, ter tempo disponível por ser doméstica, e o doente ter rendimentos para sustentar as despesas.

(C7) *"...eu já estava habituada porque tive assim a minha mãe 20 meses, já sabia. Mas de qualquer forma explicaram-me tudo [...] Eles têm um pé-de-meia [...] O que lhes vale é o que amalharam, que é para estas coisas [...] gosto muito do que faço [...] A minha filha, o meu marido, o meu pai que se ajeita muito bem a dar a comidinha [...] Tenho estas ajudas".*

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

As **alterações dos hábitos de vida**, a **falta de tempo** para si, para o lazer, para as suas actividades habituais, são referidas pelos cuidadores depois da situação de doença e alta hospitalar. O cuidar do doente no domicílio torna-se uma actividade muito absorvente. A **falta de ajuda formal**, de **conhecimentos técnicos**, bem como a **sobrecarga económica** são referidos como entraves, e dificuldades no cuidar do doente no domicílio.

São ainda referidos como problemas a **falta de apoio do Estado** através de subsídios (desconhecendo o subsidio de apoio a terceira pessoa por exemplo), a **dificuldade em mobilizar** o doente, a idade avançada do cuidador para fazer determinados esforços, as barreiras arquitectónicas das habitações.

A reorganização dos papéis familiares relatada vai de encontro à tentativa de adaptação à nova realidade também citada.

- (C1) "...temos pouca ajuda. O que nos vale nestas alturas é a ajuda da família. Sabe, ela é muito pesada, eu estou velho, já não tenho a força que tinha" .
- (C2) "...Ela é solteira e tem uma reforma pequena, que não chega para nada, as fraldas são muito caras e ela toma muitos medicamentos, não é com o que come. A casa também não tem grandes condições pois tem escadas e os quartos são pequenos [...] é muito difícil e fica muito caro. Tenho que a arranjar antes de ir, levanto-me muito cedo, os bombeiros já estão combinados e depois levam-na ao colo por as escadas a baixo".
- (C4) "...Não, como já lhe disse, se não fossem as minhas filhas não sei o que seria de nós." (C5) "... muito difícil, porque tenho os meus filhos pequenos, o que vale é que como estou desempregada, [...] se ainda estivesse a trabalhar eu não conseguia. Eu acho que nunca estamos preparados para estas situações, achamos que só acontece aos outros. Apanha-nos de surpresa".
- (C6) "...Eu desde que lhe aconteceu isto, não voltei a sair daquela porta para fora, só tomo conta dela, é como um bebé".

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

| Aceitação de cuidar do doente por parte do cuidador informal principal | | |
|---|--------------------------|--------|
| Categorias: | Unidades de Análise | Scores |
| Obrigação | Laços afectivos | 5 |
| | Laços de consanguinidade | 3 |
| Preferência do ambiente familiar | Do doente | 4 |
| | Do cuidador | 6 |
| Sentimentos de gratidão | Cuidados maternais | 2 |
| | Ajuda económica | 2 |

Quadro 14 - Aceitação de cuidar do doente por parte do cuidador informal principal.

Apesar de os cuidadores referirem que nem eles nem o doente estavam preparados para a alta, reconhecerem o **ambiente familiar** como sendo salutar para o doente em detrimento do ambiente hospitalar e que sentem prazer em o ter junto de si novamente. Este facto está também relacionado com os **laços** existente com a pessoa cuidada, nomeadamente de casamento e com a idade avançada (Quadro 14).

MORRISON (2001:131) no seu estudo afirma que "...os doentes encaram a estada no hospital como uma provação que tinha de ser suportada [...] Outros doentes preocupam-se com a família e os amigos íntimos: sentiam-se sozinhos e isolados".

(C3) "...eu sei que ela gosta mais de estar cá em casa..."

(C4) "...Eu sei que ela estava morta por vir, via-se mesmo que estava farta de lá estar. Eu acho que não era porque a tratassem bem... está-se melhor no nosso cantinho com os nossos" .

(C8) "...Preparada não estamos, mas a gente arranja-se. O que eu queria era tê-lo ao pé de mim. Sabe que estamos juntos uma vida, e ele mesmo doente faz-me falta, ele é a minha companhia. [...] Sabe, cá em casa tem todos os miminhos, lá no hospital não é igual. Aqui a comidinha é melhor e está no que é nosso. [...] Ele coitadinho, ainda veio muito mal, mas ele está melhor cá em casa perto de mim, eu estou sempre à beira dele e tem os filhos".

(C10) "...eu só rezava a Deus que ele devolve-se as palavras ao meu marido, que mo mandasse para casa, são muitos anos...é o meu companheiro..."

A **obrigação de cuidar** do familiar aparece-nos como um dever moral devido aos laços legais ou de consanguinidade que os unem. Aparece-nos também o medo de ser **jugado** mais tarde, pela justiça divina, pelo facto de não ter cumprido com o seu dever. O facto da necessidade de responder às expectativas da sociedade também pesa na decisão.

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

Apesar dos muitos inconvenientes e dificuldades referidas sobressai, o desejo de ter o doente consigo justificado pelos laços afectivos que os unem.

PHIPPS (1999:241) afirmou que "...A compreensão, pela família, do doente e a sua capacidade para se ajudarem uns aos outros fará uma grande diferença ao escolher entre os cuidados os cuidados domiciliários ou outras providências".

Sentimentos de **gratidão** para com o doente por este lhes ter dispensado um tipo de cuidados semelhantes na infância ou ajuda económica em determinado período de dificuldade da vida do cuidador influenciam a decisão de se tornar cuidador, embora esteja também implícito no discurso de alguns cuidadores a **falta de outra opção**.

Uma das razões evocadas para o cuidador informal aceitar cuidar do doente é segundo ROLIM & SILVA (2002:3) "...motivado pela necessidade de satisfação das próprias emoções através da relação com o outro".

(C3) "...Que remédio, como lhe disse, foi uma correria [...] A casa também não tem condições, e o dinheiro é curto, mas fez-se o que se pode é a nossa obrigação. Dá-se sempre um jeito".

(C7) "...Que remédio, é para mim, não sobra para mais ninguém. Eu estou a dizer isto mas eu não deixava ninguém trata-la. Ela é minha tia, foi quem me criou. Não conseguia vê-la num lar" .

(C10) "...Faz-se o que se pode, temos que nos sacrificar, é a nossa obrigação. É o que Deus manda, que nos ajudemos uns aos outros. Foi para isso que casamos, para fazer companhia um ao outro, na saúde e na doença".

2.3.3. – Gestão dos papéis

A distribuição de papéis, pelos elementos da família, para a execução de actividades é uma das medidas tomadas pelos cuidadores. Podemos avaliar isso sucintamente no seguinte quadro 15.

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

| Gestão dos papéis familiares após o AVC do familiar | | |
|--|--|--------|
| Categorias: | Unidades de Análises: | Scores |
| Conflito nos papéis | Cuidador/ sustento da família | 2 |
| | Esposa(o)/cuidadora | 1 |
| | Mãe/cuidadora/sustento da família/esposa | 1 |
| Negociação nos papéis | Entre irmãos | 2 |
| | Entre sobrinhos | 2 |
| | Entre pais e filhos | 7 |
| Acumulação de papéis | Mãe/cuidadora | 2 |
| | Esposa(o)/cuidador | 5 |
| | Sustento da família/cuidador | 2 |
| Transição de papéis | Responsável pelo sustento da família | 1 |
| | Responsável pelas decisões (Cabeça de casal) e aspectos burocráticos | 1 |

Quadro 15 – Gestão dos papéis familiares após o AVC do familiar.

A família que não coabita com o doente é mobilizada para colaborar nas tarefas domésticas e tratar dos aspectos burocráticos. Os cuidadores que vivem sozinhos com o doente, solicitam algumas vezes à **família não residente** a ajuda na prestação de cuidados ao doente.

A **família residente** colabora nos cuidados directos ao doente, nomeadamente nos cuidados de higiene.

(C1) "*...O que nos vale nestas alturas é a ajuda da família*".

(C4) "*...É que as minhas filhas coitadinhas, trabalham, e têm filhos, têm a vida delas, e não podem vir cá todos os dias, mas telefonam se não é uma, é a outra. Só vem cá ao fim de semana para limpar a casa e dar um jeito há roupa*".

(C 9) "*...sabe, eu não tenho quem me ajude a não ser o meu filho que é quem me tem valido, é quem me tem dado força para enfrentar esta situação*".

O cuidador negoceia os papéis com os restantes membros da família, de acordo com as necessidades existentes e disponibilidade de cada um. Por vezes geram-se conflitos no seio da família por alguns membros não quererem assumir determinados papéis.

(C5) "*...Juntei lá em casa as minhas duas irmãs e dividimos os turnos para tomar conta da minha mãe e para cuidar da casa, porque todas temos compromissos*".

(C6) "*...A minha irmã quando veio para casa chamei os meus sobrinhos e eles é que ajudaram, eles é que trataram de tudo, levaram os papeis há caixa e tudo*".

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

(C2) "...ninguém a queria, ninguém se chegou para a tratar. Eu não podia deixa-la ir para um lar [...] lá a trouxe contra a vontade do meu marido".

Também se verifica que alguns cuidadores informais após a instalação da doença do familiar sofrem **mudanças nos papéis**, ficando com papéis que pertenciam até aí ao doente, e para os quais não estavam preparados, dando-se assim um acumular de papéis, situação que por vezes gera dificuldades no desempenho correcto destes, causando stress ao cuidador.

(C9) "...eu tive que meter baixa para tratar das coisas, sabe eu não tenho quem me ajude [...] Eu nunca me tinha visto nestas andanças, o meu marido era muito amigo, protegia-me muito. Eu nem ao banco ia. E tem sido uns dias muito difíceis, vejo-me desesperada. Fecho-me no quarto para não chorar à frente deles... (chora)" .

(C5) "...é muito difícil, porque tenho os meus filhos pequenos".

Estes dados vão de encontro ao afirmado por AZEREDO (2003:29) no seu estudo sobre o doente com AVC e o prestador de cuidados, em que refere que "...O surgimento abrupto de um AVC num elemento de um agregado familiar, obriga a uma redistribuição de papéis no seio familiar e a um reconhecimento progressivo de novas tarefas que é necessário desempenhar, por vezes para sempre; a família pode, assim, ter que viver um "luto" de uma pessoa que ainda não morreu".

| Gestão dos papéis familiares 5 meses após o AVC do familiar | | |
|--|--|--------|
| Categorias: | Unidades de Análises: | Scores |
| Conflito nos papéis | Cuidador/ sustento da família | 1 |
| | Esposa(o)/cuidadora | 2 |
| | Sobrinha/cuidadora | 1 |
| | Mãe/cuidadora/sustento da família/esposa | 1 |
| Renegociação nos papéis | Entre irmãos | 1 |
| | Entre pais e filhos | 1 |
| Acumulação de papéis | Mãe/cuidadora | 2 |
| | Esposa(o)/cuidador | 5 |
| | Sustento da família/cuidador/ mãe | 1 |

Quadro 16 – Gestão dos papéis familiares 5 meses após o AVC da familiar.

Da análise da informação relacionada com esta categoria no segundo momento verificamos que existem **conflitos** no desempenho de determinados papéis familiares estão

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

quase sempre associados ao acumular de papéis por parte do cuidador, descorando outros em detrimento do desempenho deste (Quadro 16).

(C2) *"...Põe-me maluca, eu não aguento muito mais, ninguém consegue descansar, e depois tenho de aturar o meu marido, sabe são homens, e ele não lhe deve nada e eu dou-lhe menos atenção. Muito tem aturado ele. Eu sem ajuda não aguento muito mais tempo".*

Um cuidador deixou de ter o papel de sustento da família em relação ao momento de pós-alta. Dá-se **renegociação** de papéis entre irmãos e abandono de papéis.

(C5) *"...Tem sido difícil porque ela ocupa-me o tempo todo, não posso trabalhar fora, até já desisti de procurar, vou ver se me arranjo cá por casa a fazer qualquer coisa e depois também tenho os miúdos [...] Tenho poucas ajudas, uma das minhas irmãs que vinha cá no início amiúdo, deixou de vir, só cá vem de vez em quando, ela trabalha fora, tem filhos e o marido também é difícil, ainda por cima mora na Maia e não tem carta. A outra continua a vir..."*.

Entre pais e filhos também se deu a renegociação de papéis no sentido destes colaborarem nos cuidados ao doente.

(C9) *"...O meu filho coitadinho, tem sido um companheiro, ele também tem sofrido com isto do pai. Mas tem sido um grande amigo, conversa muito com ele e leva-o para o jardim na cadeira de rodas e ajuda-o a andar. [...] Vem logo que pode da escola para tomar conta dele".*

A **acumulação de papéis** por parte do cuidador manteve-se.

(C9) *"...Já comecei a trabalhar e isso é que tem sido mais difícil, porque ele tem que ficar algumas horas sozinho. E eu fico preocupada, passo a vida a telefonar-lhe para o telemóvel. O meu patrão tem sido muito compreensivo. Eu já lá trabalho há vários anos e nunca faltei, ele sabe se o faço é porque preciso do dinheiro para o meu filho acabar o curso. Tenho que me sacrificar, é que agora tenho mais despesas e preocupações com o meu marido assim..."*.

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

2.3.4. – Actividades desenvolvidas em meio doméstico

No domicílio as actividades que tiveram que ser desenvolvidas para possibilitar uma adaptação da habitação à nova condição do doente e assim facilitar a tarefa do cuidador foram (Quadro 17):

| Actividades desenvolvidas em meio doméstico pelo cuidador informal principal para receber o familiar | | |
|---|--|--------|
| Categorias: | Unidades de Análise: | Scores |
| Mudanças | Disposição do mobiliário para facilitar a mobilidade do doente | 6 |
| | Disposição do mobiliário para prevenção de acidentes do doente | 1 |
| | Alteração funcional das divisões para facilitar o cuidar do doente | 3 |
| | Alteração funcional das divisões para bem-estar dos familiares | 1 |
| Aquisições de Meios Técnicos | Compra | 4 |
| | Empréstimo por instituições | 1 |
| | Requisição de fornecimento a instituições | 4 |

Quadro 17 – Actividades desenvolvidas em meio doméstico pelo cuidador informal principal para receber o familiar.

Em relação à categoria actividades desenvolvidas em meio doméstico pelo CIP para receber o seu familiar verificamos que uma grande parte dos cuidadores **mudaram a disposição do mobiliário** nas dependências da casa utilizadas pelo doente no sentido de as tornar mais funcionais e mais seguras para o doente. A **prevenção de acidentes** é referida pelos cuidadores como uma preocupação.

- (C1) *"...Tivemos de fazer algumas mudanças dos móveis, [...] Mas tivemos de tirar os móveis do corredor para passar a cadeira "*.
- (C2) *"...arranjei a casa e o quarto o melhor que pude".*
- (C9) *"...mudar a mobília e os tapetes para ser mais fácil e seguro para mexer o meu marido".*

Também se verificou que os cuidadores mudaram as funções das divisões no sentido de melhor se adaptarem à nova realidade do doente, por norma passam o quarto do doente para a sala. Uma vez que este estudo foi feito numa área urbana, onde há um predomínio de construções em altura, onde o metro quadrado de terreno tem um custo muito elevado, as habitações são por norma de pequenas dimensões, não se adequando às necessidades de uma pessoa com deficiências. Na área de influência do Centro de Saúde existem ainda vários bairros camarários que também não foram pensados para alojar pessoas com deficiências, tendo escadas para o exterior sem elevador.

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

- (C3) "...Trouxe-a para o quarto da minha filha passou a dormir na sala" .
- (C4) "...Quase não tive tempo de arranjar as coisas. A casa dela não tinha condições está velha e não podia ficar lá sozinha, tive que a trazer cá para casa. Trouxe-a para o quarto da minha filha e este passou a dormir na sala".
- (C6) "...antes de isto lhe acontecer dormíamos as duas juntas, depois tivemos de pôr a cama na sala e os móveis da sala foram para o sótão".
- (C7) "...Tivemos de alterar a sala, tirar o sofá e arranjamos a cama no Lar de terceira idade, tem um colchão normal... Quem tratou de tudo fomos nós. [...] Tivemos que adaptar a casa, tivemos que pôr uma caminha na sala, no quarto deles agora só está o meu tio, porque ele não a queria lá, dizia que não ia conseguir dormir".

A obtenção de tecnologia de apoio para cuidar do doente também foi referida como importante para o cuidador. Uma parte significativa dos cuidadores teve de adquirir ou pedir emprestado estes materiais, uma vez que não lhes foram fornecidos por nenhuma entidade oficial. Segundo REY e ALVEAR (1995:64) "...Os cuidadores informais dispõem normalmente de recursos escassos e inadequados para a solução dos problemas de cuidar". Na análise da informação verificamos que os cuidadores informais principais buscam formas de colmatar essa falha. PHIPPS (1999: 241) refere que "...apesar das limitações das instalações, o cuidador e a sua família são capazes de fazer arranjos satisfatórios".

- (C1) "...compramos uma cama articulada e uma cadeira de rodas".
- (C5) "...Tivemos de comprar uma cama e uma cadeira de rodas".
- (C6) "...foram buscar a cama, ela não é nossa, foi a minha sobrinha que a arranjou. Também veio cá um senhor pôr a máquina para a aspirar e o oxigénio".
- (C8) "...Tivemos de arranjar as coisas [...] Os filhos têm sido incansáveis, compraram-lhe uma cadeira para fazer as necessidades e tudo".
- (C9) "...Tive de arranjar a cama e a cadeira, mas a assistente social do hospital tratou-me de tudo".

BUCKMAN (2000:38) refere que em Inglaterra antes do doente ter alta hospitalar é efectuada uma visita ao domicílio do doente por um terapeuta ocupacional e uma assistente social para fazer um plano de reajustes, adaptações possíveis no espaço físico para receber o doente com o sentido de facilitar a vida ao doente e ao seu cuidador. Este

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

autor afirma que "...a ajuda especializada e as adaptações efectuadas na casa podem ajudar o doente que sofreu de AVC a encontrar novos caminhos para ultrapassar as dificuldades do dia a dia".

2.3.5. – Redes de apoio

As redes de apoio mobilizadas pelo CIP para cuidar do doente foram contempladas na análise efectuada.

Perante a situação de cuidar o doente no domicílio, o CIP recorre a redes formais e informais de apoio (Quadro 18).

| Redes de Apoio mobilizadas pelo cuidador informal principal para cuidar do doente no domicílio | | |
|---|------------------------------|---------------|
| Categorias: | Unidades de Análises: | Scores |
| Formais | Centro de Saúde | 10 |
| | Bombeiros | 4 |
| | Lares de Terceira Idades | 1 |
| | Clínicas de Fisioterapia | 4 |
| | Empregada Doméstica | 1 |
| Informais | Família residente | 4 |
| | Família não residente | 6 |
| | Amigos | 1 |
| | Vizinhos | 1 |

Quadro 18 - Redes de Apoio mobilizadas pelo cuidador informal principal para cuidar do doente no domicílio.

No que diz respeito ao pós alta todos os cuidadores recorreram ao Centro de Saúde, para **pedir colaboração, apoio e supervisão** dos profissionais de saúde dessa Instituição.

(C4) "...Foi tudo muito rápido e complicado, tive que tratar de muitas papeladas, ela tinha médico na Foz e agora como vive comigo, de lá não quiseram vir cá a casa disseram que era fora da área e tinha de a inscrever no meu médico".

(C9) "...Tive de organizar tudo, ir ao médico para mandar cá a enfermeira...".

O papel desempenhado pelos bombeiros no transporte do doente para a fisioterapia é também citado como de grande ajuda, uma vez que a faixa etária dos cuidadores é elevada, e estes referem dificuldades em mobilizar o doente. Para além destes motivos também se deve ter em atenção as barreiras arquitectónicas já referidas.

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

(C1) "...escolhemos este prédio porque tinha bons acessos, tem elevador e tem uma rampa na rua, é o que tem valido aos bombeiros para a levar a fisioterapia" .

(C2) "...Devia ter ficado lá até ter acabado a fisioterapia, porque é um trinta e um para a tirar de casa, ela é um peso morto, o que vale são os bombeiros que a levam".

O CIP recorre à família para o ajudar a prestar cuidados ao doente, para as lides domésticas e para tratar dos aspectos burocráticos. Os vizinhos e amigos embora em menor número são também referidos como um recurso utilizado pelos cuidadores.

(C6) "...A minha sobrinha é que vem cá a casa tratar da higiene, dar-lhe banho. Ela é que a aspira, pois sofre muito dos brônquios, eu não faço isso, não sou capaz..." .

(C4) "...foi uma correria, o que me valeu foram as vizinhas que me deitam os olhinhos à minha mãe, se não, não conseguia tratar de nada".

Os cuidadores deparam-se ainda com dificuldades em contratar alguém que os ajude a tratar do doente, quer por falta de recursos económicos, quer por desconfiança e medo.

(C1) "...Ando à procura de uma pessoa para nos ajudar mas é muito difícil arranjar uma pessoa de confiança, depois querem muito dinheiro e não querem tratar de doentes, sabe dá trabalho, e ela está muito pesada".

(C6) "...ia chamar para cá vir umas senhoras que vêm dar banho aos doentes a casa, mas eu não queria cá gente estranha, sabe hoje em dia é perigoso...".

| Redes de Apoio mobilizadas pelo CIP para cuidar do doente no domicílio durante os últimos 5 meses | | |
|--|--|---------------|
| Categorias: | Unidades de Análises: | Scores |
| Formais | Centro de Saúde | 10 |
| | Hospital | 2 |
| | Auxiliares Familiares (Segurança Social) | 3 |
| | Serviços Privados de Saúde | 2 |
| | Bombeiros | 4 |
| | Clínicas de Fisioterapia | 4 |
| | Empregada Doméstica | 2 |
| Informais | Família residente | 6 |
| | Família não residente | 2 |
| | Amigos | 1 |
| | Vizinhos | 3 |

Quadro 19 - Redes de Apoio mobilizadas pelo CIP para cuidar do doente no domicílio durante os últimos 5 meses.

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

Comparando os dados obtidos nesta categoria com a análise da primeira entrevista verificamos que o lar de terceira idade não é referido e surgem-nos novas entidades a que os cuidadores recorram nos últimos cinco meses. Assim dois cuidadores referem ter o hospital como fonte de apoio; três fizeram acordos com entidades ligadas à segurança social fornecedoras de serviços executados por auxiliares familiares; um contratou uma empregada doméstica.

Todos os cuidadores referem os cuidados de enfermagem no domicílio como um apoio que beneficiaram da comunidade nos últimos 5 meses. Dois cuidadores informais necessitaram de recorrer a serviços privados de saúde (Quadro 19).

Segundo PIRES e LEÃO (1995:16) no seu estudo sobre continuidade de cuidados a indivíduos vítimas do primeiro AVC, as instituições mais procuradas como complemento ou alternativa do prestador informal de cuidados são as instituições de saúde oficiais, no entanto na ausência de resposta compatíveis com as necessidades que respondam em tempo útil destas, os familiares recorrem a instituições privadas.

A colaboração dos bombeiros continua a ser referida como uma boa ajuda, pelos mesmos motivos que foram citados no pós-alta.

Verifica-se um afastamento da família não residente e um maior envolvimento da família residente. A mobilização da família residente com o doente aparece-nos como uma fonte muito importante de ajuda do cuidador e do doente.

Os vizinhos são referidos em maior número.

(C1) *"...Tenho pouca ajuda é a empregada, a minha filha e a senhora enfermeira que cá vem. Os bombeiros também tem ajudado a leva-la à Prelada, à hemodiálise [...] ás vezes é a minha vizinha do lado, que é reformada e lhe deita os olhos para eu ir ás compras ou tratar de assuntos. Mas tento não abusar porque ela não tem obrigação".*

(C4) *"...Quem me tem ajudado são as meninas que cá vem dar banho e trazer a comida, é a senhora enfermeira que cá tem vindo todos os dias e as minhas filhas que são muito nossas amigas, vem cá limpar a casa ao fim de semana, mas sabe elas tem a vida delas. Eu quase não saio, é só para ir ao... (compras) e ao centro de saúde mas quem me deita uns olhos á minha mulher para eu sair é a vizinha do lado." [...] O meu sobrinho também vem cá todos os dias".*

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

- (C7) "...Tenho estas meninas (Asas de Ramalde) que são fantásticas, que dão uma ajuda muito grande. Sabe que este são corpos muito pesados e lavam-na, dão-lhe banhinho [...] à tarde e à noite eu e a minha filha vimos mudá-la e quando a minha filha não está vem o meu marido".
- (C8) "...o meu filho põe-o na cadeira de rodas e leva-o a dar uma voltinha, a apanhar sol".
- (C9) "...O meu filho coitadinho, tem sido um companheiro, ele também tem sofrido com isto do pai. Mas tem sido um grande amigo, conversa muito com ele e leva-o para o jardim na cadeira de rodas e ajuda-o a andar. Ajuda-me muito porque tem força de homem, e o meu marido engordou um bocadito, mexe-se menos, sabe? Vem logo que pode da escola para tomar conta dele. Para além dele, tenho ajuda dos bombeiros que mo levam e trazem da fisioterapia, e uma vizinha que me vem cá a meio da manhã só para ver se ele está bem e se precisa de alguma coisa. Tem sido uma grande amiga".

| Dificuldades sentidas pelo cuidador informal principal em relação às redes de apoio nos últimos 5 meses | | |
|--|--|---------------|
| Categorias: | Unidades de Análises: | Scores |
| Económicas | Para contratar Empregada | 2 |
| Pouco apoio dos profissionais | Poucas visitas domiciliárias médicas | 2 |
| | Pouco apoio do Técnico de Serviço Social do Centro de Saúde | 1 |
| | Falta de apoio à noite e fim de semana do médico e do enfermeiro | 3 |
| | Pouco tempo diário de cuidados de enfermagem | 6 |
| Afastamento | Amigos | 1 |
| | Familiares | 1 |

Quadro 20 - Dificuldades sentidas pelo cuidador informal principal em relação às redes de apoio nos últimos 5 meses.

O apoio médico no domicílio foi referido por um pequeno número; houve cuidadores que referiram que este o apoia sempre que se desloca ao Centro de Saúde, mas que faz poucas visitas no domicílio por falta de tempo disponível para esta actividade. Tiveram de recorrer aos serviços de saúde privados (médicos e de enfermagem) nos últimos meses.

O apoio de enfermagem é suficiente em número de visitas mas de curta duração na perspectiva do cuidador (Quadro 20).

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

- (C1) "...Tenho pouca ajuda [...] Só é pena que não venha ao fim de semana, porque tenho de chamar os enfermeiros reunidos para fazer o penso. [...] Já tenho precisado e tenho que pagar ao médico da clínica para cá vir, fica muito caro".
- (C3) "...Só ao fim de semana é que chamo os reunidos para vir cá. Mas é muito caro, eles valem-se de não termos outra alternativa. O que vale é que a senhora enfermeira vem a sexta-feira e volta na segunda-feira para fazer o penso, uma vez que não podemos pagar, põem uma placa que diz que é muito boa, e não precisa de fazer o penso no fim-de-semana que se aguenta. Há semana vem todos os dias. Às vezes vê-lhe as tenções e pica-lhe o dedo. É uma boa ajuda".
- (C6) "...à noite é que fica encharcada - porque ela sofre dos brônquios - e eles não estão, o posto está fechado e eu fico muito aflita porque não consigo fazer isso. [...] Também já precisamos dos enfermeiros no fim-de-semana, tivemos que chamar os da Boavista para vir cá porque o posto está fechado, mas sempre que precisamos à semana, eles vêm".

Alguns cuidadores para prestar cuidados ao seu familiar mobilizam o apoio das auxiliares familiares (Segurança Social) que consideram uma grande ajuda, outros ainda contrataram de empregada doméstica ou gostariam de contratar alguém que ajuda-se mas referem dificuldades económicas para o fazer.

Há cuidadores que referem que deveriam ser mais ajudados não indicando por quem, e referem dificuldades económicas.

- (C2) "...Eu precisava de ajuda mais tempo e todos os dias, para lhe dar banho, mudá-la, e senta-la no sofá. Não posso pagar, a reforma dela não chega a nada".

O afastamento dos amigos e de alguns familiares nos últimos cinco meses é referido pelos cuidadores com alguma mágoa. Para PAÛL (1997:101) "...O carácter dos arranjos de cuidados de longo-termo e a sua qualidade têm a ver com padrões demográficos, estruturas familiares, papéis e funções, locais de residência, estatuto sócio-económico, entre outros aspectos".

- (C5) "...Tenho poucas ajudas, uma das minhas irmãs que vinha cá no início amiúdo, deixou de vir, só cá vem de vez em quando, ela trabalha fora, tem filhos e o marido também é difícil, ainda por cima mora na Maia e não tem carta. A outra

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

continua a vir cá todas as manhãs, é o que me vale porque me ajuda a levá-la à casa de banho e a dar-lhe banho”.

(C9) *“...É nestas alturas que se vêm os amigos e que são poucos. De início, quando estava no hospital foram visitá-lo, depois vieram cá a casa algumas, poucas vezes, mas deixaram de aparecer”.*

Os cuidadores informais principais valorizam grandemente as redes de apoio uma vez que são um valioso contributo em tarefas de cuidar que originem custos físicos, emocionais e económicos elevados. A inexistência deste apoio pode acarretar danos graves para a sua saúde.

2.3.6. – Dificuldades sentidas pelo cuidador informal principal

No decurso das entrevistas foram feitas perguntas de forma objectiva baseadas na experiência pessoal e na bibliografia consultada, tendo como intuito saber se determinados factores referidos por vários autores estavam presentes e se poderiam ser relacionados com as dificuldades referidas pelo CIP.

Assim no que concerne à situação do CIP face ao emprego no momento da alta hospitalar observa-se que 60% dos cuidadores principais são aposentados, 20% estão empregados mas a faltar e os restantes 20% estão desempregados. Após cinco meses da alta dos dois cuidadores empregados, um pediu aposentação e o outro mantém-se um elevado índice de absentismo. Segundo REY e ALVEAR (1995:63) um requisito essencial para os cuidadores informais para exercer a sua actividade de ajuda ao doente, é dispor de tempo, sendo os grupos com mais possibilidades de o fazer as domésticas, os desempregados e os aposentados. A opinião vai de encontro aos dados obtidos (Gráfico 9).

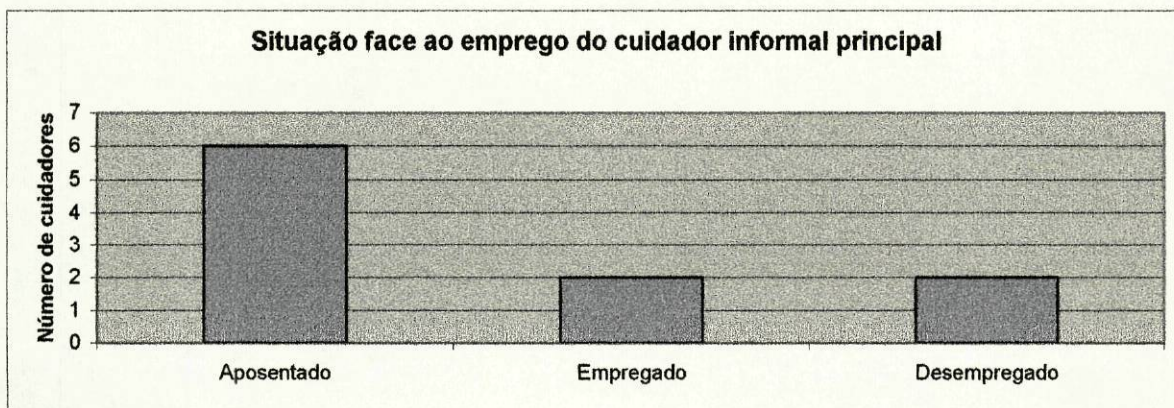


Gráfico 9 – Situação face ao emprego do cuidador informal principal.

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

No que diz respeito ao tempo utilizado a cuidar do familiar, 60% dos cuidadores referem cuidar do familiar 24 horas por dia, onde incluíam a vigilância durante o período da noite, 20% refere gastar 12 horas e os restantes 20% gastam 8 horas. É de salientar que estes cuidadores referem que o familiar não necessita cuidados nocturnos. Segundo REY e ALVEAR (1995:61) 88% do tempo usado em cuidados de saúde é oferecido como assistência informal, em confronto com os 12% do tempo que é contemplado pelo sistema formal público e privado (Gráfico 10).

BUCKMAN (2000:74) afirma que: "...Ninguém pode cuidar um doente gravemente incapacitado 24 horas por dia, 365 dias por ano. Qualquer tentativa nesse sentido tornar-se-à num fardo pesado para o bem-estar físico e mental do cuidador, o que por sua vez resulta numa redução das possibilidades do doente de uma reabilitação bem sucedida".

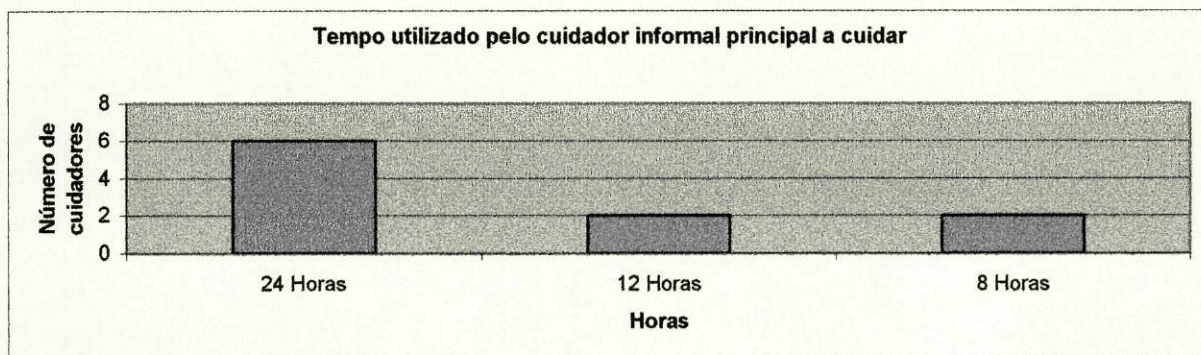


Gráfico 10 – Tempo utilizado pelo cuidador informal principal a cuidar.

Relativamente ao item tempo que o doente pode ficar só, 40% refere-se a 2 horas, 20% a 1 hora, 20% não podem ficar só, 10% 3 horas e os restantes 10% 4 horas. Verificando-se uma grande dependência da pessoa cuidada de outrem que se mantém após cinco meses (Gráfico 11).

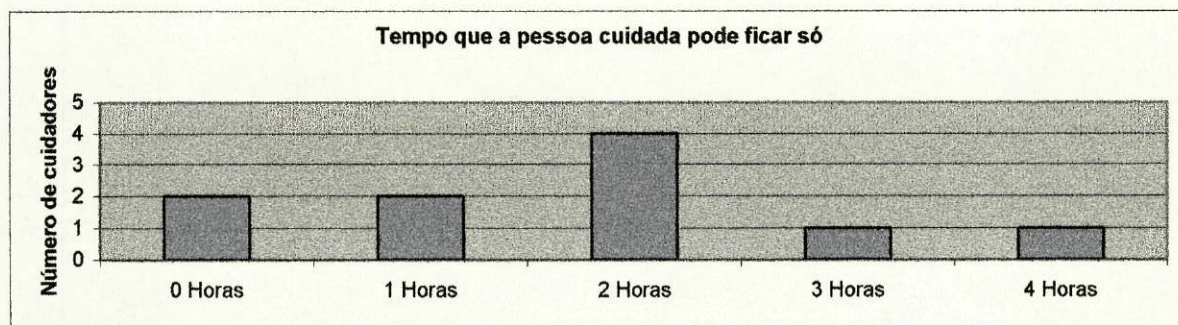


Gráfico 11 – Tempo que a pessoa cuidada pode ficar só.

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

Todos os cuidadores referiram encontrar-se muito cansados ao fim do dia. Este facto está relacionado com o tempo gasto a cuidar do doente, com a idade, com o número de dependentes a seu cargo, com a incapacidade grave do doente, com a falta de tempo para si e com as outras actividades que desenvolve ao longo do dia. Este dado vai ao encontro do que os profissionais de saúde referiram no estudo de AZEREDO sobre o AVC em que 100% dos profissionais afirmou ser o cansaço/ stress no cuidar uma das implicações socioeconómicas mais importantes para os familiares directos e 71,4% refere-se ao cansaço dos cuidadores informais (Gráfico 12).

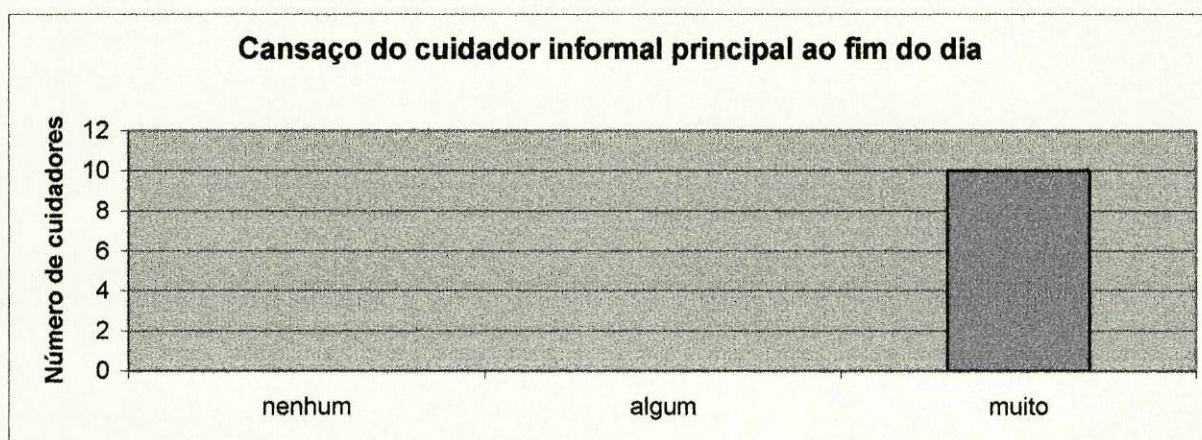


Gráfico 12 – Cansaço do cuidador informal principal ao fim do dia.

Para além da pessoa doente, 40% dos cuidadores referem ter a seu cargo duas pessoas, 10% quatro pessoas e os restantes 10% cinco pessoas a seu cargo (Gráfico 13).

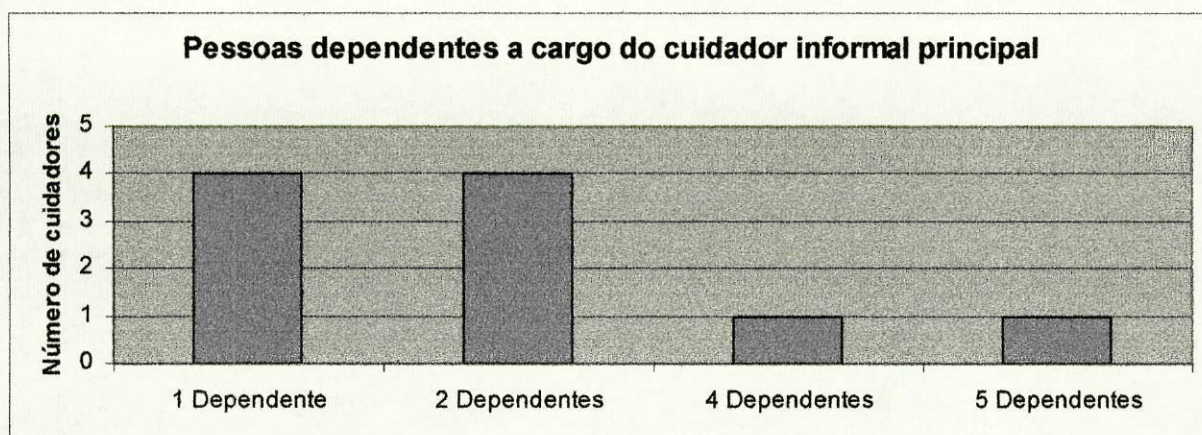


Gráfico 13 – Pessoas dependentes a cargo do cuidador informal principal.

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

Todos os cuidadores referiram não dispor de tempo para desempenhar as suas actividades de lazer habituais após ter começado a cuidar do doente. Os cuidadores informais principais prestam cuidados com o sacrifício muitas vezes da sua saúde e do seu bem-estar social e emocional (Gráfico 14). BUCKMAN (2000:72) refere que "...as exigências físicas e emocionais do cuidar o doente que sofreu o AVC são facilitadoras para que o cuidador informal facilmente se esqueça de olhar por si próprio [...] mas se o cuidador adoecer será pior para o doente porque poderá ter que ser internado numa instituição."

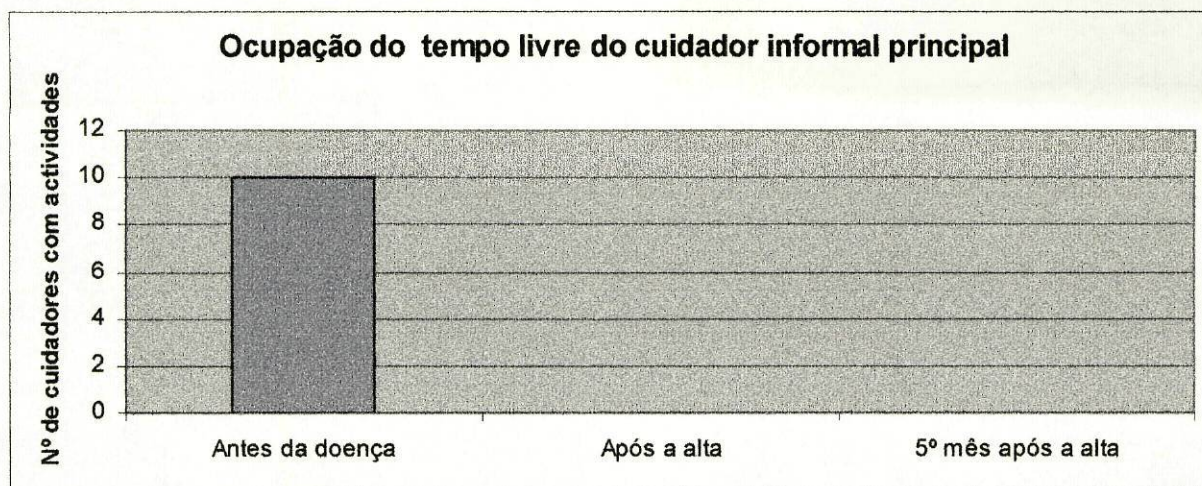


Gráfico 14 – Ocupação do tempo livre do cuidador informal principal.

Da análise das entrevistas verifica-se que os cuidadores informais principais após 5 meses a cuidar do doente manifestam uma grande diversidade de queixas (Quadro 21).

| Queixas do cuidador informal principal nos últimos 5 meses a cuidar do doente | | |
|---|--|--------|
| Categorias: | Unidades de Análises: | Scores |
| Pessoais | Cansaço | 10 |
| | Falta de tempo para si | 10 |
| | Saturação | 5 |
| | Sobrecarga económica | 8 |
| Externas | Desentendimentos familiares | 2 |
| | Excesso de trabalho | 5 |
| | Faltas de apoio económico do estado | 3 |
| | Falta de reconhecimento dos familiares | 2 |

Quadro 21 – Queixas do cuidador informal principal nos últimos 5 meses a cuidar do doente.

Os cuidadores referem que se sentem **cansados**, a situação de doença do familiar continua a ser vivenciada com dificuldade.

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

Sentem-se **saturados**, queixam-se de **falta de tempo para si**, de que o cuidar do doente é uma actividade muito absorvente dando muito trabalho. Segundo REY e ALVEAR (1995:64) um dos problemas que se apresenta ao cuidador informal é a falta efectiva de tempo para a ajuda que presta ao doente. AZEREDO (2003:4) no seu estudo sobre o AVC na perspectiva dos profissionais de saúde afirma que 71,4% acha que há falta de suporte social à família do doente com AVC. PIRES e LEÃO (1995:16) concluem no seu estudo após 12 meses da ocorrência do primeiro AVC que "...os prestadores de cuidados (informais) referem desgaste psicológico e afectivo nas suas relações com famílias, amigos e doente, atribuindo este facto à ausência de apoios na prestação de cuidados de saúde ao doente".

(C1) "...Estou cansado e ela está num sofrimento que só visto, ninguém imagina. Ela não merecia. Não sei até quando aguentamos. [...] Não a posso deixar sozinha. Agora não tenho tempo para nada. Dantes ainda ia até à sede, agora não posso...".

(C3) "...Não sei quanto tempo mais eu aguento, ando tão cansada que não me sinto capaz de ir trabalhar, até disse ao médico que me sinto doente, mas eu sei que é do cansaço. Estou a ficar saturada. É uma prisão, não posso dar um paço fora de casa".

(E5) "...Tem sido difícil porque ela ocupa-me o tempo todo, não posso trabalhar fora, até já desisti de procurar, vou ver se me arranjo cá por casa a fazer qualquer coisa e depois também tenho os miúdos".

A sobrecarga económica é outra das queixas do cuidador assim como a falta de apoio do Estado através de subsídios. Os cuidadores recorrem frequentemente às poupanças que os doentes efectuaram ao longo da vida.

AZEREDO (2003:29) no seu estudo sobre o doente com AVC e o prestador de cuidados conclui que as dificuldades financeiras são um factor de destabilização do agregado familiar. A mesma autora mas noutro estudo sobre o AVC na perspectiva dos profissionais de saúde (2003:4) afirma que 85,7% acha que há um aumento dos gastos com os cuidados para a família e 71,4% afirma que há um aumento de custos com a saúde para a sociedade. PIRES e LEÃO (1995:16) reportando-se à família do doente com AVC afirmam que "...gastam as economias amealhadas pela família, ao longo dos anos, abdicando mesmo dos fins iniciais para que tinham de sido destinados; ou recorrendo a empréstimos de amigos e instituições".

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

- (C1) "...A senhora enfermeira disse que era importante para a minha mulher não ficar com mais feridas. O estado é que nos havia de dar estas coisas (colchão anti-escaras), estes doentes ficam muito caros. Se soubesse o que eu já gastei com a minha mulher desde que ela adoeceu, é uma verdadeira fortuna. Se não fosse o nosso pé-de-meia, e a ajuda da minha filha, não sei o que seria de nós. Não se consegue viver só da reforma. Não chega para fraldas e medicamentos [...] Gastamos muito dinheiro com a minha mulher e não temos ajuda nenhuma".
- (C5) "...Se eu estivesse a trabalhar não sei como ia ser, e ainda por cima fica muito cara, gasta-se uma fortuna, tive de comprar uma cadeira de rodas para levar até lá fora e a cama e não há subsídios para pagar estas coisas. Deviam ser de graça. Se não fosse a reforma dos meus pais e o pé-de-meia que tinham não sei como ia ser".
- (C7) "...Eles têm um pé-de-meia, se não fosse isso era um bocado dificultoso, porque as reformas são pequenas...Gastasse muito dinheiro em fraldas, nos pensos e nos medicamentos. O que lhes vale é o que amealharam, que é para estas coisas".

Outra das queixas do cuidador é relativa aos desentendimentos familiares associados ao desempenho do papel de cuidador assim como a falta de reconhecimento dos familiares pelo esforço dispendido a cuidar do doente.

- (C5) "...Sempre que preciso de ir pedir qualquer coisa ao médico peço ao meu pai para lá ir e se quero sair tenho que pedir as minhas irmãs, parece que estou a pedir um favor para mim, como está cá em casa a obrigação é minha. Até parece que ela me dá lucro".
- (C7) "...Não agradece [...] Ele acha que eu tenho obrigação, eu não lhes devo nada, eles é que me devem a mim...".

AZEREDO (2003:5) refere no seu estudo sobre o AVC na perspectiva dos profissionais de saúde que ... Na família, as alterações nos papéis familiares que é necessário fazer, a dependência do indivíduo e a falta de suporte material e social levam frequentemente ao cansaço e ao stress dos prestadores de cuidados informais".

2.4. - O ENFERMEIRO NA PERSPECTIVA DO CUIDADOR INFORMAL PRINCIPAL

2.4.1. O papel do enfermeiro em contexto hospitalar na perspectiva do cuidador informal principal

| Papel do enfermeiro em contexto hospitalar na perspectiva do cuidador informal principal | | |
|--|--------------------------------------|--------|
| Categorias: | Unidades de Análise | Scores |
| Técnico | Executa técnicas de enfermagem | 5 |
| Relacional | Disponibilidade | 4 |
| | Simpatia | 3 |
| | Amizade doente/enfermeiro | 1 |
| | Interesse pelo doente | 1 |
| | Carinho | 2 |
| Educativa | Fornece informação | 10 |
| | Treina o cuidador informal principal | 5 |

Quadro 22 – Papel do enfermeiro em contexto hospitalar na perspectiva do cuidador informal principal.

O CIP quando questionado sobre qual é o papel do enfermeiro no hospital refere que é "tratar bem" do doente; é este facto que ressalta como primordial no papel deste em contexto hospitalar na perspectiva do cuidador. Aquele verifica e confere quando se desloca ao hospital se o seu familiar está a ser "bem tratado" pelos enfermeiros.

O tratar bem os doentes na perspectiva de alguns cuidadores assenta no facto de este executar as técnicas de enfermagem com mestria. MORRISON (2001:101) no seu estudo sobre como os doentes avaliam os serviços hospitalares afirma que "...os aspectos técnicos do papel do enfermeiro foram os essenciais". Os cuidados de enfermagem orientados para o conforto do doente, como por exemplo a higiene, o posicionamento, a alimentação foram aqueles a que os cuidadores informais atribuíram maior relevância.

Na amostra também é referida pelos cuidadores a disponibilidade, simpatia, a amizade, a componente relacional que este estabelece com o doente / família associando a componente técnico-científica da profissão.

MAYERHOFF (1971) citada por WATSON (1999:55) afirma que "...Nós, algumas vezes, falamos como se cuidar não requeresse conhecimentos, como se cuidar de alguém, por exemplo, fosse simplesmente uma questão de boas intenções ou atenção calorosa... para cuidar de alguém, tenho que saber muitas coisas. Tenho que saber, por exemplo, quem é o outro, quais os seus poderes e limitações, quais as suas necessidades e o que contribui para o seu crescimento; tenho que saber responder às suas necessidades e quais são os meus

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

próprios poderes e limitações. Tal conhecimento é simultaneamente geral e específico". Assim na perspectiva do cuidador, o doente recebeu um nível de cuidados satisfatório por parte do enfermeiro.

- (C6) *"...pareceu-me bem, mas ela só ficou lá uns dias, a minha sobrinha diz que lhe fizeram muitos exames e análises e isso tudo..."*.
- (C8) *"...ajudavam-no a comer, estava sempre limpinho, sentavam-no num cadeirão. Quando o ia visitar, ele lá estava sentado"*.
- (C3) *"...eram simpáticos. [...] Quando iam lá para muda-la punham todos cá fora, mas a gente ouvia, e tratavam-na com carinho. Gostei muito de um enfermeiro que lá tinha, tinha muito jeitinho para ela"*.
- (C4) *"...via-se que eles tratavam bem da minha mulher, falavam com carinho, mudavam-lhe a fralda, estava sempre limpinha. Lavam-lhe a boca, quando lhe davam a comida pelo tubo. Lá nisso eles eram cuidadosos"*.
- (C7) *"Diziam-me como tinha passado a noite, mudavam-lhe a fralda..."*.

Houve cuidadores que sentiram necessidade de ter um enfermeiro de referência.

- (C3) *"...Falei com alguns, eram quase sempre caras diferentes"*.

O **papel de educador** durante o período de internamento, também foi relatado.

- (C1) *"... às vezes, quando a ia visitar dava-lhe o lanche pela sonda, de início metia-me impressão, mas acho que agora me safo bem, [...] foram muito simpáticos, estiveram a falar comigo, mas eu estava cheia de medo sabe a senhora, é que isto é um problema, tratar de pessoas destas, é muito difícil. Eles fizeram o que puderam...."*.
- (C9) *"...Ajudou-me, claro que sim. Eu não fazia ideia de nada e explicaram-me como deveria cuidar dele, sempre que lá ia ensinavam-me a fazer os exercícios"*.
- (C10) *"...foi interessante, quando lá estávamos, tínhamos uma enfermeira novinha que nos ensinava como havíamos de falar para ele não ficar nervoso. É que se via que ele não conseguia dizer o que queria e não ficava bem"*.

São referidos aspectos negativos por parte dos cuidadores como não permanecer junto do doente, não valorizar as queixas e preferências alimentares do doente.

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

A componente relacional com o doente e com a família, assim como o domínio técnico do enfermeiro revela-se de extrema importância para o cuidador.

(C8) “...Ele foi bem tratado, mas sabe que eles não estão sempre à beira dos doentes”.

2.4.2. O papel do enfermeiro em contexto domiciliário na perspectiva do cuidador informal principal

| Papel do enfermeiro em contexto domiciliário na perspectiva do cuidador informal principal | | |
|--|---|--------|
| Categorias: | Unidades de Análise | Scores |
| Técnico | Executa técnicas de enfermagem | 10 |
| | Avalia e vigia estado de saúde | 4 |
| Relacional | Disponibilidade | 6 |
| | Atitude de escuta | 4 |
| | Apoio emocional | 2 |
| | Simpatia | 3 |
| | Amizade | 4 |
| | Dedicação | 3 |
| Educativo | Promoção de hábitos de vida saudáveis | 6 |
| | Prevenção de complicações | 8 |
| Coordenação | Orientação na gestão de tempo do cuidador | 1 |
| | Técnicas executadas pelo cuidador informal e pelo auxiliar familiar | 10 |
| | Orientação de recursos económicos | 3 |
| Intermediário | Entre profissionais de saúde | 4 |
| | Entre instituições | 5 |
| Negociação | Com o cuidador informal cuidados prestados ao doente | 10 |

Quadro 23 – Papel do enfermeiro em contexto familiar na perspectiva do cuidador informal principal.

No que concerne à categoria Papel do enfermeiro em contexto domiciliário na perspectiva do CIP verifica-se que todos os cuidadores foram de opinião que o enfermeiro os ajuda a cuidar do seu familiar no domicílio e referem a execução de técnicas de enfermagem como a principal actividade desenvolvida por estes (Quadro 23).

(C3) “...A enfermeira que cá tem vindo tem-me ajudado, veio cá ver a ferida que a minha mãe tinha num pé, ganhou-a no hospital, e tem-na tratado muito bem, que eu vejo [...] É o que me tem valido, é um amor, tem sido todas as que tem cá passado. Ajudam-me muito, as vezes chega e eu ainda estou a lava-la e ela

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

ajuda-me, veste-ma, faz-lhe os pensos e depois põem-lhe as almofadas de uma maneira que ela fica como um anjo".

É de salientar o papel de **educador reconhecido** por uma grande parte dos cuidadores, em que o enfermeiro faz o reforço dos ensinamentos efectuados no hospital e os adequa à realidade domiciliária, avaliando e vigiando o estado de saúde do doente.

(C2) *"...Ela quando cá bem ajuda, vem de vez em quando para mudar a algália e ver como ela está [...] Ela também vai sempre ver o rabinho e os pés da minha tia e diz-me para o manter limpinho e seco. Se ficar vermelho tenho de a chamar. Às vezes manda-me colocar uma pomada que me mandou comprar".*

O **papel de intermediário** com outros profissionais de saúde nomeadamente com o médico de família, e instituições como as entidades provedoras de serviços de apoio domiciliário ao nível da higiene do doente e da habitação e fornecimento de refeições, são referidas como actividades desenvolvidas pelo enfermeiro e de grande proficiência para o cuidador e para o doente, assim como o papel de consultor.

PHIPPS (1999:242) afirmou que *"...os enfermeiros devem conhecer os recursos comunitários disponíveis para os doentes, a fim de os informarem, assim como às famílias, dos recursos que podem conseguir, dos tipos de serviços de que podem beneficiar, e dos tipos de referência que precisam de obter para conseguir esses serviços"*.

(C2) *"...Quando cá vem e vê que ela não está muito bem, fala com o médico e traz a receita dos medicamentos".*

(C4) *"...foi ela que chamou as meninas das... (auxiliares familiares) que vem cá todos os dias..."*.

Os cuidadores informais principais quando questionados sobre o papel desempenhado pelos enfermeiros durante as visitas domiciliárias, referem-no como um bom ouvinte das suas necessidades, facilita a expressão de sentimentos, dá apoio emocional, estabelece relação de amizade com o doente e dedica a este.

(C3) *"...E depois aturarem com uns chatos como eu, ter que nos ouvir a lamentar-mo-nos. A senhora enfermeira, às vezes vê-me tão desesperada que até se*

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

sentou um bocadinho a falar comigo. Admiro-as muito por levar a vida a ajudar os outros e a ver só desgraças".

(C 9) *"Chorei muitas vezes com ela (enfermeira), coitada tinha de me aturar. Tentava sempre dar-me força e disse-me que ele ia melhorar, ia ser devagar mas ia melhorar, e assim tem sido".*

(C5) *"...a senhora enfermeira também me tem ajudado, temos conversas sobre a minha mãe e aquele bocadinho dá-me alento para continuar..."*

Para MORRISON (2001) a relação enfermeiro/doente não é uma relação entre iguais, uma vez que o enfermeiro dá mais do que recebe, MORRISON (2001:94) afirma que *"...Não há uma relação «recíproca» entre enfermeiro e doente, embora seja provável que se desenvolva por vezes um estreito laço entre alguns doentes e enfermeiros"*. É posta a hipótese de existir reciprocidade na relação enfermeiro doente nos casos da relação ser duradoura em que esta se tenha desenvolvido e mantido ao longo do tempo. No nosso estudo verifica-se que a proximidade com o doente e com a família é maior na intimidade do domicílio e o contacto diário com as dificuldades do cuidador informal e da família, a ajuda que lhes presta, assim como o conhecimento antes da instalação da doença do enfermeiro quando recorriam ao Centro de Saúde levam os cuidadores informais principais frequentemente a chamar o enfermeiro de amigo.

WATSON (2002:115) refere que o envolvimento do profissional com o utente difere do de amigo porque o enfermeiro tem uma visão mais objectiva e externa das situações embora reconhecendo algumas diferenças entre as relações pessoais e profissionais, o enfermeiro não manifesta menos envolvimento. Este usa a dimensão do EU como fonte do relacionamento profissional *"...a enfermagem é tão imediata, e muitas vezes íntima e privada, com complexidades científicas, artísticas, humanísticas, éticas e técnicas, oferece «avenidas» para cada dimensão – do profissional, incluindo o emocional, mental, estético, intuitivo, físico, espiritual e experiencial – para estar envolvido"*.

Alguns cuidadores informais principais demonstram admiração, deferência e gratidão pelos enfermeiros prestarem os cuidados ao doente com abnegação. Ao falar destes, mesmo tendo estado em contacto frequente nos últimos 5 meses, chamam-nos de «Senhor(a) Enfermeiro(a)» sendo este para o mesmo autor um sinal claro de deferência, embora possa também servir como forma de legitimar o papel do profissional, de cuidador e de poder do enfermeiro.

A ponderação de recursos económicos, a tentativa de auxílio na obtenção de meios técnicos e a orientação na gestão do tempo do cuidador são aspectos tidos em conta pelo

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

enfermeiro no sentido de coordenação de recursos técnicos e humanos, nomeadamente das actividades do CIP e dos auxiliares familiares.

Segundo REY e ALVEAR (1995:65) a planificação dos cuidados com o cuidador informal e com o receptor dos cuidados é uma actividade essencial da enfermeira assim como o apoio e acessoramento.

(C1) *"...Ela bem nos quer ajudar, até já pediu um colchão especial para a minha mulher, mas tem sido difícil, eu já fui falar por causa disso com a minha médica e com a assistente social, elas disseram que iam ver, mas até agora nada. [...] Tem sido muito nossa amiga (enfermeira)...tem sido muito nossas amigas(médica e a enfermeira)"*.

(C3) *"...Também me disse para aproveitar para descansar quando ela dorme, mas eu aproveito para fazer as coisas que tenho atrasadas"*.

(C4) *"...Se nos tem ajudado? Tem, quando cá vem levanta a minha mulher para a cadeira e foi ela que chamou as meninas das... (auxiliares familiares) que vem cá todos os dias duas vezes para lavar a minha mulher, mudar a fralda e essas coisas. Deixam-me a comida e eu aprendi a dar-lhe a sopa e depois dou-lhe. Tem sido o que nos tem valido [...] Também conseguiu-me arranjar uma cama e um colchão daqueles que enche, mas ele furou, e estou a ver se me arranjam outro, é muito difícil, estou a espera há já uns meses. É muito nossa amiga"*.

O papel de **negociador** é também referido pelos cuidadores. Verificamos que o enfermeiro estabelece **contratos não contingenciais** com o CIP e com a família, identifica o problema, traça estratégias para o ultrapassar, define objectivos e envolve o cuidador e o doente nas decisões sobre os cuidados. Estimula o cuidador a assumir as suas responsabilidades. Contribuindo para o aumento da auto estima quando este consegue atingir os objectivos propostos.

(C1) *"...também para lhe dar água que a urina não está muito bem, está escura e para a virar na cama por causa das feridas ou então para a sentar na cadeira e leva-la à mesa para comer, mas eu não posso. Ela é que me costuma ajudar. Tenho-a levado todos os dias a almoçar à sala, a senhora enfermeira disse que lhe fazia bem comer com a família"*.

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

(C3) "...a senhora enfermeira diz-me que a tenho de estar sempre a mudar de posição [...] Trouxe-lhe a televisão para o quarto para a distrair durante o dia porque a senhora enfermeira me sugeriu".

(C9) "...Tenho tudo escrito num papel que ela me deu com o que deveria dar-lhe de comer".

2.4.3. – Acessibilidade aos cuidados de enfermagem

Em relação à categoria acessibilidade aos cuidados de enfermagem pelo CIP durante os últimos 5 meses verifica-se que o CIP solicitou os cuidados de enfermagem maioritariamente através do contacto telefónico com o Centro de Saúde, sendo considerado como um meio facilitador, uma vez que referem poderem ausentar-se de junto do doente por pouco tempo (Quadro 24).

| Acessibilidade aos cuidados de enfermagem pelo cuidador informal principal durante os últimos 5 meses | | |
|--|---|---------------|
| Categorias: | Unidades de Análise | Scores |
| Contacto | Através de contacto presencial (Enfermeiro-Chefe ou enfermeiro visitador) | 4 |
| | Através de telefone | 6 |
| Resposta às solicitações | No próprio dia para responder a solicitações urgentes | 6 |
| | Inexistente à noite e fim-de-semana | 2 |
| | No dia seguinte | 10 |
| Número de visitas | Pontuais (vigilância e promoção da saúde) | 2 |
| | Atendendo às necessidades (diárias, semanais,...) | 8 |

Quadro 24 – Acessibilidade aos cuidados de enfermagem pelo cuidador informal principal durante os últimos 5 meses.

Em relação ao enfermeiro referem que este faz as visitas domiciliárias necessárias em número, mas poucas em tempo. Alguns referem ainda que gostariam de ter o enfermeiro 24 horas por dia disponíveis, uma vez que não há apoio domiciliário depois das 20 horas durante a semana e ao fim de semana. Ainda assim referem que no horário de funcionamento do Centro de Saúde os enfermeiros são bastante disponíveis e respondem com prontidão as solicitações.

(C1) "...Dentro dos possíveis tem ajudado, apesar de vir cá todos os dias, é pouco tempo. A minha mulher está cada vez pior, precisava de uma enfermeira o dia todo aqui [...] A senhora enfermeira que cá vem é muito prestável, mas tem mais doentes".

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

- (C3) *"...A enfermeira tem-me ajudado muito, só é pena ficarem pouco tempo, ela tem mais doentes".*
- (C4) *"...Já tem acontecido da sonda do nariz entupir, e telefono para o centro de saúde, lá para a chefe e ela manda logo alguém, e até também já aconteceu de sair a algália e eles vem logo cá. Só tenho pena que venham tão pouco tempo por dia".*
- (C7) *"...Tem ajudado, vêm sempre que é preciso e ajudam-me a mudá-la, vêm mudar a sonda do nariz de vez em quando [...] Vou-lhe ser muito sincera, não tenho nada que dizer, nada, dos enfermeiros tenho a melhor... quando preciso, eu não posso dizer o que gostava de ter mais" .*
- (C8) *"...Só é pena que à noite e ao fim-de-semana eles não venham, quando tinha algália chegou a entupir e ele ficava com muitas dores e tivemos de chamar os enfermeiros da ...(Privada) ".*

O cuidador informal algumas vezes não quer assumir as suas responsabilidades e estando habilitado e capacitado para cuidar com o passar do tempo o enfermeiro vai retirando, gradualmente, o seu apoio ao cuidador tendo em vista incitar à responsabilização e à autonomia. Surgem também cuidadores apesar de estar habilitados para cuidarem, não estão capacitados pois apresentam problemas como cansaço por cuidar do doente ou as limitações físicas inerentes à idade e gostaria de ser substituído ou ajudado nas tarefas que exigem mais esforço físico desconhecendo como obter recursos. Os cuidadores informais principais reconhecem o enfermeiro como o profissional mais indicado para o substituir, apesar de existir na comunidade entidades que podem fornecer alguns serviços que não tem necessariamente que ser efectuados pelo enfermeiro, desde que estes os supervisionem.

Para COLLIÈRE (1987:290) a competência de enfermagem baseia-se *"...na compreensão de tudo que se torna indispensável para manter e estimular a vida de alguém, procurando quais os meios mais adaptados para o conseguir (...) situa-se na mobilização e desenvolvimento das capacidades da pessoa, da família, dos que o cercam, para fazer face a um acontecimento, resolver dificuldades, visando torná-la competente e capaz de utilizar os recursos afectivos, físicos, sociais e económicos que dispõe".*

Verificamos que num primeiro momento, logo após a alta, há um maior domínio dos profissionais com uma maior dependência por parte dos cuidadores informais e que depois de iniciar a sua participação no processo de tomada de decisão e de cuidados, e se dar uma transferência de poder do profissional para o cuidador, ao fim de cinco meses os

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

cuidadores manifestam auto-confiança e sentem-se mais habilitados a cuidar. Não podemos dizer o mesmo da capacitação porque alguns ainda apresentam dificuldades na obtenção de recursos.

(C2) "...Ela quando cá bem ajuda, mas agora só vem de vez em quando para mudar a algália e ver como ela está. Eu precisava de ajuda mais tempo e todos os dias, para lhe dar banho, mudá-la, e senta-la no sofá. Não posso pagar, a reforma dela não chega a nada. Ela pesa muito e não ajuda nada, e eu fico muito cansada".

(C6) "...Vem cá sempre que precisamos. Vem mudar a sonda e durante a semana vai passando para a aspirar, que eu isso não faço. Já tentaram ensinar-me para eu numa emergência fazer, mas faz-me muita impressão e recuso-me a fazê-lo. Já precisei de noite que ela quase abafava mas eu chamei o 112 [...] Elas fazem tudo o que podem, não podem fazer mais...".

(C4) "...às vezes quando ela piora e eu estou sozinho fico aflito.... Quando lhe soltam os escarros, penso logo que ela vai morrer... a senhora enfermeira ensinou-me a ligar o aparelho e a limpar-lhe a boca, mas se soubesse o que isso me custa...".

2.5. - A PREPARAÇÃO DO CUIDADOR INFORMAL PRINCIPAL

2.5.1. - Tipo de preparação para a alta hospitalar

No que concerne ao tipo de abordagem para preparação da alta do CIP verificamos que existiu maioritariamente o contacto formal para preparação da alta, onde o interveniente mais referido foi o enfermeiro (Quadro 25).

| Preparação do cuidador informal principal para a alta | | |
|---|---|--------|
| Categorias: | Unidades de Análise | Scores |
| Formal | Enfermeiro | 9 |
| | Médico | 5 |
| | Nutricionista | 2 |
| | Técnico de Serviço Social | 2 |
| Informal | Requisição pelo cuidador informal principal | 1 |

Quadro 25 – Preparação do cuidador informal principal para a alta.

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

Todos os cuidadores informais à excepção de um, receberam informação dos enfermeiros nomeadamente na altura das visitas.

CÂNDIDO (2002:38) nas conclusões do seu estudo sobre a apreensão e satisfação com as informações de saúde em contexto hospitalar refere que "...os visitantes consideraram que obtém a maioria das informações junto dos enfermeiros porque mais facilmente conseguem contactar com estes, considerando que o fazem frequentemente [...] Concordam que recebem informações de saúde que lhes permite conhecer melhor a situação do doente internado [...] ficam a compreender melhor a doença do seu doente e como podem ajuda-lo a prevenir complicações e a manter a sua saúde".

(C1) "...Às vezes falava com eles na hora das visitas. Explicaram-me que tinha de mudar a algália e como tinha de lhe fazer a sopa para dar pela sonda...".

(C2) "...Fui falar com o médico que lhe deu alta, por causa da medicação e veio com consulta marcada".

(C3) "...No dia da alta, chamaram-me lá para me explicar as coisas, fui falar com um enfermeiro".

2.5.2. – Informação fornecida

2.5.2.1 - Para a alta hospitalar

| Informação fornecida ao cuidador informal principal durante a preparação da alta | | |
|---|--|---------------|
| Categorias: | Unidades de Análise | Scores |
| Verbalmente | Ensino de técnicas de enfermagem | 10 |
| | Encaminhamento para instituições | 9 |
| | Conselhos e prescrições médicas | 5 |
| | Cuidados alimentares (nutricionista) | 2 |
| Verbalmente com prática | Gavagem | 2 |
| | Posicionamento, mobilização e levante | 4 |
| | Cuidados com a manutenção da sonda vesical | 4 |
| | Exercícios passivos | 3 |
| Escrita | Carta de Alta de enfermagem | 4 |
| | Carta de Alta médica | 6 |
| | Prescrição de medicamentos | 5 |
| | Requisição de fisioterapia | 4 |
| | Marcação de consultas | 9 |
| Contributo da informação | Ajuda no cuidar | 10 |
| | Insegurança após ensino | 3 |
| Participantes na transmissão | Médico | 5 |
| | Enfermeiro | 10 |
| | Nutricionista | 2 |
| | Técnico de Serviço Social | 2 |

Quadro 26 – Informação fornecida ao cuidador informal principal durante a preparação da alta.

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

Todos os elementos da amostra referiram que a informação fornecida durante a permanência no Hospital e especificamente para a preparação da alta, foi benéfica. Tendo sido dada maior importância ao ensino das técnicas de enfermagem, como a gavagem, cuidados com a manutenção do cateterismo vesical, mobilização, exercícios, higiene e conforto. AUGUSTO (2002:105) no seu estudo no que concerne ao contributo da formação efectuada durante o internamento para ajudar o cuidador informal a cuidar do doente, concluiu que os ensinamentos efectuados incidiam sobre as necessidades humanas básicas de nível inferior (MASLOW); as famílias atribuem maior importância aos cuidados de higiene e mobilização, ou seja aos cuidados de manutenção da vida, para o bem-estar físico do doente.

(C5) *"...Também me explicaram como deveria passá-la da cadeira para a cama e da cama para a cadeira e de que lado deveria começar a vesti-la. Disseram-me que tinha que acabar de tomar umas injeções [...] Explicaram da sonda, como tinha que fazer, dos medicamentos, como tinha de lhe pegar, para a mudar e para a vestir, para não esquecer de a sentar todos os dias, sei lá que mais... não me lembro assim de mais nada [...] Ajudaram-me muito, veio tudo preparadinho".*

(C8) *"...Quando lhe deram alta disseram-me que tinha que lhe tirar o sal da comida porque ele é hipertenso e com o açúcar porque também ficou com diabetes. Ele também veio algaliado. Eles disseram-me que lhe tinha de dar muita água por causa das infecções [...] Eles lá até eram simpáticos, ajudaram-me porque me explicaram como devia fazer-lhe a comida, que eu tinha dúvidas não sabia bem. Também me explicaram que era importante ter-lhe sempre a fralda seca e se ficasse vermelho para lhe pôr a pomada dos bebés".*

(C9) *"...ensinou-me como tenho que ajudar o meu marido a mexer-se, como o devo levantar e sentar, explicou-me como o devo meter na banheira para lhe dar banho e alguns exercícios que ele tem que fazer todos os dias. Ensinou-me a vestir primeiro o lado que não mexe e que medicação lhe tenho de dar. Foram de grande ajuda".*

A grande maioria refere que houve encaminhamento do doente para outras instituições nomeadamente para o Centro de Saúde e as clínicas de fisioterapia ou que saíram do hospital com consulta marcada. LUZ (2003:42) no seu estudo refere que "...os

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

enfermeiros que prestam cuidados em meio hospitalar têm a responsabilidade de prever as necessidades específicas após a alta dos doentes e de lhes assegurar um acompanhamento apropriado à sua situação, nos contextos de saúde, social e espiritual de forma a promover a sua autonomia mas também não deixar cair neste, a sensação de que fica sozinho e abandonado à sua condição" e ainda sobre o conteúdo da carta de alta menciona que "...torna-se importante registar as consultas de referência porque é um dado importante para compreender o problema de saúde e mesmo estabelecer a articulação entre os cuidados de saúde primários e hospitalares ..." orientando também a família.

(C5) "...No hospital explicaram-me que a teria de levar para a fisioterapia e o que ela conseguir recuperar nos próximos 6 meses será possivelmente como ela ficará [...] marcaram-lhe consulta".

Verifica-se que houve na maioria dos casos contacto formal, para preparar a alta do doente, em que participou uma equipa multidisciplinar.

(C1) "...antes dela vir embora chamaram-me lá para falar com o médico e deram-me duas cartas para entregar no posto à médica de família e a enfermeira-chefe...".

(C5) "...no hospital correu tudo bem, falava com os enfermeiros, com o médico, fui falar com uma nutricionista para ver a alimentação que lhe havia de dar...".

(C7) "...Falou-se com a Assistente Social...".

Foram fornecidas cartas de alta médica e de enfermagem para permitir a continuidade de cuidados a alguns cuidadores.

(C2) "...trouxe duas cartas e levei-as ao médico do Centro de Saúde...".

(C3) "...Falaram-me dos medicamentos, deram-me as cartas para entregar, explicaram-me o que lhe deveria dar para comer. Eu estava com um bocado de medo. Mas eles deram-me os medicamentos para aquele dia e explicaram que tinha de ir à caixa, pedir ajuda".

No total da amostra apenas a quatro dos cuidadores informais foi dada carta de alta de enfermagem, para PHIPPS (1999:242) "...o enfermeiro hospitalar deve comunicar claramente à entidade de cuidados continuados os dados pertinentes para os cuidados ao

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

doente, para que seja assegurada a continuidade de cuidados". LUZ (2003:36) no seu estudo sobre a importância dos conteúdos da carta de alta para a continuidade dos cuidados refere que "...a carta de alta é um excelente instrumento de comunicação, pois dá informações importantes ao enfermeiro para que este possa continuar a prestar cuidados de saúde". Conclui ainda que esta deve conter a informação necessária "... à identificação do utente, das suas necessidades, do apoio familiar, dos recursos da comunidade, que possibilitem o conhecimento integral do utente e uma prestação de cuidados adequada".

A continuidade de cuidados requer uma abordagem multidisciplinar/ interdisciplinar e a carta de alta fornecida ao utente é maioritariamente uma carta médica que não contém todos os dados necessários à continuação de cuidados de enfermagem pois a maioria das vezes refere apenas o diagnóstico, as intervenções médicas e a farmacoterapia, torna-se importante completar a carta de alta com a informação de enfermagem e dos outros profissionais de saúde envolvidos no processo durante o internamento nomeadamente a informação do técnico do serviço social em especial em contextos de grande dependência e solidão como é muitas vezes o dos doentes que sofrem AVC.

Dois dos cuidadores fizeram-se representar junto da equipa de saúde para a preparação formal da alta hospitalar por familiares próximos consideradas por eles mais capazes de aprender.

CÂNDIDO (2002:38) nas conclusões do seu estudo sobre a apreensão e satisfação com as informações de saúde em contexto hospitalar refere que o facto de serem ou não familiares do doente não influencia o tipo de informação apreendida nem na satisfação.

(C4) "...eles ensinaram a minha filha... a dar a comida pelo tubo, e ela é que me explicou como é que tenho de fazer".

(C6) "...foi a minha sobrinha que me ensinou, mas explicaram-lhe lá no hospital".

Após ensino houve cuidadores que referiram sentir-se inseguros face à informação proporcionada. Segundo REY e ALVEAR (1995:64) um dos problemas com que se depara o cuidador informal é que "...nem sempre dispõem dos conhecimentos necessários que sustentem a sua actuação".

(C2) "...eles fizeram o que puderam, eu é que continuei cheia de medo de não a conseguir tratar bem".

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

(C5) "...sabe que nós não sabemos nada e numa situação como esta ficamos inseguros e por muito que nos dê é sempre pouco, eu acho que um deveria ter explicado mais coisas".

(C9) "...Tiveram o cuidado de antes de mo mandar para casa, ensinaram-me algumas coisas. O difícil vai ser daqui para a frente".

2.5.2.2. – No domicílio

Após cinco meses da alta do doente foram efectuadas novas entrevistas aos mesmos cuidadores informais. Da análise da informação contida nestas entrevistas, ressalta-nos o seguinte (Quadro 27):

| Informação fornecida em contexto domiciliário ao cuidador informal principal | | |
|--|---|--------|
| Categorias: | Unidades de Análise | Scores |
| Verbalmente | Ensino de técnicas de enfermagem | 10 |
| | Estímulo à reinserção familiar | 1 |
| | Comunicação | 1 |
| | Promoção de hábitos de vida saudáveis (alimentação, laser) | 6 |
| | Prevenção de complicações (úlceras de pressão, Hipertensão, diabetes) | 8 |
| Verbalmente com prática de técnicas | Gavagem | 4 |
| | Exercícios | 1 |
| | Posicionamento, mobilização e levante | 7 |
| | Aspiração de secreções traquiobronquicas | 1 |
| | Higiene | 5 |
| | Cuidados com a manutenção da sonda vesical | 4 |
| Escrita | Panfletos | 1 |
| Contributo da informação | Ajuda no cuidar | 10 |
| | Insegurança após ensino | 4 |
| Participantes na transmissão | Médico | 2 |
| | Enfermeiro | 10 |
| | Auxiliares Familiares | 1 |
| | Familiares e amigos | 2 |

Quadro 27 – Informação fornecida em contexto domiciliário ao cuidador informal principal.

Todos os cuidadores referem que lhes foi fornecida no domicílio informação sobre cuidados a ter com o seu familiar, como prevenir complicações, como promover hábitos saudáveis de vida. Segundo REY e ALVEAR (1995:65) a educação para a saúde é uma actividade essencial da enfermeira junto dos cuidadores informais. A grande maioria assume que a informação foi útil, frutuosa.

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

(C6) "...tem-me ajudado, a senhora enfermeira que vem cá mudar-lhe a sonda e aspira-la, é muito simpática. Lá me vai explicando as coisas. Que coisas? Como pôr as almofadas nos joelhos e nos pés, a limpar-lhe a boca, com os pauzinhos com a compressa, e está sempre a dizer que lhe dê líquidos. Eu até lhe faço um suminho e dou-lhe [...] Tem ajudado se não fosse a ajuda que nós temos não sei o que seria de nós. Se calhar já cá não estávamos. Não sei o que lhe diga em relação ao que ajudam menos, não tenho que dizer".

A informação fornecida, é maioritariamente relacionada com as técnicas de enfermagem.

(C2) "...explicaram-me algumas coisas. Da alimentação, o coar a sopa para não entupir a sonda, vira-la na cama, por causa de não abrir chagas, mudar-lhe a fralda e manter-lhe o cuzinho limpinho e sequinho. Ela é como um bebé [...] É assim, ela explicou-me como mexe-la na cama e a colocar-lhe as almofadas, como devo fazer a comida, está sempre a dizer para lhe dar água e sumos. É que ela urina pouco para o saco. Todas as vezes que vem cá e a apanha ainda na cama ajuda a sentá-la na cadeira".

Alguns cuidadores referem insegurança após o ensino, provavelmente por este incidir sobre as técnicas de enfermagem, sobre cuidados que são reconhecidos como conhecimentos de um profissional, como um saber de um especialista.

Faz parte do papel do enfermeiro detectar estas inseguranças, e ajudar o cuidador a ultrapassá-las. WATSON (1999:53) refere que "...acompanhando o aumento da consciência e dos conhecimentos dos problemas relacionados com o stress e com a saúde, cresce rapidamente um corpo de conhecimentos e de habilidades associadas ao lidar com o stress, mecanismos de coping e estratégias de redução do stress. Todas estas áreas não médicas estão a ser incorporadas nos papéis tradicionais do enfermeiro".

A visita regular do enfermeiro confere-lhe mais segurança no cuidar, pois vai de alguma forma aferindo os cuidados, reforçando os ensinamentos, dando orientações, esclarecendo dúvidas, vigiando o estado de saúde do familiar e vai adequando a informação fornecida em contexto hospitalar há realidade domiciliária nomeadamente no que diz respeito às condições físicas da habitação.

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

| Fontes de aprendizagem referidas pelo cuidador informal principal | | |
|--|--|---------------|
| Categorias: | Unidades de Análises: | Scores |
| Formal | Profissionais de saúde | 10 |
| | Auxiliares Familiares (Segurança Social) | 1 |
| Informal | Experiência da vida | 5 |
| | Amigos | 1 |
| | Vizinhos | 1 |

Quadro 28 – Fontes de aprendizagem referidas pelo cuidador informal principal.

As fontes de aprendizagem relacionadas com cuidados de saúde referidas são maioritariamente os profissionais de saúde. A experiência ao longo da vida é outra fonte de aprendizagem de cuidados referida pelos cuidadores informais principais. O criar dos filhos é comparado com a situação de cuidar o doente com AVC, neste caso uma vez que apresentam uma elevada dependência de outros (Quadro 28).

(C2) *"...é assim. Eu faço o melhor que sei e a senhora enfermeira tem-me explicado, mas eu já criei duas filhas e isto é como cuidar de um bebé. [...] era importante porque há coisas que agente não sabe, não somos enfermeiros nem médicos, não estudamos para isso. Eu tenho aprendido à força".*

(C6) *"...aprendemos com a vida, se não sabíamos passamos a saber".*

(C8) *"...eu gosto muito de aprender. Diz-se que se aprende até morrer".*

2.5.3. – Curso de preparação para cuidadores informais

| Interesse na frequência de um curso para cuidadores | | |
|--|------------------------------------|---------------|
| Categorias: | Unidades de Análises: | Scores |
| Sim | Ajudava a cuidar melhor | 6 |
| | Ajudava a ter mais segurança | 2 |
| | Falta de tempo | 2 |
| Não | Ensino formal efectuado suficiente | 2 |

Quadro 29 – Interesse na frequência de um curso para cuidadores.

No que concerne à categoria interesse em frequentar um curso para cuidadores a maioria referiu que este seria uma mais valia para cuidar melhor do doente (Quadro 29).

(C1) *"...oh minha senhora o curso já eu o tenho, tirei o à força. Mas não, não me importava de aprender mais, só que não tenho tempo para isso, não posso deixa-la sozinha".*

DESENHO E DISCUSSÃO DO ESTUDO

(C3) "...eu acho que sim, sabe que fazemos o que podemos, mas se nos ensinassem fazíamos melhor".

(C5) "...eu acho muito importante que nos ajudem a tratar dos doentes, que nos ensinem a fazê-lo, pois eu não sei quanto tempo vai durar a minha mãe, mas gostava de tratá-la bem, gostava que ela vivesse o melhor possível estes tempos que lhe restam, mas eu não tenho tempo, não posso sair de casa".

Houve quem referisse que seria um contributo para colaborar mais e melhor com os profissionais na recuperação do doente.

(C9) "...é muito importante e eu que o diga, o que nós, a família, fazemos em casa para a recuperação do doente. É connosco que ele conta mais e por isso é importante que nós saibamos ajudar os profissionais para conseguirmos que o doente melhore. O que me ensinaram foi, sem dúvida alguma, muito importante e tudo o que pudesse aprender mais, melhor seria para mim e para ele".

Outro dos benefícios do curso seria prestar cuidados mais seguros para o doente.

(C8) "...é bom que nos expliquem certas coisas que não sabemos. As vezes, até podemos estar a fazer coisas que não devemos, sem saber. É mais seguro se nos explicarem as coisas. Eu gosto muito de aprender. Diz-se que se aprende até morrer".

Dois dos cuidadores referiam que o ensino formal efectuado foi suficiente e que já não têm idade para aprender.

(C4) "...oh menina, burro velho não aprende línguas. Eu estou a brincar, mas é que eu já estou velho para ir para a escola tirar cursos. O que eu sei, e o que a senhora enfermeira e as meninas me tem explicado tem chegado".

(C6) "...eu não saio de casa e o que faço é o que sei, acho que ela está bem tratada e que não preciso de aprender mais nada, para além disso já sou velha, o que é que eu ia aprender agora?..."

SÍNTESE FINAL

Chegados ao fim do relatório do nosso estudo, surge a necessidade de eduzir as ideias fundamentais sobre todo este trabalho de investigação que realizamos.

Abordamos a família sob o ponto de vista sociológico assim como as diferentes definições, funções, papéis e dinâmicas familiares. As doenças cerebrovasculares foram alvo de reflexão dando ênfase particular ao acidente vascular cerebral uma vez que os cuidadores informais principais de doentes com esta patologia foram os participantes no nosso estudo. O papel dos CSP e a reabilitação do doente com AVC na comunidade foram também alvo das nossas reflexões. Sendo o AVC considerado uma situação de crise na família, a resposta humana à doença e as estratégias de adaptação para superação da crise tiveram forçosamente de ser abordadas.

Do ponto de vista sociológico, este estudo parece-nos importante, pois os seus resultados, poderão aumentar o conhecimento dos enfermeiros e outros técnicos de saúde sobre a forma de agir, pensar e das dificuldades sentidas pelo CIP do doente com AVC no momento da alta hospitalar e após cinco meses a cuidar do familiar em casa. Sabendo que a cooperação deste nos cuidados é determinante na reabilitação do doente. Permite-nos ainda reflectir sobre a preparação da alta e sobre a participação e o contributo dos enfermeiros na adaptação ao papel de cuidador informal. As consequências deste estudo, poderão ser, provavelmente e do ponto de vista económico, enormes, porque um cuidador informal informado e colaborante terá mais facilidade em cuidar do doente, reduzindo as complicações para si e para este, assim como o número de internamentos, os fármacos administrados, entre outros. Sem querer extrapolar a contribuição deste estudo estender-se-á certamente, para uma melhor compreensão do fenómeno de cuidar de um familiar com AVC, à criação de novos programas de preparação de cuidadores informais, permitindo uma colaboração activa da família, como é lema dos cuidados de saúde actuais.

Partilhando desta opinião, MENNLEY (1989) citado por AUGUSTO (2002:79), afirma que *"...uma família informada é certamente uma família mais tranquila, menos ansiosa e mais confiante e colaborante, cabendo ao enfermeiro um papel fundamental nesta área"*.

SÍNTESE FINAL

Uma das conclusões que extraímos deste estudo é a de que os cuidadores informais principais são maioritariamente mulheres com uma faixa etária elevada, em idade de pré-reforma ou reforma, casadas e com baixo nível de escolaridade. A relação de parentesco que predomina é a de conjugue.

Observou-se que apesar da faixa etária elevada os cuidadores informais principais apresentam-se maioritariamente independentes ao nível das capacidades funcionais e que esta capacidade não se alterou ao longo dos cinco meses, embora alguns refiram dificuldades em mobilizar os doentes, dificuldades estas, associadas às limitações que a idade acarreta.

Em relação aos doentes verificamos que estes apresentam uma faixa etária elevada, pertencem maioritariamente ao sexo masculino. Antes do AVC os doentes eram portadores de diversas patologias que lhes causavam alguma dependência, tendo o AVC agravado esta situação. Assim no momento da alta apresentavam-se maioritariamente com dependência total ao nível das capacidades funcionais; ao fim de cinco meses esta situação ainda predominava.

Também é de salientar que este estudo teve como critério que o doente fosse referenciado para receber cuidados de enfermagem e que por diversos factores, pela nossa experiência só são referenciados casos de doentes com alguma dependência. Raramente é solicitada visita domiciliária de enfermagem sem um intuito prioritário curativo; poucos são os casos exclusivamente de promoção da saúde e prevenção da doença. Daí não ser de estranhar o grau elevado de dependência dos doentes da amostra. Verificou-se que existem diferenças nos dois momentos, assim como realidades diferentes.

O CIP quando confrontado com a alta do doente manifesta sentimentos de medo, insegurança no cuidar e desorientação. Após cinco meses a cuidar, verifica-se que os sentimentos negativos existentes neste momento se reportam mais especificamente ao estado de saúde dos doentes e à evolução da doença e não tanto com a situação de cuidar, aparecendo mesmo cuidadores a referir-se ao cuidar como uma actividade gratificante.

No que concerne à percepção da alta verifica-se que os cuidadores informais principais consideram que o doente não tinha condições para a alta, pois necessitavam de cuidados hospitalares, apontando de alguma forma os profissionais de saúde e o Estado como sendo negligentes. Consideram-se ainda inaptos para receber o doente no domicílio alegando falta de conhecimentos, alterações dos seus hábitos de vida diários, falta de ajuda, idade excessiva, entre outros. Apesar da inaptidão que sentem, aceitam cuidar do

SÍNTESE FINAL

doente no domicílio, apresentando sentimentos de obrigação e gratidão para com o doente, referindo-se ainda ao ambiente familiar como salutar para o doente.

Assim uma das razões evocadas pelo cuidador informal aceitar cuidar do doente é pela necessidade de satisfazer as suas emoções através da relação com o outro, embora esteja também implícito no discurso de alguns cuidadores a falta de outra opção.

A família perante a situação de cuidar do doente no domicílio no pós alta, organiza-se no sentido de dar resposta à nova situação, verificando-se arranjos ao nível dos papéis (negociação, transição e acumulação) com o reconhecimento de novas tarefas. Verifica-se no segundo momento que alguns destes arranjos se mantiveram e outros tiveram de ser renegociados. O conflito de papéis está presente nos dois momentos e aparece associado ao acumular destes. Para além dos arranjos familiares também se verificam adaptações do meio doméstico, quer alterações do mobiliário quer do espaço físico. A aquisição de meios técnicos é também uma das atitudes tomadas pelo cuidador informal para receber o doente.

Apura-se que o cuidador informal recorre a redes formais e informais de apoio para obter amparo e ultrapassar as dificuldades, constatando-se num segundo momento um aumento do número de entidades formais a que recorre e uma diminuição do apoio da família não residente, tendo o cuidador que recorrer ao vizinhos e amigos como fonte de suporte. Apesar do aumento da utilização das redes de apoio o CIP refere encontrar-se muito cansado o que nos leva a pensar que o apoio recebido fica muito aquém do desejado.

O cuidador refere apoio parco dos profissionais e técnicos de saúde. Referem poucas visitas médicas e falta de uma entidade pública que lhes forneça cuidados domiciliários nocturnos e ao fim de semana. Outra das queixas é o pouco tempo diário de cuidados de enfermagem.

Da análise efectuada denota-se que todos os cuidadores referem cansaço, estando este relacionado com o tempo gasto a cuidar do doente, com um número de dependentes a seu cargo, com a incapacidade grave do doente, com a falta de tempo para si e com o acumular de outras actividades que tem de desenvolver, nomeadamente as domésticas, para além da sobrecarga económica que acarreta cuidar de um doente com AVC no domicílio.

No que concerne ao papel do enfermeiro na perspectiva do cuidador em contexto hospitalar este valoriza as componentes, relacional e técnica, da profissão que contribuem

SÍNTESE FINAL

para o bem-estar do doente, referindo-se todos ao papel educacional do enfermeiro como sendo de grande ajuda para estes.

Em contexto domiciliário surgem papéis que são imputados ao enfermeiro visitador que não são referidos em contexto hospitalar, sendo o papel de coordenador dos cuidados e negociador, referido por todos. O papel de intermediário entre profissionais de saúde ou entre instituições, também é referido.

A disponibilidade e a prontidão de resposta às solicitações por parte dos enfermeiros são consideradas boas, durante o horário de atendimento do Centro de saúde, mas sentem necessidade de apoio domiciliário fora deste horário.

A preparação para a alta parece-nos uma prática efectiva, uma vez que todos os cuidadores referem, de uma forma ou de outra, terem recebido informações de como cuidar do doente dos profissionais e que estas ajudam a cuidar deste.

Verifica-se que as cartas de alta de enfermagem ainda não são uma prática comum, sendo estas consideradas um factor importante para a continuidade de cuidados. A preparação da alta é um resultado do trabalho da equipa multidisciplinar onde o enfermeiro é considerado pelo cuidador informal como o principal interveniente.

Em contexto domiciliário denota-se que continua a ser fornecida informação ao cuidador, considerando-a este de grande proficiência. Verificando-se uma expressão de sentimentos de maior segurança relativos à prestação de cuidados após os cinco meses a cuidar do doente.

Verificamos que num primeiro momento, logo após a alta, há um maior domínio dos profissionais com uma maior dependência por parte dos cuidadores informais e que depois de iniciar a sua participação no processo de tomada de decisão e se dar uma transferência de poder do profissional para o cuidador, ao fim de cinco meses os cuidadores manifestam auto-confiança e sentem-se mais habilitados a cuidar. Não podemos dizer o mesmo da capacitação porque alguns ainda apresentam dificuldades na obtenção de recursos.

As fontes de aprendizagem referidas por todos são as formais através dos profissionais embora a experiência de vida tenha um grande peso. Quando questionados face ao interesse da criação e frequência de um curso para cuidadores, estes são de opinião que o mesmo ajudaria a cuidar melhor do doente e a terem mais segurança mas referem falta de tempo para o frequentar.

Relativamente à validade deste estudo, podemos tecer as seguintes considerações. A validade diz respeito à exactidão com que as ideias de um estudo são apresentadas. De outra forma, provavelmente, corresponderá à precisão dos enunciados representativos do

SÍNTESE FINAL

estudo. FORTIN (1999:229) refere-se a vários tipos de validade. Foi nossa preocupação que a informação reflectisse o estado actual da experiência humana que é ser CIP de um doente com AVC.

Sobre a **validade do conteúdo**, a qual pretende referir-se à representatividade do conjunto de ideias que caracterizam o domínio do estudo, pensamos que conseguimos através das entrevistas nomear as ideias *universais* dos cuidadores informais principais. A informação deste estudo, foi conseguida pela análise de conteúdo (segundo BARDIN) obtida por dois investigadores independentes, construindo as ideias de forma indutiva, de maneira a dar-lhes o sentido atribuído pelos participantes. FORTIN (1999:230) refere na perspectiva de GREEN e LEWIS (1986) algumas etapas para estabelecer a validação de um conteúdo: 1) a revisão da literatura existente neste domínio, cuja informação consideramos de acordo com os resultados obtidos; 2) as reflexões pessoais sobre o significado atribuído, que realizamos; 3) a identificação dos mesmos significados noutras trabalhos que concluímos, em alguns aspectos referidos, serem concordantes com outros estudos feitos.

DENZIM (1989) citado também por FORTIN (1999) sugere a utilização da triangulação com vista a aumentar a precisão da medida, consistindo esta numa combinação de teorias, métodos, fontes de dados e de investigadores direccionados para o estudo do mesmo fenómeno.

Acrescentaríamos que os dados obtidos pela entrevista foram submetidos, como já afirmamos, à análise de dois investigadores, de forma a aumentar a **confiança** dos mesmos.

A bibliografia, segundo GUBA (FERNANDES, 1999:111) sobre a validade de estudos qualitativos, recomenda-nos inferirmos sobre a **aplicabilidade** dos dados obtidos, isto é, a hipótese de transferibilidade dos resultados da investigação para contextos idênticos. Pensamos que a experiência de cuidar de um doente com AVC será vivenciada de forma semelhante pelos cuidadores informais. No entanto, desconhecemos se estas vivências se podem alargar a todos os cuidadores informais do nosso país devido às realidades sociais, económicas e culturais próprias de cada região. GUBA recomenda ainda a avaliação da consistência dos dados, querendo com isto dizer se seria possível replicarmos os mesmos dados. Sobre isto, gostaríamos de dizer que os dados obtidos, embora validados por dois investigadores, não foram validados pelos participantes do estudo. Provavelmente, as dificuldades sentidas nos arranjos encontrados neste estudo poderiam ter interpretações diferentes em outros momentos como por exemplo após um ano do AVC. O que quer dizer que as subjectividades inerentes a algumas ideias, as estratégias de adaptação poderiam

SÍNTESE FINAL

ser mais ou melhor esclarecidas se pudéssemos entrevistar estes mesmos cuidadores após um ano a cuidar do doente.

O contributo desta investigação para a Enfermagem poderá acarretar estudos do tipo investigação/acção, em que se tentem desenvolver modelos de preparação para cuidadores. Este tipo de investigação poderia dar lugar à criação de uma área efectiva de acompanhamento dos cuidadores informais principais, para além da enfermagem obter mais saberes, as suas práticas poder-se-ão tornar mais **ajustadas ao objecto da sua acção social**.

A família é entendida como uma unidade, com base no parentesco biológico, mas podendo ser também vista em sentido mais amplo, baseado nos laços de amizade, solidariedade e outros, incluindo assim os amigos, é uma unidade de suporte para o doente.

Assim também a família necessita de atenção por parte do enfermeiro, visto que a angústia desencadeada pelo facto de ter de enfrentar uma doença incapacitante do seu ente querido, os deixa muito perturbados.

O impacto da doença na família altera os planos de futuro, o papel que cada um representa, e todos acabam por ficar sobrecarregados, agravando-se por vezes os problemas financeiros.

Ao longo deste trabalho concluímos que o homem é um ser social imerso em múltiplos grupos com relações sociais identificáveis que lhe permitem manter a sua identidade social. A unidade básica que ainda predomina na sociedade é a família, segundo GRANDE (1992:133) "*... a família constitui a unidade mais estável dos arranjos sociais de base judaico-cristã que caracteriza a sociedade portuguesa*". Esta desempenha um papel fundamental nas situações de saúde/doença dos seus membros. A família é fonte de cuidados e de apoio social, e é fundamental para os seus membros na educação para o auto-cuidado. Perante um dos seus membros que sofreu AVC e reúne um quadro clínico em que este não necessita de cuidados profissionais exclusivos, a família é confrontada com a necessidade de dar continuidade a esses cuidados. Segundo ROLIM & SILVA (2002:2) "*...o sucesso do treino é fazer do cuidador uma pessoa segura e pronta para assumir os cuidados básicos [...] Para tal, é necessário que ele comece a ser treinado enquanto o paciente estiver sob cuidados de enfermagem 24 horas por dia*" e dar continuidade com o apoio do enfermeiro comunitário.

A conferência Internacional de Alma-Ata (1978) assumiu a participação comunitária na saúde e definiu-a como um processo em virtude do qual os indivíduos e a família

SÍNTESE FINAL

assumem responsabilidades quanto à sua saúde, bem-estar e da comunidade e melhoram a capacidade de contribuir para o seu desempenho e o desempenho comunitário. A carta de Ottawa (1986) considera o próprio indivíduo responsável pelo seu nível de saúde, capacitando-o para que tome decisões que sejam favoráveis para a sua saúde. Torna-se necessária a participação da família em particular do CIP no processo de saúde doença como membro da equipa de cuidados. WRIGHT e LEAHEY (1994) citados por TEIXEIRA (1999:15) "*a enfermagem surgiu nas casas dos pacientes, é natural que envolva os membros da família e forneça cuidados centrados na família*". É no domicílio que se conseguem conhecer melhor as interações familiares e os estilos de vida.

A situação de doença influencia a família com maior incidência no CIP e estes por sua vez são influenciados pela doença. O enfermeiro tem portanto que estar com a sua atenção orientada para o grupo familiar mas principalmente para o CIP para que este tenha o máximo de efectividade e o mínimo de repercussões sobre a sua saúde. Devem utilizar e mobilizar sempre que necessário os recursos externos, as redes de apoio. O enfermeiro tem por dever cuidar do outro e prestar-lhe apoio e orientação "*...cuidar é um acto individual que prestamos a nós próprios, desde que adquirimos autonomia mas é, igualmente, um acto de reciprocidade que os enfermeiros são levados a prestar a toda a pessoa que, temporária ou definitivamente, tem necessidade de ajuda para garantir a satisfação das suas necessidades vitais*" COLLIÈRE (1989:235).

Hoje, numerosos são os que consideram que a participação da população nas escolhas individuais e comunitárias é indispensável, tendo como foco o ressurgimento do sentido de responsabilidade e de cidadania.

Cada vez mais se dá enfoque à educação para a saúde com a participação da população e nos locais onde esta vive, tornando-se assim segundo HONORÉ (2002:222) um factor de evolução para esses espaços mas também uma evolução para o sistema de saúde, "*...conduzindo-os a descobrir as suas próprias capacidades de promover a saúde*".

O mesmo autor ao falar-nos da relação entre a formação e a saúde afirma-nos que "*...a formação é a condição necessária à descoberta das suas possibilidades...*" e que é importante estabelecer uma ligação entre a saúde e a cidadania. Tem que aceitar-se que todo o cliente ou beneficiário de um serviço de saúde é um parceiro, e que este pode participar no processo de saúde. O Conselho de Enfermagem da OE (8:2001) ao pronunciar-se face à relação terapêutica promovida pelos enfermeiros no exercício da sua profissão refere que esta se caracteriza pela "*...parceria estabelecida com o cliente, no respeito pelas suas capacidades e na valorização do seu papel [...] um processo dinâmico que tem por objectivo ajudar o cliente a ser proactivo na consecução do seu projecto de saúde*"

SÍNTESE FINAL

(DECRETO-LEI N.º 104/98). Refere ainda que é importante o envolvimento das pessoas significativas para o indivíduo (família, convivente significativo).

É importante assim favorecer a participação dos cidadãos na construção dos meios favoráveis para a sua saúde, mas para tal tem que se criar as condições que estes necessitam.

No nosso país é de conhecimento comum que existe na rede formal de apoio social uma escassez de recursos, com um reduzido leque de alternativas e uma inadequação destas redes, uma vez que as necessidades ultrapassam a capacidade de apoio proveniente do sistema. Alia-se a este factor a falta de recursos económicos da população. A criação de entidades formais de apoio e fornecedoras de serviços domiciliários deveriam ser alargadas a um maior número de pessoas e com um leque de serviços mais variados que servissem de sustentáculo ao cuidador informal.

Ao intervir no sistema familiar colocam-nos algumas perguntas fundamentais tais como: avaliar para que? É possível intervir? Qual a probabilidade de obter resultados positivos (ganhos para a saúde e bem-estar)? Que efeitos produzirá a nossa intervenção? A intervenção é desejada? Negar a importância do CIP no nosso cenário de saúde é também negar todas as transformações que a nossa sociedade vem sofrendo ao longo dos anos. A família é o primeiro grupo de que o Homem faz parte, já Aristóteles citado por SOUSA dizia que "*...a comunidade constituída pela natureza com vista à satisfação das necessidades de cada dia é a família*". Assim nada mais natural do que a enfermagem ocupar-se e preocupar-se com aquela. As abordagens e avaliações da família só fazem sentido se visarem ajuda profissional posterior no sentido de manter, melhorar ou recuperar a saúde desta. De acordo com o regulamento do exercício profissional dos enfermeiros no artigo 4º, enfermagem é a profissão que "*...na área da saúde, tem como objectivo prestar cuidados de enfermagem ao ser Humano, são ou doente, ao longo do ciclo vital, e aos grupos sociais em que ele está integrado, de forma que mantenham, melhorem e recuperem a saúde, ajudando-os a atingir a sua máxima capacidade funcional tão rapidamente quanto possível*" (DECRETO-LEI N.º 161/96).

Os profissionais de enfermagem são responsáveis pelas decisões que tomam e pelos actos que praticam. As intervenções autónomas dos enfermeiros implicam a tomada de decisão através do processo de resolução de problema com a identificação da necessidade de cuidados de enfermagem, planeamento das intervenções e avaliação destas, sendo ele ou delegando funções à família, ao CIP ou a outros, a sua execução

SÍNTESE FINAL

dependendo do contexto em que a acção acontece. As suas decisões têm que estar sempre de acordo com os princípios éticos e o código deontológico que rege a profissão.

Será difícil fixar regras para a resolução dos problemas identificados na prestação de cuidados de saúde pelo CIP, mas é responsabilidade dos profissionais de saúde identificar os problemas existentes e procurar encontrar para eles abordagens e soluções justas. Os profissionais deveram ter uma intervenção ponderada e comedida, não substituindo a capacidade do cuidador informal nem introduzindo alterações desnecessárias nos cuidados culturais de cada um. Segundo SERRÃO (1998:118) "*...os recursos terão que ser planeados e organizados tendo em vista o cliente final, adaptando-se às suas expectativas, facilitando novos padrões de atendimento, célere e personalizado, dispondo de informação rigorosa e oportuna para doentes e familiares, organizando a prestação de serviços no respeito pelo nível social das pessoas, os seus hábitos e a sua cultura*". Refere ainda que o serviço nacional de saúde está fechado sobre si, preocupado com os seus problemas, que raramente estabelece o elo entre essas preocupações e o que as pessoas necessitam de facto. Segundo GRANDE (1992:138) "*...o sistema de saúde é o espelho de um país pois nele se reflectem os índices de cidadania que cada um tem verdadeiramente*". Assim sendo a responsabilidade pela melhoria deste é de todos e cabe ao enfermeiro como cidadão e profissional de saúde comprometer-se e empenhar-se em dar o seu melhor contribuindo com uma parcela que pode ser pequena aparentemente, mas que faz parte do todo que é a saúde e a vida com qualidade e dignidade do ser humano.

HELEN KELLER citada por RIBA (2001) afirmou "*...sou apenas uma pessoa; mas mesmo assim sou alguém. Não sou capaz de fazer tudo, mas ainda assim sou capaz de fazer alguma coisa. Não renunciarei a fazer o pouco que posso*".

É assim que nos sentimos, capazes de dar o nosso melhor, ainda que seja um contributo muito pequeno numa imensidão de contingências.

ANEXOS

ANEXOS

ANEXOS

ANEXO I

Pedido de autorização para colheita de informação
aos cuidadores informais principais que cuidam de utentes do Centro de Saúde de Aldoar

Ex.ª Sra Directora
do Centro de Saúde de Aldoar
Dra. Maria dos Anjos Reis Lima

Carla Maria Morais Ferraz, enfermeira especialista em Enfermagem de Saúde Materna e Obstétrica, a exercer funções no Centro de Saúde de Aldoar, e a frequentar o **IX Mestrado em Ciências de Enfermagem no Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar** – Porto, vem por este meio pedir a V. Ex.ª se digne **autorizar a recolha de dados** por meio de gravação áudio, a Cuidadores informais de familiares doentes que se encontram inscritos e a receber cuidados de enfermagem no domicílio na área de actuação do Centro de Saúde onde exerce funções.

Este pedido fundamenta-se no facto de que pretende elaborar uma investigação qualitativa no âmbito do seu mestrado, a qual visa estudar e aprofundar **A FAMÍLIA DO DOENTE IDOSO- PAPEL DO ENFERMEIRO NA GESTÃO DA ADAPTAÇÃO NAS FREGUESIAS DE RAMALDE E ALDOAR**. Desta forma, o estudo será elaborado por meio de entrevistas realizadas a um reduzido número de cuidadores informais utentes deste Centro de Saúde, e que compreenderá o período entre **2 de Novembro de 2002 e 30 de Abril de 2003**.

Os dados recolhidos terão um carácter inteiramente **anónimo** quanto à individualidade do sujeito entrevistado, mas a referência ao local da colheita (Centro de saúde de Aldoar) será dada, caso autorize a sua divulgação.

Em anexo junto o guia de orientação da entrevista a ser efectuada.

Desde já agradece a toda a colaboração disponibilizada por essa instituição na colaboração de mais um trabalho que visa acima de tudo a **melhoria dos cuidados de saúde prestados ao indivíduo**, em particular na melhoria da qualidade de vida do cuidador e de quem é cuidado, assim como colaborar para a melhoria da qualidade científica dos cuidados de enfermagem.

Porto, 20 de Setembro de 2002

Despede-se com estima e consideração,


(Carla Ferraz)

ANEXOS

ANEXO II

Guião da entrevista e Escala de Barthel utilizados para colheita de informação

ENTREVISTA: Guião de Orientação

1º Momento (após alta Hospitalar)

1. O que se passou no momento em que o seu familiar voltou para casa?
2. Acha que o seu familiar estava preparado para ter alta?
3. O Sr.(a) estava preparado para receber o seu familiar em casa?
4. Como foram as relações com os enfermeiros, que conselhos lhe foram dados, a respeito dos cuidados a prestar ao seu familiar?
5. Como se sentiu depois que falou com o enfermeiro? Este ajudou-o? Aponte-me os aspectos em que mais o ajudou e os que menos o ajudou.

2º Momento (5 meses após alta)

1. O que se passou desde a última vez em que estivemos juntos?
2. Como se sente agora que se passou este tempo em relação ao seu familiar?
3. Como se sente em relação ao enfermeiro? Este ajudou-o? Aponte-me os aspectos em que mais o ajudou e os que menos o ajudou.
4. Teve alguém que o ajudou a cuidar do seu familiar? Quem e como o fizeram?
5. Acha que um curso de preparação para cuidadores o ajudaria a cuidar melhor do seu familiar?

Guião da entrevista nº _____

| Dados Socio-demográficos do cuidador | | Resposta |
|---|--------------|----------|
| Idade | | |
| Sexo | Feminino | |
| | Masculino | |
| Estado civil | Casado | |
| | Solteiro | |
| | Divorciado | |
| | Viúvo | |
| Escolaridade | | |
| Situação face ao emprego | Empregado | |
| | Desempregado | |
| Cansaço após dia de trabalho (emprego) | nenhum | |
| | algum | |
| | muito | |
| Relação de parentesco com a pessoa cuidada | | |
| Número de pessoas dependentes a seu cargo | | |
| Número de horas utilizadas a cuidar do familiar | | |
| Número de horas que o familiar pode ficar só | | |

| Integração Social da pessoa cuidada | | |
|---------------------------------------|-------------|-----------|
| Residência | Após a alta | Ao 5º mês |
| Continua no meio onde vivia | Sim | |
| | Não | |
| Passou a viver com familiares/ amigos | Sim | |
| | Não | |
| Vive ou vai para uma instituição | Sim | |
| | Não | |

| Ocupação dos tempos livres do cuidador | | |
|--|-------------|-----------|
| Ocupação | Após a alta | Ao 5º mês |
| A mesma que tinha antes | Sim | |
| | Não | |
| Outra | Sim | |
| | Não | |
| Sem nenhuma ocupação | Sim | |
| | Não | |

| Evolução da capacidade funcional (escala de Bartel) | | |
|---|----------------------------------|-----------|
| Actividades de vida diária | Após a alta | Ao 5º mês |
| Alimentar | Incapaz(0) | |
| | Com ajuda(1) | |
| | Independente (2) | |
| Higiene pessoal | Com ajuda(0) | |
| | Independente (1) | |
| Urinar | incontinente/Algaliado(0) | |
| | Problemas Ocasionais(1) | |
| | Continente(2) | |
| Evacuar | Incontinente(0) | |
| | Acidente ocasional(1) | |
| | Sem problemas(2) | |
| Deslocação >30 m | Incapaz(0) | |
| | Grande ajuda(1) | |
| | Pequena ajuda(2) | |
| | Independente (3) | |
| Mobilidade | Imobilizado(0) | |
| | Independente cadeira de rodas(1) | |
| | Anda com ajuda(2) | |
| | Independente(3) | |
| Ir ao WC | Dependente(0) | |
| | Com ajuda(1) | |
| | Independente(2) | |
| Vestir | Dependente(0) | |
| | Com ajuda(1) | |
| | Independente(2) | |
| Tomar Banho | Dependente(0) | |
| | Sem ajuda(1) | |
| Subir/Descer escadas | Incapaz(0) | |
| | Com ajuda(1) | |
| | Independente(2) | |
| Total (0-10) | | |

BIBLIOGRAFIA

BIBLIOGRAFIA

ADAM, E. – *Ser enfermeira*. Lisboa: Instituto Piaget, 1994.

ANDRADE, E. - *A hora das visitas no hospital: opinião de doentes e de enfermeiros*. Porto: [s.n.], 1998. Tese de mestrado apresentada à Universidade do Porto.

AUGUSTO, B. [et al.] - *Cuidados Continuados: família, centro de saúde e Hospital como parceiros no cuidar*. Coimbra: Formasau, formação e saúde, Lda., 2002.

AUGUSTO, M. – “A crise no indivíduo e a crise na família”. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*. Lisboa. Ano V, n.º 32, (Mar/1988).

AZEREDO, Z. – “O doente com AVC e o prestador de cuidados”. *Revista Geriatria*. Lisboa. Ano XV, n.º 154, Vol. XV (Mai-Jun/2002), p. 27-30.

AZEREDO, Z.⁽¹⁾ – “O acidente vascular cerebral (AVC) na perspectiva dos profissionais de saúde”. *Revista de Ciência de Saúde de Macau*. Macau. N.º 1, Vol. 3, (Mar/2003), p. 1-5.

AZEREDO, Z.⁽²⁾ – “Grau de dependência em doentes que sofrem de AVC”. *Revista da Faculdade de Medicina de Lisboa*. Lisboa. Série III 8, (2003), p. 199-204.

AZEVEDO, C. – *Metodologia científica: contributos práticos para a elaboração de trabalhos escritos*. 3ª Ed., Porto: Editora C. Azevedo, 1996.

BASTO, M. [et al.] – *Contributos da enfermagem para a promoção de saúde da população*. Ministério da saúde, Escola Superior de Enfermagem Maria Fernanda Resende, Lisboa, 2000.

BENJUMEA, C. – “Família y salud”. *Revista Rol de Enfermería*. Barcelona. N.º 203-204, (Jul-Ago/1995), p. 21-24.

BIBLIOGRAFIA

- BENNETT, P.; MURPHY, S. – *Psicologia e promoção da saúde*. 1.ª Ed., Lisboa: Climepsi Editores, 1999.
- BERNARDO, F. – *A Família*. Porto: [s.n.], 1998.
- BERNARDO, F. – *Bioética: questões disputadas*. Porto: [s.n.], 2001.
- BISCAIA, J.; WALTER, O. – *Bioética*. Lisboa: Verbo Editora, 1996.
- BOCHEREAU, M. - *Introdução à psicologia para enfermeiras*. Lisboa: Editorial Estampa, 1988.
- BOGDAN, R.; BIKLEN, S. - *Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora, 1994.
- BOLONDER, V. - *Enfermagem Fundamental*. 1ª Ed., Loures: Lusociência, 1998.
- BRITO, L. – *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra: Quarteto Editora, 2002.
- BUCKMAN; R. – *What you need to know about caring for someone after a stroke*. London, Marshall Edition, 2000.
- CÂNDIDO, M. – "Parentesco e regularidade das visitas: apreensão e satisfação com as informações de saúde". *Revista de Investigação em Enfermagem*. Coimbra. N.º 5, (Fev/2002), p. 34-39..
- CARAPINHEIRO, G. - *Saberes e poderes no hospital*. Porto: Edições Afrontamento, 1993.
- CARVALHO, J. – *Metodologia do trabalho científico: "saber-fazer" da investigação para dissertações e teses*. Lisboa: Escolar Editora, 2002.
- CARVALHO, M. – *O "Cuidativo" como conceito nuclear na concepção curricular no bacharelato em enfermagem*. Lisboa: [s.n.], 1994. Tese de Mestrado apresentada à Universidade Católica Portuguesa.

BIBLIOGRAFIA

- CIRCULAR NORMATIVA N.º 15/DGCG de 5 de Setembro – *Programa nacional de prevenção e controlo das doenças cardiovasculares*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde, 2003.
- COLLIÈRE, M. - *Promover a vida – Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses, 1989.
- CORREIRA, C. [e tal.] – “Os enfermeiros em cuidados de saúde primários”. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. Lisboa. Vol. Temático 2, (2001), p. 75-82.
- COUTO, G. – *Preparação para o parto: representações mentais de um grupo de grávidas de uma área urbana e de uma área rural*. Loures: Lusociência, 2004.
- COUVREUR, C. - *A Qualidade de Vida: arte para viver no século XXI*. Loures: Lusociência, 2000.
- CUESTA, C. – “Fringe work: peripheral work in health visiting”. *National School of Public Health, Spain*, p. 665-682.
- DECRETO-LEI N.º 391/91. Diário da República Iª Série-A. N.º 233 (10-10-1991), p. 5277-5281, (*Acolhimento familiar*).
- DECRETO-LEI N.º 329/93. Diário da República Iª Série-A. N.º 226 (25-09-1993), p. 5378-5391, (*Regime de protecção na velhice e na invalidez*).
- DECRETO-LEI N.º 161/96. Diário da República Iª Série-A. N.º 205 (04-09-1996), p. 2959-2962, (*Regulamento do Exercício da Profissão de Enfermagem*).
- DECRETO-LEI N.º 133-A/97. Diário da República. (30-05-1997), (*Regime de licenciamento e fiscalização dos estabelecimentos e serviços de apoio social*).
- DECRETO-LEI N.º 104/98. Diário da República Iª Série-A. N.º 93 (21-04-1998), p. 1739-1757, (*Estatuto e código deontológico da conduta profissional da Ordem de Enfermeiros*).

BIBLIOGRAFIA

- DESPACHO CONJUNTO N.º 407/98. Diário da República IIª Série. N.º 138 (18-06-1998), p. 8328-8332, (*Orientações reguladoras da intervenção articulada do apoio social e dos cuidados de saúde comunitários às pessoas em situação de dependência*).
- DESPACHO CONJUNTO N.º 360/99. Diário da República IIª Série. N.º 99 (28-04-1999), p. 6340, (*Criação de grupo de trabalho para cuidados domiciliário para pessoas dependentes*).
- DESPACHO NORMATIVO n.º 62/99 de 12 de Novembro – *Serviços de Apoio Domiciliário (SAD)*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde, 1999.
- ESPIRITO SANTO, C. – *A ética no ensino da enfermagem*. Porto: [s.n.], 1995. Tese de mestrado apresentada à Universidade do Porto.
- FERNANDES, O. – *Desenho curricular para uma enfermagem científica*. Porto: [s.n.], 1995. Tese de Mestrado apresentada à Universidade do Porto.
- FERREIRA, P. – *A Medição do Estado de Saúde: criação do MOS-36*. Coimbra: 1995.
- FERRO, I. [e tal.] – “A importância da parceria: um desafio na formação em enfermagem”. *Revista Sinais Vitais*. Coimbra. N.º 36, (Mai/2001), p. 40-43.
- FORTIN, M. – *O Processo de Investigação: da concepção à realização*. 2.º Ed., Loures: Lusociência, 2000.
- GAARDER, J. – *O livro das religiões*. Lisboa: Editorial Presença, 2002.
- GEORGE, J. – *Teorias de enfermagem*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.
- GIL, A. C. – *Como elaborar projectos de pesquisa*. 3ª Ed., S. Paulo: Editora Atlas, 1996.
- GRANDE, N. – *Entre mim e os outros*. Porto: Edição da comissão organizadora do congresso “Hospital e Universidade”, 1992.
- HANSON, S.; BOYD, S. – *Family health care nursing*. Philadelphia: F. A. Davis, 1996.

BIBLIOGRAFIA

- HENRIQUE, A. – *O Melhor é crescer em família*. S. Paulo: Universidade S. Paulo, 1995.
- HESBEEN, W. – *A reabilitação: Criar novos caminhos*. Lisboa: Lusociência, 2003.
- HESBEEN, W. – *Qualidade em enfermagem: pensamento e acção na perspectiva do cuidar*. Lisboa: Lusociência, 1998.
- IMPERATORI, E. – "Voluntariado, humanização e qualidade". *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. Lisboa. N.º 2, Vol. 16, (Abr-Jun/1998), p. 51-61.
- IZUEL, C.; PASTOR, M.; PERNÍA, J. – "Gestión de casos: desarrollo de un nuevo modelo organizativo". *Revista Rol de Enfermería*. Barcelona. N.º 202, (Jun/1995), p. 53-58.
- KÉROUAC, S. [et al.] - *El pensamiento enfermero*. Barcelona: Masson S.A., 1996.
- KERSHAW, B.; SALVAGE, J. – *Modelos de enfermería*. Barcelona: Ediciones Doyma, 1988.
- KIM, M.; MCFARLAND G.; MCLANE A. - *Manual de Diagnóstico en enfermería*. 3ª Ed., Madrid: Interamericana Mcgraw Hill, 1990.
- LAKATOS, E., MARCONI, M. - *Fundamentos da metodologia científica*. 3ª Ed., S. Paulo: Editoras Atlas S. A., 1991.
- LESSARD-HÉBERT, M. [et al.] – *Investigação qualitativa: fundamentos e práticas*. Lisboa: Instituto Piaget, 1990.
- LOPES, M. – *Concepções de enfermagem e desenvolvimento sócio-moral*. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses, 1999.
- LOPES, N. – *Recomposição profissional da enfermagem: estudo sociológico em contexto hospitalar*. Coimbra: Quarteto Editora, 2001.
- LUZ, E. – "Importância dos conteúdos da carta de alta para a continuidade dos cuidados". *Revista Nursing*. Lisboa. Ano 15, n.º 175, (Mar/ 2003), P. 34-44.

BIBLIOGRAFIA

- LYNN-McHALE, D. - *Need satisfaction levels of family members of critical care patients and accuracy nurses perception*. London: Heart & Lung, 1998.
- MACDANIEL, S. [et al] - *Orientation familiar en atención primária*. Barcelona: Springer - Verlag Ibérica, 1998.
- MARCOLINO, A. - "Conferência internacional para a promoção da saúde: Carta de Otava". *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. Lisboa. N.º 3-4, Vol. 5, (Jul-Dez/1987), p. 67-72.
- MARCONI, M.; LAKATOS, E. - *Técnicas de pesquisa*. 4ª Ed., S. Paulo: Editora Atlas, 1999.
- MARINHEIRO, P. - *Enfermagem de ligação*. Coimbra: Quarteto Editora, 2002.
- MARQUES, C. [et al.] - *Guia de apoio à família no domicílio: cuidar do doente com acidente vascular cerebral*. [s.n.], Hospital Pulido Valente.
- MARTÌ, G.; Canut M.; Vergara M. - *Enfermeria psico-social II*. Barcelona: Salvat Editores S.A., 1991.
- MARTINS, M. - *Uma crise acidental na família o doente com AVC: processos familiares/ aceitação/ dependência*. Coimbra: Formasau, formação e saúde, Lda., 2002.
- MELO, L. - "O enfermeiro perante o doente em fase terminal em oncologia". *Revista de Enfermagem Oncológica Divulgação*. Lisboa. Ano III, n.º 10, (Abr/1989), p. 28-45
- MINUCHIN, S. - *Famílias: funcionamento & tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1982.
- MONJARDINO, J. - *Por Bem: ensaio de estudo sobre a evolução da enfermagem*. Lisboa: Edição Fundação Nossa Senhora do Bom Sucesso, 1999.
- MOREIRA, I. - *O doente terminal em contexto familiar: uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. Coimbra: Formasau, formação e saúde, Lda., 2001.
- MORENO, A.⁽¹⁾ - *Enfermeria comunitaria 1: concepto de salud y factores que la condicionan*. Madrid: McGraw - Hill Interamericana, 2000.

BIBLIOGRAFIA

- MORENO, A.⁽²⁾ - *Enfermería comunitaria 3: actuaciones en enfermería comunitária, sistemas y programas de salud*: Madrid: Mcgraw – Hill Interamericana, 2000.
- MORRISON, P. – *Para compreender os doentes*. 1.ª Ed., Lisboa: Climepsi Editores, 2001.
- MOSCOVICI, S. [et al.] – *Grand dictionnaire de la psychologie*. Paris: Larousse, 1991.
- NUNES, L. – “Compreender o cidadão e fortalecê-lo na gestão do stress: introduzindo o conceito do sentido interno de coerência”. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. Lisboa. N.º 4, Vol. 16, (Out-Dez/1998), p. 25-31.
- NUNES, L. – *Um olhar sobre o ombro: enfermagem em Portugal (1881-1998)*. Loures: Lusociência, 2003.
- OLIVEIRA, C.; CANDEIAS, M. – “A independência funcional dos doentes com acidente vascular cerebral: estudo de alguns factores que a influenciam”. *Revista Investigação em Enfermagem*. Lisboa. N.º 2, (Ago/2000), p. 11-21.
- PAÚL, C. – *Lá para o fim da vida: idosos, família e meio ambiente*. Coimbra: Livraria Almerinda, 1997.
- PAÚL, C.; FONSECA, A. – *Psicossociologia da saúde*. 1.ª Ed., Lisboa: Climepsi Editores, 2001.
- PHANEUF, M. – *Planificação de cuidados: um sistema integrado e personalizado*. Coimbra: Quarteto Editora, 2001.
- PHIPPS [et al.] – *Enfermagem Médico-Cirúrgica: conceitos e prática clínica*. Volume 1, Tomo 1, 2.ª Ed., Lisboa: Lusociência, 1999.
- PIRES, M.; LEÃO, M. – “Continuidade de cuidados em indivíduos vítimas de primeiro acidente vascular cerebral”. *Revista Geriatria*. Lisboa. N.º 76, Vol. 76, (Jun/1995), p. 11-23.
- POLIT, D.; HUNGLER, B. – *Fundamentos de pesquisa em enfermagem*. 3ª Ed., Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

BIBLIOGRAFIA

- POLLY, A. – "Family empowerment: A nursing intervention with suggested outcomes for families of children with a chronic health condition". *Journal of Family Nursing*. Vol.5, n.º1, (1999).
- PORTUGAL. Ministério da Saúde – *Estudo da Qualidade de Vida do idoso: aplicação de um instrumento de avaliação*. Lisboa: Direcção Geral de Saúde, 1995.
- PORTUGAL. Ministério da Saúde – *Carta dos direitos e deveres dos doentes*. Lisboa: Direcção Geral da Saúde, 1998.
- PORTUGAL. Ministério da Saúde – *Risco de morrer em Portugal: estatísticas*. Lisboa: Direcção Geral da Saúde, 1999.
- PORTUGAL. Ministério da Saúde – *Viver após um acidente vascular cerebral*. Lisboa: Direcção-Geral da Saúde, 2000.
- PORTUGAL. Ministério da Saúde – *Unidades de AVC: recomendações para o seu desenvolvimento*. Lisboa: Direcção Geral da Saúde, 2001.
- QUEIRÓS, A.; SILVA, L.; SANTOS, E. – *Educação em Enfermagem*. Coimbra: Quarteto Editora, 2000.
- QUIVY, R. – *Manual de investigação em ciências sociais*: Lisboa: Grádiva, 1998.
- RAMIRES, I. - *Reabilitação no Acidente Vascular Cerebral: do Hospital à comunidade*. Ata Médica Portuguesa, 1997.
- REBELO, M. – "Família: do conceito aos meios de avaliação". *Revista Portuguesa de Clínica Geral*. Lisboa. Ano V, n.º 32, (Mar/1988).
- RELVAS, A. - *O ciclo vital da família, perspectiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento, 1996.

BIBLIOGRAFIA

- RESINA, T. - "Família: saúde e doença". *Revista Portuguesa de Clínica Geral*. Lisboa. Ano V, n.º 32, (Mar/1988).
- RESOLUÇÃO DO CONSELHO DE MINISTROS N.º 34/88. *Diário da República I Série*. N.º 188, (16-08-1988), p. 3380, (*Atendimento a deficientes e idosos*).
- REY, C.; ALVEAR, L. - "Enfermería Profesión: cuidados informales". *Revista Rol de Enfermería*. Barcelona. N.º 202, (Jun/1995), p. 61-65.
- RIBA, L.; Vergara, T. - *Tudo é possível*. 1.ª Reedição, Cascais: Arteplural Edições, 2001.
- RIBEIRO, J. - *Promoção da Saúde e da Qualidade de vida em pessoas com doenças crónicas*. Lisboa: ISPA, 1997.
- RIBEIRO, L. - *Cuidar e tratar: formação em enfermagem e desenvolvimento socio-moral*. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses, 1995.
- RODRIGUES, C. [et al.] - *Motivação*. Porto: Contraponto Edições, 1998.
- RODRIGUES, C. [et al.] - *O que tem sido a psicologia*. Porto: Contraponto Edições, 1992.
- RODRIGUES, C.; TEIXEIRA, M; GOMES, F. - *Afectividade*. Porto: Contraponto Edições, 1989.
- ROLIM, C.; SILVA, M. - "O papel do enfermeiro e do cuidador na descontinuação do processo de internação". (<http://www.Pronep.com.br> acedido em 2003.11.19).
- ROPER, N. [et al.] - *Modelo de enfermagem*. 3ª Ed., Lisboa: McGraw-Hill, 1995.
- ROY, C. - *An Introduction to nursing: an adaptation model*. 2.ª Ed., Englewood Cliffs, N.J., Prentice Hall, 1984.
- SAINT-EXUPÉRY, A. - *O Príncipezinho*. 13.ª Ed., Lisboa: Editora Caravela, 1946.
- SAMPAIO, D. - "A Perspectiva Sistémica em Clínica Geral". *Revista Portuguesa de Clínica Geral*. Lisboa. Ano V, n.º 32, (Mar/1988).

BIBLIOGRAFIA

- SAMPAIO, D.; GAMEIRO, J. - *Terapia Familiar*. Edições Afrontamento. Lisboa, 1985.
- SANTOS, J. - *Parceria nos cuidados: uma metodologia de trabalho centrada no doente*. Porto: Edições Universidade Fernando Pessoa, 2002.
- SANTOS, L. - "Ética e deontologia médica". *Revista do Interno*. Lisboa. N.º 4, Vol.7, (1996).
- SERRÃO, D. [et al.] - *Recomendações para uma reforma estrutural: reflexões sobre a saúde*. Porto: Conselho de Reflexão sobre a Saúde, 1998.
- SIMÕES, M.⁽¹⁾ - *A relação na construção da pessoa: aspectos práticos da relação médico-paciente e de ambos com os seus familiares*. Artigo apresentado nas jornadas comemorativas do I centenário da casa de Saúde de Idanha, Belas, 1994.
- SIMÕES, M.⁽²⁾ - "O médico e o familiar ou cuidador do paciente psicogeriatrico". *Revista Psiquiatria na Prática Médica*. Lisboa. N.º 5, Vol. 7, (1994), p. 9-14.
- SMELTZER, S.; BARE, B. - *Tratado de enfermagem médico-cirúrgica*. 7.ª Ed., Volume 1, Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1994.
- SOUSA, S. - *Hospitalização (sem) família: confidencias dos utentes*. Porto: [s.n.]. Tese de mestrado apresentada à Universidade do Porto.
- SPINNELLI, A.; GAMEIRO, A.- *Para um hospital mais humano*. Lisboa: Edições Paulistas, 1987.
- STANHOPE, M; LANCASTER, J. - *Enfermagem comunitária promoção da saúde de grupos, famílias e indivíduos*. 4ªEd., Lisboa: Lusociência, 1999.
- STREUBERT, H.; CARPENTER, D. - *Investigação qualitativa em enfermagem: Avançando o imperativo Humanista*. 2ªed., Lisboa: Lusociência, 2002.
- SUBTIL, C. - *A família, a criança com doença grave e os pedidos expressos em cuidados de enfermagem*. Porto: [s.n.], 1995. Tese de Mestrado apresentada à Universidade do Porto.

BIBLIOGRAFIA

- SUBTIL, C. – "Educação familiar versus educação para a saúde". *Revista Informar*. Porto. Ano III, n.º 11, (Out-Dez/1997), p. 4-8.
- TEIXEIRA, M. – *A prestação de cuidados de enfermagem no domicílio: um desafio contínuo*. Porto: [s.n.], 1996. Tese de Mestrado apresentada à Universidade do Porto.
- TEIXEIRA, L. – *As práticas dos enfermeiros em cuidados de saúde primários: a problemática dos cuidados à família*. Porto: [s.n.], 1999. Tese de mestrado apresentada à Universidade do Porto.
- CIPE/ ICNP (TELENURSE) – *Classificação Internacional para a Prática da Enfermagem: versão beta*. Conselho internacional de enfermeiras, Genebra: Edição Associação Portuguesa de Enfermeiros, 2000.
- THORVALDSEN, P. [et al.] – "Stroke Incidence, case fatality and mortality in the WHO MONICA Project Stroke". (Mar/1995), p. 361-367.
- TRIVINOS, A. – *A pesquisa qualitativa em educação*. 4.ª Ed., S. Paulo: Editora Atlas, 1995.
- WALLERSTEIN, J. – *Psiquiatria infantil e pediatria*. Rio de Janeiro: 1988.
- WATSON, J. – *Enfermagem: ciência humana e cuidar uma teoria de enfermagem*. Loures: Lusociência, 2002.
- WHO. Discussion Paper: stroke management. Pan European consensus meeting on stroke management. Helsinborg, 1995.
- WRIGHT, L.; LEAHEY, M. – *Nurses and families: a guide to family assessment and intervention*. Calgary (Canada): F. A. Davis Company, 1994.