

UNIVERSIDADE DO PORTO

INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS

ABEL SALAZAR

MESTRADO EM CIÊNCIAS DE ENFERMAGEM

**A FAMÍLIA COMO UNIDADE DE SUPORTE EM
PESSOAS COM ENFARTE AGUDO DO
MIOCÁRDIO**

**UMA ANÁLISE DO SEU ENVOLVIMENTO DURANTE O
PROCESSO DE CUIDADOS**

João Manuel Pimentel Cainé

Porto, 2004

UNIVERSIDADE DO PORTO

INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS

ABEL SALAZAR

MESTRADO EM CIÊNCIAS DE ENFERMAGEM

**A FAMÍLIA COMO UNIDADE DE SUPORTE
EM PESSOAS COM ENFARTE AGUDO DO
MIOCÁRDIO**

**UMA ANÁLISE DO SEU ENVOLVIMENTO DURANTE O
PROCESSO DE CUIDADOS**

Dissertação de candidatura para a obtenção do grau de Mestre em Ciências
de Enfermagem sob orientação do Enfermeiro Paulino Artur

Ferreira de Sousa

Mestre em Ciências de Enfermagem

João Manuel Pimentel Cainé

Porto, 2004

AGRADECIMENTOS

Ao Enfermeiro Paulino, pelo seu rigor e pela disponibilidade sempre demonstrada na sua orientação tornando possível a realização deste trabalho.

À minha esposa Ana, pelo apoio e compreensão nos momentos difíceis deste percurso.

Aos meus filhos, Laura e Afonso, que à sua maneira, foram o meu maior suporte e motivação.

A todas as pessoas doentes que se disponibilizaram para partilhar comigo um pouco da sua situação viabilizando a realização deste estudo.

Aos enfermeiros dos serviços de Cardiologia, em particular à Enfermeira Fátima, ao Enfermeiro Fernando e à Enfermeira Julia pela ajuda dispensada.

À Paula, à Ermelinda e a todos os colegas que das mais variadas formas contribuíram para a realização deste trabalho.

RESUMO

O presente estudo pretende conhecer a importância atribuída pelas pessoas com EAM ao envolvimento dos seus familiares no processo de cuidados durante o internamento hospitalar.

No entendimento da pessoa que vive uma situação de doença para além dos seus processos fisiopatológicos, a família enquanto unidade de suporte, tende a ser encarada como actor relevante no contexto dos cuidados. Parece pois relevante, avaliar o modo como os clientes valorizam o envolvimento familiar em função da percepção da sua condição de saúde e a necessidade em definir níveis desse mesmo envolvimento e o nível de satisfação resultante.

O estudo que realizamos é predominantemente exploratório. Contudo no seu percurso procedemos à construção e validação de um inquérito por formulário, sustentado num modelo de análise do envolvimento da família no processo de cuidados. Nesse modelo, a pessoa e família percebem subjectivamente a situação de doença presente. O envolvimento da família pela pessoa é feito no contexto da gestão da informação e na forma como ela é disponibilizada aos familiares. Foi efectuada exploração das dimensões emergentes do formulário através da *análise factorial* de componentes principais pelo método de rotação *Varimax* com *normalização Kaiser*.

Os resultados mostram que as pessoas encaram o envolvimento da família como um dever e uma necessidade, não sendo sentida a necessidade de desenvolverem estratégias de controlo da acessibilidade da informação pelos familiares sobre a sua situação clínica. As pessoas querem ter conhecimento sobre o tipo de informação disponibilizada aos familiares, mas não exercem essa vontade.

O estudo revela níveis de satisfação elevados dos clientes com o interesse da família na sua situação. No entanto, esses níveis baixam no que se refere à sua participação e dos profissionais no processo de envolvimento da família.

ABSTRACT

The present study pretends to find the importance attribute by the people with an Heart Attack, involving their family in the process of caring during hospitalisation.

In the perspective of the person that lives as ill situation more than a physiopathologic process, the family as a support unity, eventuality is faced as a relevant actor in the practice of caring. It is relevant to evaluate the means that the clients give in involving the family in function of their perspective of illness condition and the necessity in defining levels in the same involvement and the satisfaction resulted.

The study is generally explorable. Even though, in the course of the study, we proceeded the construction and validation of an inquiry by formulary, supported on the analyse form involving the family in the process of caring. in these form, the person and the family have a subjective perception of illness. The involvement of the family made by the person is based in the context of information management and in the way it is available to the family. The dimensions of the formulary was explored by the *factor analysis* of principal components by the form of the *varimax rotation* with *Kaiser normalization*.

The results demonstrated that the people perceive the involvement of the family as a duty and a need, without feeling need of devolving strategies of control the accessibility to the family information about the clinical situation. The people want to have knowledge about the type of information available to the family, but do not demonstrated that wish.

The study revels high levels of satisfaction of the clients with the interest of the family in the situation. Although, the level lowers when concurring their participation and the health professionals in the process of involving the family.

INDICE

INTRODUÇÃO	7
------------	---

I PARTE: O SUPORTE FAMILIAR NA PESSOA COM ENFARTE AGUDO DO MIOCÁRDIO

1. <u>A PESSOA COM ENFARTE AGUDO DO MIOCÁRDIO</u>	12
1.1 O IMPACTO DO ENFARTE AGUDO DO MIOCÁRDIO	15
1.2 A NATUREZA PSICOSSOCIAL DO ENFARTE AGUDO DO MIOCÁRDIO	20
1.3 O PAPEL DE ESTAR DOENTE	23
1.4 A CONTINUIDADE DOS CUIDADOS	25
2. <u>O ENVOLVIMENTO DA FAMÍLIA NO PROCESSO DE CUIDADOS</u>	31
2.1 A FAMÍLIA COMO PRESTADORA DE CUIDADOS	32
2.2 A MUDANÇA NA FAMÍLIA: O CONTEXTO DA DOENÇA	36
2.3 A INFORMAÇÃO COMO ESTRATÉGIA DA GESTÃO DA DOENÇA PELA PESSOA E FAMÍLIA	42

II PARTE: ESTUDO EMPIRICO

1. <u>O CONTEXTO DO ESTUDO</u>	55
1.1 A JUSTIFICAÇÃO DO ESTUDO	59
2. <u>DESENHO DO ESTUDO</u>	63
2.1 INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS	65
2.2 POPULAÇÃO E AMOSTRA	71
2.2.1 Apresentação das características da amostra	72
2.3 A FIDELIDADE DO INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS	77
2.4 A EXPLORAÇÃO DAS DIMENSÕES EMERGENTES NO ENVOLVIMENTO DA FAMÍLIA NO PROCESSO DE CUIDADOS	81
2.4.1 Análise da estrutura factorial	83
2.4.2 Análise do envolvimento da família no processo de cuidados	93
3. <u>CONSIDERAÇÕES FINAIS</u>	115
Anexos	

INTRODUÇÃO

A realização de um trabalho de investigação, no contexto da frequência de um Mestrado em ciências de enfermagem, tem como principal objectivo a aquisição e desenvolvimento de competências em investigação da pessoa que o realiza. Partindo da angústia do principiante perante tão árdua tarefa, tivemos sempre presente que o caminho se faz caminhando e que as opções feitas em várias fases desse percurso resultaram sempre das circunstâncias estruturais e conjunturais desse processo de crescimento individual.

A escolha do tema resulta da nossa proximidade com a pessoa² com doença cardíaca e das suas singularidades ao longo da minha experiência clínica. A envolvência da família³ tem a ver na nossa perspectiva pessoal, com o facto dela continuar a ser uma entidade secundária na lógica do funcionamento dos cuidados de saúde hospitalares. Estes cuidados no decurso do seu desígnio terapêutico, ainda não sedimentaram uma cultura que ultrapasse a gestão dos processos fisiopatológicos da doença. Na verdade, a abordagem dos processos psicossociais inerentes à pessoa doente, a necessidade de contextualizar culturalmente a pessoa integrando a família no processo de cuidados, ainda não são aspectos prioritários na maioria das unidades de cuidados. Apesar de uma maior consciência da sua importância, os profissionais de saúde continuam ter dificuldades na abordagem da família enquanto parceiro dos cuidados.

² No texto utilizaremos o termo pessoa ou cliente para designar todos os indivíduos utilizadores de cuidados de saúde prestados pelos seus profissionais. Dependendo do contexto da utilização, designações como utilizador ou consumidor não colidem com o que pretendemos clarificar. O termo pessoa refere-se a um “indivíduo como agente intencional, desempenhando acções motivadas por razões baseadas em crenças e desejos de ser humano individual” (CIPE/ICNP, 2000:47). Para Carpenito (1994:6) a palavra cliente “...sugere uma pessoa autónoma que tem a liberdade de decisão para solicitar ou seleccionar a assistência de saúde. O cliente não é um receptor passivo dos serviços de saúde, mas um participante activo que assume as responsabilidades das suas decisões assim como as consequências das mesmas.”

³ Independentemente de outros conceitos a serem explicitados ao longo do texto, o termo família refere-se a uma ou mais pessoas culturalmente próximas da pessoa.

Perante uma procura crescente dos serviços de saúde motivada por mudanças socio-demográficas, de que se destaca o envelhecimento da população, torna-se fundamental que os profissionais de saúde, os utilizadores dos seus serviços e os responsáveis pelas políticas de saúde saibam criar condições favorecedoras que garantam a qualidade dos cuidados de saúde. A política de altas precoces progressivamente implementada, ditada por razões económicas, não pode implicar comprometimento de potenciais ganhos em saúde para as pessoas doentes. Pelo contrário, a redução dos tempos de internamento tornou mais visível a importância da continuidade dos cuidados e o papel do prestador de cuidados no processo de reabilitação após a alta hospitalar. Por esse motivo, a implementação de estratégias que prevejam níveis de transição satisfatórios dos clientes para o domicílio, tende a ser um indicador de qualidade cada vez mais valorizado.

No contexto da pessoa com Enfarte Agudo do Miocárdio (EAM), as elevadas taxas de incidência das doenças cardiovasculares, traduzem-se num significativo problema de saúde pública com maior relevância nos países desenvolvidos. Apesar de Portugal ter uma das mais baixas taxas incidência de doenças isquémicas do coração da União Europeia⁴, o elevado consumo de álcool, o baixo índice de exercício físico e a tendência para uma mudança rápida dos hábitos alimentares dos Portugueses, permite prever um significativo aumento destes valores a prazo (Observatório Português dos Sistemas de Saúde, 2003).

A realidade das pessoas que sofreram EAM, independentemente dos processos fisiopatológicos subjacentes e da gravidade da situação clínica, demonstra um impacto a nível do sistema individual e familiar habitualmente elevado, apesar de nem sempre se verificar uma incapacidade visível da pessoa afectada. Na sua fase aguda, o EAM pode provocar alterações emocionais profundas na pessoa, pelo que a necessidade de suporte familiar pode resultar dos seus padrões de adaptação à doença. Esta fase, coincidente com uma maior delicadeza da situação clínica, começa a ser gerida pela pessoa ainda no internamento hospitalar.

⁴ Dados da OMS referem uma taxa de incidência das doenças isquémicas do coração em Portugal de 257,83/100000 contra 329,03/100000 na União Europeia. (WHO, Health for all, 1999)

Por esse motivo, os profissionais de saúde devem estar atentos ao modo como cada pessoa lida com a sua situação de doença e como esta é percebida, não só em termos de incapacidade física mas também, nos seus efeitos psicossociais mais ou menos duradouros. Para isso, torna-se imperativo identificar as capacidades e/ou necessidades na utilização de recursos, no que se refere ao suporte social. Neste contexto, a entidade familiar emerge com maior notoriedade pela proximidade da sua dimensão afectiva e cultural com a pessoa doente.

O envolvimento da família parece ser inquestionável, quer pelo apoio emocional dado no momento do internamento hospitalar, quer pela perspectiva de a longo prazo, ela poder assumir o papel de prestador de cuidados na reabilitação da pessoa após a alta. Este processo de envolvimento da família, assenta sobretudo, na dinâmica dos profissionais de saúde e no modo como eles encaram a sua necessidade. Porém, a pessoa ao ser recolocada no centro dos cuidados, passa a ter ela própria a possibilidade de decidir sobre esse mesmo envolvimento. Esta sua capacidade de decisão resulta de um conjunto de circunstâncias de natureza pessoal, clínica e familiar mas também, da cultura organizacional do internamento hospitalar. Deste modo pretendemos conhecer as necessidades de envolvimento da família por parte das pessoas com EAM e conhecer, até que ponto, sentem necessidade de desenvolver potenciais estratégias para o seu envolvimento.

O presente estudo está estruturado em duas partes principais. A primeira refere-se à abordagem conceptual sobre o suporte familiar na pessoa com EAM, sendo composta por dois capítulos principais. No primeiro faremos uma abordagem do impacto do EAM na pessoa e ao modo como ela desempenha o papel de estar doente no contexto do internamento hospitalar, com uma particular ênfase nas características psicossociais do enfarte. Perante a sua situação de fragilidade decorrente da sua condição de saúde, será abordada a importância da continuidade de cuidados, ressaltando a necessidade dos profissionais de saúde, assegurarem condições facilitadoras de uma adequada transição para o domicílio no processo de alta hospitalar. A família surge como parte relevante, assumindo o papel de suporte da pessoa doente no caso de ambos o desejarem. No segundo capítulo o conceito de família é abordado numa perspectiva sistémica, analisando o seu envolvimento no processo de cuidados. O sistema familiar sofre o impacto da doença, devendo ser capaz de se ajustar à nova situação para continuar a

exercer a função de protecção e apoio no restabelecimento da saúde dos seus membros. Neste sentido, é necessário que a família domine um conjunto de competências e habilidades que assegurem a sua capacidade de suporte. Para que isso aconteça considera-se como fundamental o domínio da informação que permita à família e à pessoa doente ter capacidade de gerir e lidar com a situação de doença, abordando ainda, os modos de conceptualizar a relação terapêutica como determinante das formas de acessibilidade da informação por parte destes.

Na segunda parte apresentamos a fase empírica do estudo e as opções metodológicas efectuadas. No estudo sobre o envolvimento da família por pessoas com EAM, optou-se pela utilização do inquérito por formulário, pela melhor adequação deste ao estudo de problemas complexos, como é, a natureza multidimensional do envolvimento da família. Dado o cariz exploratório do estudo, procedemos à construção e validação de um formulário. Com isso pretendemos saber em que medida os clientes percebem a necessidade de envolvimento familiar, o modo como sentem necessidade de desenvolver estratégias que determinem esse envolvimento e qual o nível de satisfação sentido com o processo de envolvimento da família.

No decorrer da elaboração deste estudo, foram encontradas dificuldades de ordem temporal que, associadas à nossa inexperiência no processo de investigação reflecte as suas limitações. Nem sempre visível no relatório da tese, o trajecto percorrido, permitiu o nosso crescimento individual na aprendizagem e desenvolvimento de competências no processo de investigação, fundamentais para o exercício da docência e perspectivando a realização de um futuro doutoramento.

I PARTE

**O SUPORTE FAMILIAR NA PESSOA COM
ENFARTE AGUDO DO MIOCÁRDIO**

1. A PESSOA COM ENFARTE AGUDO DO MIOCÁRDIO

As doenças isquémicas do coração foram responsáveis no ano 2000 por cerca de 17% das mortes em Portugal, sendo a terceira maior causa de morte depois das doenças oncológicas e cérebro-vasculares (INE, 2002). Após uma análise mais atenta dos dados, verifica-se que uma em cada três mortes está relacionada com patologias do aparelho circulatório, sendo esta a principal causa de morte responsável por mais de 30 mil casos nesse ano. Estes dados confirmam a preponderância das doenças cardiovasculares no padrão de saúde das populações e na sua qualidade de vida a que se associam implicações sociais e económicas potencialmente graves. Ao nível do cidadão comum, nenhuma outra doença surge tão associada aos estilos de vida das sociedades ocidentais como as doenças do coração. Actualmente, a possibilidade de a esperança de vida poder diminuir nestes países, começa a ser encarada seriamente como uma realidade a prazo.

Dentro das doenças isquémicas do coração, o EAM assume particular relevância, pela sua gravidade, sendo o maior responsável pelo peso relativo nas taxas mortalidade. O forte impacto que causa no indivíduo e no seu sistema familiar resulta de possíveis consequências futuras na sua qualidade de vida, mas também, pela rotura brusca com a sua forma de vida anterior. Esse impacto é vivido como um processo complexo de medos e incertezas que se manifestam numa grande labilidade emocional para a pessoa e família.

Para Phillipe (2002), apesar de a mortalidade por EAM ter vindo a diminuir progressivamente⁵, é provável que, este facto, resulte mais do incremento das unidades de cuidados intensivos e dos progressos no seu tratamento do que de mudanças significativas dos estilos de vida dos indivíduos. Apesar desta tendência encorajadora, devemos ter presente que o EAM é, na maioria das vezes, o epílogo de um processo

⁵ No ano 2000 a taxa de mortalidade em Portugal por doença isquémica do coração foi reduzida em 4,7%, quando comparada com o ano anterior (Direcção Geral de Saúde, 2003)

degenerativo, longo e insidioso que ocorre nas artérias coronárias⁶. Por esse facto, o EAM⁷ tende a ser mais prevalente nos idosos, pelo que, num contexto de envelhecimento demográfico, esta tendência para a redução da mortalidade pode estar comprometida (Phillipe, 2002).

Porém, o interesse particular deste estudo não se centra na dimensão dos processos fisiopatológicos que favorecem o aparecimento do EAM, mas sim, na singularidade de cada pessoa ao lidar com a sua doença. O EAM atinge o órgão do corpo humano com uma forte componente simbólica que ultrapassa a sua própria componente mecânica. Localizado na parte central do corpo humano, o órgão central, é ele que, desde o primeiro batimento, estabelece a circulação e gera a pressão arterial, permitindo que os nutrientes alimentem células e tecidos. Dele tudo sai e tudo regressa, sendo em volta dele que a vida se transforma. Neste sentido, o coração tornou-se também o espaço natural do espírito, reservatório do carácter, o lugar da alma.

Este pressuposto requer que os profissionais estejam atentos às expressões cognitivas, afectivas ou comportamentais dos clientes que cuidam. No diálogo que possam estabelecer, devem saber interpretar aspectos como as experiências e história de vida das

⁶ A arteriosclerose é um processo fisiopatológico que leva a um progressivo estreitamento ou mesmo oclusão completa das artérias coronárias sendo a principal causa da doença coronária. Este estreitamento resulta da acumulação de gordura nas paredes das artérias e posterior formação da placa de ateroma ou placa fibrosa. Este fenómeno vai progressivamente estreitando o lúmen arterial e em fases mais avançadas a placa calcifica-se, torna-se vascularizada e pode ulcerar provocando possíveis hemorragias e episódios trombo-embólicos.

Este estreitamento das artérias coronárias leva a alterações hemodinâmicas resultantes da perturbação do equilíbrio entre as necessidades de oxigénio do miocárdio e a quantidade que lhe é fornecida. Daqui resulta uma diminuição do fluxo sanguíneo para lá do local da lesão e da incapacidade de as artérias se dilatarem em resposta a maior necessidade de oxigénio pelo miocárdio. Sempre que isto acontece, o local do miocárdio mal perfundido entra em isquemia e o coração entra em sofrimento, tornando-se incapaz de exercer a sua função de bomba de um modo eficaz.

⁷ O EAM é o termo usado para descrever danos celulares irreversíveis e necrose do miocárdio secundário a uma diminuição súbita e severa ou mesmo, a interrupção do aporte sanguíneo a uma determinada área do miocárdio. Por esse motivo, é a consequência cardíaca aguda mais severa da doença aterosclerótica e a que potencialmente mais danos causam no indivíduo. De acordo com Braunwald (1998), a gravidade da lesão depende do território perfundido pela artéria ocluída, de factores endógenos que provoquem uma lise espontânea do trombo, da circulação colateral existente e das necessidades de oxigénio do miocárdio

pessoas, as suas expectativas ou os significados pessoais e culturais da dimensão simbólica do coração.

A palavra *coração* surge aos nossos olhos com uma infinidade de significados, cuja sua riqueza semântica permitiu, ao longo do seu uso, um enriquecimento da própria linguagem. Ela tem origem no termo grego *cardia* e no termo latino *cor*. Estes derivam do sânscrito *kurd* que significa algo que ondula ou salta mas, também, algo que hesita e que tem dúvidas (Nager, 1993). Esta ambiguidade existente na palavra *kurd* revela como a noção de totalidade permaneceu e sobreviveu ao dualismo cartesiano e como em, nenhum outro órgão, a unicidade corpo-espírito está tão presente no imaginário das populações. Por um lado ele revela-nos uma faceta funcional, mecanicista e racional adoptada pelo discurso científico, por outro, remete-nos para o campo espiritual dos sentimentos e das emoções. Expressões como *falar com o coração ou ao coração* associam-no a conceitos de verdade e de crença.

O seu duplo sentido etimológico, traduzido em inúmeras expressões linguísticas, traduz a intemporalidade e universalidade do coração como símbolo e metáfora. Se o coração surge como símbolo da imortalidade e o domínio da vida (Nager, 1993), nos nossos dias, as metáforas que o associam como lugar por excelência dos afectos, amor e gratidão, tristeza e alegria, coragem e medo, parecem mais naturais que figurativas. Aquilo que aparentemente separa e opõe, finalmente unifica e coração e alma formam um todo.

No caso da pessoa com doença cardíaca, o corpo é analisado numa mistura de elementos cognitivos e mitológicos e a sua representação é feita numa unidade psicossomática polarizada numa dinâmica permanente do real e do mito. Para Gomes (1998), em situações de crise, as defesas individuais preparam a interiorização da doença, racionalizando o coração na sua função de simples músculo bombeador de sangue para posteriormente ser reinventado com toda a sua força simbólica.

Neste contexto, os fantasmas associados à representação do coração podem ter um papel determinante nas pessoas que sofrem um EAM, não só na adesão a um plano terapêutico durante o seu processo de reabilitação e na sua transição para o domicílio, como no modo como elas sentem a necessidade de apoio familiar e na possível dificuldade dos seus membros se ajustarem a uma nova redefinição de papéis. O papel dos profissionais

de saúde, em particular o dos enfermeiros deve ultrapassar o de mero informador, devendo sobretudo incidir na identificação dos receios do cliente e família de modo a poder desmistificar esses fantasmas.

1.1 O IMPACTO DO ENFARTE AGUDO DO MIOCÁRDIO

Enquanto a presença da doença pode ser determinada pela própria pessoa ou pelo profissional de saúde, a vivência da mesma é experimentada de maneira diferente por cada pessoa e pelas suas famílias. Numa situação aguda, como é o caso do EAM na sua fase precoce, a doença é sentida como uma situação de urgência e na qual se mobilizam todos os recursos. No entanto, como em muitas outras doenças os processos degenerativos que levam ao aparecimento da doença cardíaca isquémica não têm cura, pelo que, a orientação terapêutica no longo prazo centra-se no controle da sintomatologia e na prevenção de um novo evento isquémico.

Enquanto situação duradoura, alvo de uma atenção constante, o EAM pode provocar alterações da qualidade de vida da pessoa, do quotidiano individual, bem como roturas na sua vida familiar. A necessidade de cuidados de saúde prolongados pode causar dificuldades económicas condicionadoras de uma adesão eficaz ao regime terapêutico. Em situações limite é a própria sobrevivência da pessoa que pode estar em causa.

A doença não deve ser encarada, neste caso, como uma patologia específica, mas como um sentimento e percepção individual e subjectiva de mal-estar. Este sentimento de que algo não está bem, contrapõe o sentimento de bem-estar, de robustez e a sensação de alguma intocabilidade da pessoa saudável. Esse mal-estar provoca na pessoa um sentimento de fragilidade, mais ou menos intensa, em função das percepções individuais da mudança sentida e da perda de algo. A construção destas percepções têm um papel importante no modo como cada um de nós se vê doente. Ao influenciarem a avaliação da saúde pela pessoa, elas influenciam os seus padrões de adaptação aos procedimentos necessários para lidar com a ameaça da doença. As pessoas quando estão perante situações como a experiência de novos sintomas ou a aguardar um diagnóstico constroem representações que determinam o seu comportamento. Para Petrie (1999),

estas representações da ameaça moldam as expectativas e crenças no que se refere as escolhas comportamentais como a adesão ao regime terapêutico, podendo ser moderadas pela personalidade (optimismo) e pelo auto-conceito da pessoa.

Apesar do modo como cada pessoa lida individualmente com a situação, existem um conjunto de características do processo passíveis de serem estruturadas em etapas bem definidas. O modelo de progressão por fases das reacções emocionais de Cassem e Hackett, cit. por McIntyre (1995) revela quatro momentos principais no modo como as pessoas lidam com o aparecimento do EAM.

Em primeiro lugar surge a *ansiedade elevada* na admissão hospitalar não só pelos sintomas clínicos sentidos, mas também, pelo ambiente hostil e assustador da unidade de cuidados intensivos. Em segundo lugar surge a *mobilização da negação* na qual a pessoa tem dificuldade em acreditar que realmente teve um EAM. A *ansiedade diária* persiste e a pessoa protesta frequentemente insistindo em voltar às suas actividades normais. Torna-se difícil e pouco colaborante na adesão ao plano terapêutico. Finalmente, a pessoa toma progressivamente consciência da sua situação e a *depressão* tende a instalar-se.

Neste caso, a nossa experiência pessoal permitiu compreender empiricamente as reacções das pessoas que lidam com o EAM, em função da exuberância do quadro clínico, pela presença, intensidade e duração da dor pré-cordial e como isso, influencia a percepção individual da gravidade da situação. Quer dizer, quando a sintomatologia clínica é rapidamente controlada (muitas vezes ao fim de duas a três horas de internamento), a pessoa não têm tempo para interiorizar a gravidade da situação clínica e dos riscos que ainda corre. Nestas situações, a pessoa retoma rapidamente a sensação de bem-estar anterior ao evento isquémico, pelo que tende a ser menos colaborante no cumprimento de ordens terapêuticas (por exemplo a dificuldade em cumprir repouso absoluto nas primeiras 24 a 48 horas ou exigirem alta logo após a reversão do quadro clínico). Neste aspecto os profissionais têm muita dificuldade em gerir o cumprimento do plano terapêutico e simultaneamente, controlar o estado de ansiedade da pessoa. Muitas vezes estes comportamentos de renitência da pessoa na adesão ao regime terapêutico são confundidos com “má educação”.

A ansiedade e a depressão podem favorecer o aparecimento do EAM e são igualmente os estados psicológicos que mais frequentemente, afectam as pessoas após o EAM (Lane, 1999). Nos primeiros dias, existe o reconhecimento de um stresse emocional elevado que tende a diminuir progressivamente com o passar do tempo. No entanto, esta situação pode persistir em algumas pessoas, dificultando ou agravando a sua evolução clínica. No contexto do EAM, em particular quando ocorre pela primeira vez, as pessoas vivem um clima de medo e incertezas decorrentes da transição para a nova condição de saúde. Tem medo de que o EAM ocorra novamente, da morte, do futuro. É um tempo de “caos interno” onde se atropelam emoções e sentimentos, tristeza, raiva, agitação, ansiedade e depressão. Esta instabilidade emocional pode levar à exaustão física e psíquica da pessoa (Lane, 1999; Jackson, 2000; Bergman e Berterö, 2001).

O stresse resultante do evento isquémico não resulta apenas do impacto provocado pela presença da doença. Frequentemente, os clientes verbalizam receios com a possibilidade ou necessidade de mudanças de estilos de vida, das reacções do conjugue e familiares e no modo como se processa a interacção com os profissionais de saúde (Stewart, 2000). Se existirem no momento da alta, dúvidas em lidar com o regime terapêutico, dificuldades físicas, questões relacionadas com o autocuidado ou dificuldades profissionais, verificamos como a ansiedade e a depressão se podem instalar e prolongar facilmente no tempo.

Neste sentido, a instalação de um quadro de depressão resulta da uma progressiva consciencialização do impacto da doença, da incapacidade de lidar com a situação e do sofrimento que isso provoca na pessoa. Este sofrimento ultrapassa a sintomatologia física e abrange os aspectos subjectivos do indivíduo consoante o modo como outras esferas da sua vida, foram afectadas pela nova condição de saúde. Segundo McIntyre (1995), o sofrimento implica o reconhecimento de um processo de perda por alterações físicas do seu corpo (funcional), de perda nas relações familiares e profissionais (relacional) ou por reconhecimento de perda da própria identidade em que a pessoa sente que “já não é o que era dantes”. Este sentimento de perda pode manifestar-se em pequenas coisas como o tipo de alimentação ou as actividades sociais, porque as pessoas esperam mudanças nos seus estilos de vida mas tem muitas dúvidas em relação à natureza dessas mudanças. Elas lidam mal com uma situação de mudança e se, essas dúvidas não forem desfeitas, a possibilidade de isolamento social é mais elevada

(Jackson, 2000). É em função deste grau de perda de algo e do seu reconhecimento, que o sofrimento reflecte a percepção individual do modo como o EAM provocou mudanças mais ou menos profundas na vida da pessoa

Esta percepção individual das mudanças provocadas pelo EAM, pode justificar uma incapacidade individual para aderir a um plano terapêutico. Podem-se invocar outras razões de ordem individual para a sua não adesão, como a dificuldade em compreender a informação, pouca motivação para o tratamento, desacordo com o plano terapêutico, dificuldades económicas ou outros constrangimentos (Goldwin, 1999). O tipo de plano terapêutico instituído pode também influenciar essa adesão em função da duração do tratamento, frequência da dosagem, existência de múltiplos fármacos, efeitos colaterais ou a qualidade do *follow-up* (Bergman e Berterö, 2001).

Esta adesão terapêutica funciona simultaneamente como indicador de processo e de resultado, no sentido que ela tanto pode reflectir as estratégias de *coping* da pessoa como o resultado dessas estratégias. *Coping* na perspectiva de Morat e Lazarus (1985) cit. por Marques (1991) refere-se ao esforço para lidar com uma situação de ameaça, dano ou desafio, quando não está disponível uma rotina ou resposta automática. Contudo, na opinião de Ribeiro et al. (1995), existem diferenças entre os indivíduos nos processos de *coping*, em função da relevância do aspecto do problema em que estes centram a sua atenção. Estes autores diferenciam três focos de análise que correspondem a alternativas estratégicas distintas. Os domínios incidem na *avaliação do problema*, em que a pessoa pode preceder à análise lógica e preparação mental definida, redefinir o problema ou negá-lo, o *problema e si*, em que a pessoa pode procurar informação e ajuda ou iniciar acções com vista à resolução do problema e os *aspectos emocionais*, em que as modalidades de confronto baseiam-se na regulação afectiva, na descarga emocional ou na aceitação resignada.

Outro aspecto relevante na compreensão das reacções emocionais da pessoa com EAM e da gestão que ela faz da sua nova condição de saúde, tem a ver com os motivos invocados pelas pessoas para a sua situação. Na verdade, estas pessoas referem com maior frequência o stresse (no seu sentido lato uma situação de grande tensão emocional), como a causa principal do aparecimento da doença (Murray et al., 2000). Este aspecto remete-nos novamente para o facto dos factores psicossociais se

relacionarem na doença cardíaca de um modo quase intuitivo. Se acrescentarmos a variável género, verifica-se que os homens associam o stresse a questões de ordem profissional e as mulheres associam-no com mais frequência a conflitos relacionais ou familiares. As pessoas com EAM também associam, embora em menor escala, a obesidade e o tabagismo⁸ com o aparecimento da doença, no entanto o mais interessante é o facto dessas pessoas não associarem a obesidade ao tipo de dieta efectuada, mas sim, à sua própria natureza, contra qual, na sua opinião, pouco ou nada podem fazer (Murray et al., 2000).

Estes dados demonstram que as pessoas não se sentem directamente responsáveis pelo aparecimento da sua doença, atribuindo implicitamente a sua situação a factores não controláveis. Na verdade, a doença é encarada como obra do *destino*, um *azar* ou uma *fatalidade*⁹ (Davison et al., 1991). A dificuldade das pessoas em mudar os estilos de vida na adesão a um plano terapêutico, pode ser em parte, explicado pela percepção individual na capacidade de controlo da sua doença. Deste modo, o esforço dos profissionais passa pela necessidade imperiosa em promover a capacidade da pessoa doente em compreender e assumir uma potencial responsabilidade individual da sua situação¹⁰.

⁸ Dados da Fundação Portuguesa de Cardiologia (2003) referem que apenas 18% das pessoas em Portugal, associam o hábito de fumar ao aparecimento de doenças cardiovasculares

⁹ A pesquisa inovadora de Davison e colaboradores (1991) tem sido influente na explicação de possíveis influências sociais e culturais na doença cardíaca isquémica. Consideram que o discurso científico baseado na possibilidade e probabilidade de um indivíduo se tornar “candidato” a ter doença coronária, permitiu associar mensagens do tipo “Faça exercício físico” ou a “A obesidade é perigosa, cuidado com a alimentação” à dimensão cultural da “sorte”, “destino” ou “fatalidade”. Por exemplo, pessoas idosas que sempre fumaram ou não tiveram cuidados com a alimentação, consideram ter “sorte” e aqueles que morreram ainda novos de EAM com uma vida regrada tiveram “azar”. Eles sugerem que a explicação epidemiológica dos factores de risco, pode ser falível e tem sido uma barreira potencial aos objectivos e resultados da educação para a saúde. Actualmente no mundo científico, estes conceitos de “destino, fatalidade ou sorte” ainda subsistem por vezes, em explicações sobre a experiência da doença e morte atribuída à doença cardíaca.

¹⁰ A este respeito, parece-nos necessário uma adequada compreensão dos estilos de vida da pessoa e a identificação de potenciais factores de risco presentes. Na nossa experiência profissional, sempre que no diálogo emergia esta dimensão cultural da “sorte” ou “azar” eram dadas explicações do tipo: “Se não fosse fumador, poderia ter à mesma o enfarte, mas muito provavelmente, só daqui a dez ou quinze anos e não com a sua idade actual”

Esse facto permitirá adequar estratégias para um planeamento da alta que assegure uma continuidade de cuidados eficaz, no que se refere à promoção da responsabilidade individual e à necessidade de suporte social. Neste caso, a relevância do papel da família é directamente proporcional à incapacidade individual na adesão a um plano de reabilitação pós-EAM. Os profissionais devem procurar identificar qual o espaço que a família, enquanto unidade de suporte, deve ocupar e qual a sua capacidade para fazê-lo, no que se refere ao tipo de estratégias de adaptação a desenvolver, com particular incidência no contexto de uma possível mudança dos hábitos de vida¹¹.

1.2 A NATUREZA PSICOSSOCIAL DO ENFARTE AGUDO DO MIOCÁRDIO

A dimensão simbólica do coração permitiu e induziu a necessidade em tornar relevante os factores psicossociais na sua relação com as doenças do coração, embora a sua importância nos nossos dias ainda é mais intuitiva que factual. A imagem ficcional do homem de meia-idade sujeito a um stress profissional e familiar intenso, que num momento de grande tensão, tem um ataque cardíaco é profundamente familiar ao cidadão comum. Quando perguntamos à pessoa internada se identifica um motivo para a sua situação actual, ela tende a associar ao stress contínuo na sua actividade profissional ou a um determinado acontecimento provocador de grande tensão emocional (Bergman e Berterö, 2001; King, 2002). Sendo muitas vezes o factor desencadeante do evento isquémico, a dimensão simbólica do “mal do coração”, permite encarar as emoções e os afectos, como os grandes responsáveis pelo aparecimento da doença, adquirindo de certa forma um consenso social.

Esta evidência tem desencadeado esforços contínuos na tentativa de validar cientificamente essa realidade. O estudo de Friedmam e Roseman (1959) que identificou

¹¹ Por exemplo faz pouco sentido promover apenas ao doente a necessidade de modificar os seus hábitos alimentares, se no seu regresso a casa é a esposa que habitualmente cozinha as refeições. Neste caso, a vinculação da esposa à necessidade de mudança de hábitos de vida é fundamental no reforço da adesão da pessoa doente ao regime terapêutico pelo que essa vinculação deve ser um foco da atenção dos profissionais.

uma personalidade predisponente para a emergência da doença cardíaca designada por personalidade tipo A¹², tornou-se emblemático no sentido em que permitiu pensar que poderiam ser encontradas causas psicológicas e sociais para além das biológicas. Em contraponto, de acordo com Lockey e Bury (2002), a identificação de determinadas características pessoais ajudou a criar o estereótipo do homem de meia-idade, executivo e de classe alta como a vítima tipo do EAM, quando a literatura aponta as classes sociais mais baixas como as mais afectadas pela doença.

Hemingway (1999) refere que a personalidade tipo A e a hostilidade, a ansiedade e a depressão, as características profissionais e o tipo de suporte social têm sido os factores psicossociais mais estudados, pensando-se que podem ter uma influência determinante no aparecimento da doença coronária. No entanto, mantém-se a incapacidade dos estudos epidemiológicos em estabelecerem uma relação causal inequívoca entre estes factores e as doenças do coração, pelo que continua por clarificar se a sua acção ultrapassa a de meros potenciadores de outros factores de risco. Apesar da validade e precisão dos instrumentos utilizados terem tido um grande incremento, ainda não é claro a independência destes factores psicossociais no risco de aparecimento das doenças isquémicas do coração.

Parece ser consensual, no entanto, o peso de determinados estilos de vida no incremento dessas doenças. O quotidiano das sociedades ocidentais contemporâneas são o paradigma daquilo que não se deve fazer na adopção de comportamentos saudáveis. Uma sociedade que privilegia o sucesso individual coloca grande pressão no dia-a-dia das pessoas. Estas sentem-se obrigadas a um desempenho óptimo em todos os papéis e estatutos assumidos, sejam eles profissionais, familiares ou sociais e comunitários. O esforço feito na necessidade de sermos bons companheiros, bons pais ou bons profissionais tem levado a muitos equívocos no exercício da tomada das melhores opções na gestão do nosso quotidiano individual e familiar.

¹² De acordo com Friedman e Roseman (1959) a personalidade tipo A define os indivíduos com as seguintes características: competitividade exagerada, sentido de urgência e impaciência, desejo de ser reconhecido, orientação para o desempenho, hostilidade e agressividade, estilo vocal e explosivo e agitação motora.

Os numerosos estudos epidemiológicos efectuados em diferentes momentos e diferentes locais permitiram encontrar um denominador comum na correlação (no sentido e na intensidade) da presença de sete factores de risco¹³ principais e o aparecimento da doença. São eles, *a idade*, o *sexo masculino*, a *hereditariedade* ou *história familiar*, a *hipertensão arterial*, a *hipercolesterolemia*, o *tabagismo* e a *diabetes* (Phillipe, 2002). As diferentes combinações possíveis destes factores de risco permitem estabelecer níveis de risco em indivíduos de uma dada população.

Os primeiros três factores de risco, são considerados não modificáveis porque não dependem de opções individuais de saúde, mas os restantes são frequentemente resultado de hábitos de vida inadequados. O tabagismo, actualmente considerado pela União Europeia como o mais grave problema de saúde pública, é um exemplo notável de como opções erradas ao nível do sistema individual podem ter um efeito directo desastroso na saúde das pessoas. O número cada vez maior de pessoas com colesterol elevado, pressão arterial elevada e a maior incidência da diabetes são o reflexo de uma alimentação errada, habitualmente rica em gorduras e açúcares, com excesso de sal e pobre em vegetais. O domínio dos “fast food” resulta de uma resposta eficaz a uma sociedade apressada ainda preocupada com o baixo custo em detrimento da qualidade. À alimentação hiperlipídica e hipercalórica associa-se o crescente sedentarismo e a ausência de uma actividade física saudável e regular. Estes factos reflectem um aumento de pessoas com excesso de peso, tornando a obesidade numa grande preocupação social, embora mais por razões estéticas do que por razões de saúde.

Neste padrão de comportamento social em que vivemos, torna-se naturalmente difícil para a pessoa com EAM proceder a mudanças por vezes imprescindíveis dos seus hábitos de vida. Perante a pressão intensa de estímulos sociais condicionadores de determinados comportamentos, quase que condena ao fracasso o esforço solitário na aquisição de comportamentos de procura de saúde. Desta forma, compreende-se como a esfera social em que a pessoa se move pode ter uma influência decisiva na sua adesão ao regime terapêutico.

¹³ Factor de risco de uma doença é um estado fisiológico, patológico ou um hábito de vida associado à incidência de uma doença ou das suas complicações (Phillipe, 2002). Quer dizer, são determinadas características observadas em indivíduos saudáveis que revelem através de estudos epidemiológicos, probabilidade de uma subsequente ocorrência de doença cardiovascular.

1.3 O PAPEL DE ESTAR DOENTE

No quotidiano hospitalar a pessoa doente, quando internada, confronta-se com duas realidades igualmente poderosas. A situação de doença que a diminui e fragiliza contra a qual tem de lutar mobilizando todos os recursos possíveis e o contexto institucional dos cuidados, condicionador de um maior ou menor grau de autonomia na sua conduta no que se refere ao questionamento e à tomada de decisão.

Apesar da experiência da doença ser subjectiva, individual e influenciada por inúmeros factores que moldam o comportamento de cada um, criam-se expectativas sociais que podem determinar os seus modos de conduta. O olhar sobre o comportamento da pessoa doente é orientado com base na presunção de que as pessoas doentes querem ficar bem, ou seja, restabelecer a sua condição de saúde anterior à doença, devendo efectuar todos os esforços para seguir nessa direcção. Por esse motivo, a pessoa capaz de o fazer deve aceitar a responsabilidade do seu próprio cuidado a partir do ponto ou momento em que termina a função do profissional de saúde. As pessoas que não o façam ou que recusem tratamento não são vistas como doentes legítimos. Tomemos como exemplo a pessoa que após sofrer um EAM continua a fumar, apesar de frequentar as consultas de seguimento. Nestas situações, torna-se legítimo questionar o sentido da continuação do tratamento, quando a pessoa apesar de esclarecida sobre a situação, mantém um comportamento negligente de não adesão ao regime terapêutico.

Estas expectativas sociais estão concretizadas num conjunto de direitos e deveres devidamente legislados na Lei de Bases da Saúde (Base V e Base XIV da lei 48/90 de 24 de Agosto). A base V é bem clara e firme ao estabelecer os direitos e deveres dos cidadãos no que se refere à responsabilidade pela saúde individual e colectiva, na sua defesa e promoção. A base XIV por sua vez dá ênfase aos direitos dos cidadãos enquanto utilizadores dos serviços de saúde.

A situação de doença traz para a pessoa um conjunto de privilégios e obrigações. Segundo Maynard (1993), a pessoa doente é desresponsabilizada durante certo tempo no exercício dos deveres habituais do quotidiano, em função da gravidade da situação. Em termos profissionais a falta por doença é legitimada legal e socialmente, pelo

reconhecimento da incapacidade da pessoa dar respostas eficazes ao nível das suas funções. Por norma, as pessoas que convivem diariamente com a pessoa doente procuram afastá-la das situações problema que a possam complicar a sua situação.

Segundo Maynard, (1993), as obrigações passam pela aceitação de ajuda e conselhos de pessoas competentes no assunto. É neste pressuposto que a Carta dos Direitos e Deveres do Doentes, no seu ponto dois dos deveres, refere o dever de fornecer aos profissionais de saúde todas as informações necessárias, partindo da premissa que ninguém, mais do que ele, estará interessado o fazer completamente e com verdade. As obrigações podem passar pelas actividades diárias onde a pessoa doente deve aceitar ajuda nas pequenas tarefas que possa estar impossibilitado de realizar

Nesse sentido, as expectativas de que a pessoa doente quer ficar bem e regressar o mais depressa possível às suas actividades e obrigações habituais pode pressupor que deva colaborar no processo de tratamento e seja submissa na sua relação com os profissionais de saúde, ou seja, ela deve acatar sem questionar as decisões terapêuticas efectuadas. Esta premissa leva-nos a questionar até que ponto é possível e aceite a autonomia da pessoa na situação de doença, no modo como ela pode ser exercida na sua plenitude no ambiente hospitalar ou a verdadeira capacidade de a pessoa em situação de fragilidade e vulnerabilidade tomar para si decisões sobre a sua condição perante um ambiente desconhecido.

Recorrendo ao serviço de um profissional de saúde, a pessoa assume para si, que é incapaz de resolver a situação. Ao reconhecer no outro competência técnica e científica para resolver o seu problema, a pessoa reconhece a sua fragilidade nesse contexto relacional, ficando sujeita à autoridade de quem gere a sua condição de saúde. Mais que a procura de um conselheiro ou amigo, a pessoa doente procura um pouco do poder divino lhe restituirá a saúde, lhe aliviará o sofrimento ou lhe diminuirá a dependência (Carapinheiro, 1993). Ao entregar-se na mão do médico, pelo seu poder técnico e social, a relação deixa de poder ser simétrica apesar de recíproca. O facto de vir pedir ajuda e ao ser institucionalmente aceite, a pessoa como que perde a capacidade de reivindicar ou de questionar apesar da necessidade em fazê-lo.

Na realidade hospitalar a necessidade de ajuda, torna as pessoas relutantes em efectuar críticas sobre o pessoal ou a instituição. O medo do rótulo do “mau doente”, de ser impopular ou ser tratado consoante a sua conduta, resulta na regra implícita para o cliente vulnerável de nunca criticar (Morrison, 2001). O medo de ser discriminado pelos profissionais, ou mesmo de possíveis represálias, torna que qualquer reclamação, a existir, seja feita após a alta. Segundo Serrão (2001), a dependência num ambiente tecnológico, a uniformidade, o anonimato e mesmo a despersonalização, o conceito de “si mesmo” pode ser alterado, levando à perda de identidade da pessoa doente.

É no equilíbrio destas duas realidades que pode assentar o sucesso de uma recuperação desejada. Ao lidar com a situação de doença a pessoa necessita de mobilizar os seus recursos endógenos, podendo precisar de mobilizar um potencial suporte social onde a família assume um papel privilegiado. A necessidade do envolvimento familiar durante o internamento hospitalar deve passar, antes de mais, pela vontade da pessoa se assim o desejar. Ter condições e ser capaz de o fazer, se assim o entender, deve ser uma preocupação de primeira linha para os profissionais de saúde. O modo como esse envolvimento é feito, deve perspectivar sempre a realidade da situação de cuidados após a alta hospitalar.

1.4 A CONTINUIDADE DOS CUIDADOS

Uma planificação adequada da alta hospitalar, particularmente em idosos ou pessoas com significativos problemas de saúde, deve ser uma preocupação dos profissionais de saúde. No entanto, todas as pessoas com EAM, sem excepção, devem beneficiar com um programa de cuidados que enfatize uma boa programação da alta, que prepare clientes e famílias para os cuidados domiciliários e que preveja, através de uma articulação eficaz, a utilização de recursos da comunidade no apoio dos cuidados pós-alta para além dos mecanismos normais de *follow-up*. O modo como o EAM é sentido na pessoa, em conjugação com a necessidade de garantir a verbalização das suas preocupações, deve estar presente na preparação de uma transição eficaz da pessoa internada para o domicílio.

No quotidiano hospitalar a notícia da alta, nem sempre, é um momento de satisfação para aqueles que são cuidados e para os familiares que cuidam, tornando-se frequentemente um momento de angústia e conflito. Por vezes o cliente com alta hospitalar, depara-se com um meio ambiente externo que pode tornar-se angustiante e de enorme tensão emocional. Ao mesmo tempo que o satisfaz e entusiasma o seu regresso a casa, também o atemoriza e gera ansiedade deixar a segurança do hospital (Merchan, 1997).

Dizer que a preparação da alta hospitalar de um doente começa no momento do seu internamento tem sido um conceito muito utilizado em particular pelos enfermeiros, mas na maioria dos casos, essa realidade não tem passado do nível do discurso. O processo de alta hospitalar reduz-se quase sempre a um ritual burocrático de documentação da informação médica, acrescidas de algumas informações verbais, momentâneas e pouco sistematizadas, ao cliente e família. Acrescenta-se a isto, a cada vez menor apetência da família para se tornar a unidade cuidadora de suporte por excelência, originando fenómenos de crescente “hospitalização social”¹⁴, associados à crença social da justiça e obrigatoriedade destes internamentos. Estes factos têm criado, nas instituições de saúde, um desvio das funções previstas para os serviços clínicos que se manifestam no quotidiano, na grande dificuldade dos profissionais de saúde em dar respostas objectivas, eficazes e adequadas a cada situação. No dia a dia de um serviço hospitalar, surgem cada vez mais situações em que o cliente ou família tentam recusar a alta, resultando situações de conflito, de desgaste físico e psicológico dos profissionais e desperdício de tempo. A resolução da situação, apesar da falta de estruturas organizadas de apoio, resulta do maior ou menor engenho e arte dos seus profissionais.

Estas situações limite têm acentuado a tónica na continuidade de cuidados com particular incidência nos cuidados pós-alta. Numa abordagem biomédica o impacto EAM é entendido meramente em termos funcionais, ou seja, em termos da disfunção do órgão coração. Estes cuidados podem adequar-se às necessidades físicas e psicossociais da pessoa e família na fase inicial do EAM, mas já não respondem tão bem às

¹⁴ Frequentemente as unidades hospitalares confrontam-se com situações de pessoas com alta hospitalar, que por recusa ou ausência de apoio familiar e por incapacidade de resposta das estruturas de apoio comunitário, se mantêm internados. Estas situações são designadas genericamente pelos profissionais de saúde como “casos sociais”.

necessidades de longo termo. Quer dizer, uma prática clínica tradicionalmente centrada na gestão da patologia revela insuficiências na resolução de múltiplas condicionantes que “matizam” cada situação particular de saúde.

Na pessoa com EAM, o impacto emocional intenso a que foi sujeita, pode agravar-se com a incapacidade sentida na gestão da sua doença, bem como uma possível ausência de suporte social adequado seja ele familiar ou comunitário. No caso de apoio familiar uma abordagem, que prepare o familiar com um conjunto de conhecimentos e capacidades para um desempenho adequado do papel de prestador de cuidados, pode ser suficiente para resolver possíveis dificuldades no momento da alta. Nesta tentativa de assegurar a continuidade dos cuidados, o planeamento da alta deve apontar para uma gestão da interação da doença com potenciais problemas que os clientes possam enfrentar (Naylor, 1999). Este facto, só faz sentido numa abordagem da pessoa doente que perspetive a sua totalidade, ou seja, implica uma abordagem multiprofissional¹⁵ em que cada membro da equipa olhe para além do seu ponto de vista disciplinar.

Relativamente aos contextos da prática, no que se refere à partilha da tomada de decisão na equipa de saúde, a realidade nas unidades hospitalares na opinião de Carapinheiro (1993) mostram uma organização do trabalho baseada no princípio dominante da oposição entre o trabalho intelectual de diagnóstico e terapêutico e o trabalho de execução dos princípios médicos. Daqui resulta, pela sua proximidade, uma relação entre médicos e enfermeiros, com funções distintas no acto de saúde, de dominação/subordinação, em vez de uma relação de cooperação. Ainda, segundo Carapinheiro (1993), neste controle da produção de cuidados, está subjacente a lógica do saber-saber (trabalho intelectual) do médico e o saber-fazer (trabalho instrumental) do enfermeiro, resultando numa estratificação social que pressupõe um princípio da

¹⁵ No presente estudo utilizaremos o conceito de equipa multi ou pluriprofissional em substituição dos conceitos multi ou pluridisciplinar. Estes últimos, na opinião de Hesbeen (2002), reflectem a confusão existente entre a profissão do investigador que produz saberes que alimentam uma disciplina e a profissão dos profissionais de saúde cuja função é exercida na prática clínica. A identificação dos profissionais na equipa de saúde, não pode ser feita na lógica disciplinar da produção de saberes, pela impossibilidade de aplicá-la a uma prática clínica de cuidados que não é redutível à divisão disciplinar. Uma equipa multiprofissional não é criada a partir de uma repartição de saberes mas sim, a partir de uma intenção comum explícita numa clínica de cuidados, ou seja, a singularidade da pessoa coloca o profissional face a uma situação complexa que não é redutível à adição dos saberes disciplinares nem dos profissionais oriundos de cada disciplina.

hierarquização do trabalho em equipa e uma sobreposição do primeiro em relação ao segundo. Podemos, nesse sentido, perspectivar uma prática clínica não assente num trabalho de equipa como um resultado de discussão e consensos.

No conceito de trabalho em equipa uma das ideias claras é o da “*relação egalitária*”, não subordinada e não hierárquica (Graça, 1992). A relação e a comunicação deve ser sustentada numa base de igualdade e espírito de grupo. A preconização de uma abordagem multiparadigmática e holística na relação com o cliente torna impossível de aplicar por uma só pessoa ou por um só saber, pelo que, os profissionais de saúde devem ser capazes de mobilizar outros recursos na sua actividade profissional, pelo princípio da garantia da qualidade dos cuidados.

Deve-se esclarecer que esta horizontalização do trabalho não implica, precisamente pela característica multiprofissional da saúde, uma indiferenciação de papéis, de qualificações ou de competências. A sua existência é legítima e fundamental, mas como refere (Graça, 1992:4) “*Nas equipas de saúde, um dos mais sérios obstáculos ao trabalho em equipa é o desconhecimento por parte dos profissionais, da natureza da função e do nível de competências de cada um, associada à existência de estereótipos na relação de uns com os outros*”. Nesta perspectiva Hesbeen (2002) refere que é importante saber distinguir saberes e práticas e não confundi-los com as profissões que estão associadas a estes dois tipos de actividades. Esta confusão também pode explicar, em parte, as dificuldades de funcionamento das equipas de saúde.

Habitualmente a alta hospitalar resulta de uma decisão médica assente em critérios exclusivamente clínicos. A ausência de qualquer partilha de decisão impede, e muitas vezes não respeita nem valoriza, a tomada de decisão dos enfermeiros em relação à preparação da alta de enfermagem. No entanto, a progressiva necessidade de valorização da continuidade dos cuidados, tende a promover uma abordagem multiprofissional na preparação da alta hospitalar. Por exemplo, a gestão do regime terapêutico, a dependência para o autocuidado, a não demonstração de comportamentos de procura de saúde ou a incapacidade no desempenho do papel do prestador de cuidados são aspectos relevantes no momento da alta, fazendo todo o sentido serem perspectivadas na sua tomada de decisão. A resolução destas situações, que não se enquadram nos problemas fisiopatológicos da doença, são habitualmente assumidas pelos enfermeiros pelo que nos

parece fundamental atender à sua opinião. O planeamento da alta, na perspectiva de McGinley (1996), pode ser usado para estimular a reflexão e discussão permitindo uma maior comunicação dentro da equipa de saúde e com os clientes. O planeamento da alta pode ser simultaneamente causa e consequência de uma prática multiprofissional.

Este planeamento individualizado enquanto facilitador da *transição*¹⁶ entre o hospital e o domicílio deverá ser o mais realista possível de modo a desenvolver no cliente e família expectativas sensatas em relação à sua recuperação. O momento da alta tende a ser encarado em função da qualidade de vida que é percebida pela compreensão das experiências individuais e pelas respostas dadas à situação de doença. Porém, a vivência do processo de doença, onde se inclui o diagnóstico, tratamentos mais ou menos agressivos, prognóstico e tempos de reabilitação prolongados originam situações de vulnerabilidade. Para Meleis (2000) esta vulnerabilidade está relacionada com a experiência da transição, interações e condições ambientais que expõe as pessoas a potenciais riscos, reabilitações demoradas ou uma adaptação ineficaz à nova condição de saúde. O quotidiano das pessoas, ambiente e interações são influenciados pela natureza, condição, significado e o processo da vivência da transição.

Existem inúmeras condições que podem facilitar ou dificultar a vivência de uma transição saudável. Meleis (2000) considera algumas condições pessoais como: os significados atribuídos pela pessoa aos acontecimentos que despoletam o processo de transição; atitudes e crenças que lhe estão associados, a situação socio-económica e a preparação ou o conhecimento acerca do que pode acontecer durante o processo de transição e das estratégias a utilizar na sua gestão. Considera como suporte social facilitador, o apoio familiar ou de pessoas significativas, informações relevantes através de fontes de informação ou o aconselhamento com pessoas ou fontes respeitáveis. Por oposição considera, como condições inibidoras, o suporte inadequado ou informação insuficiente ou contraditória.

No EAM a definição de um programa de reabilitação adequado à pessoa e estruturador da continuidade de cuidados, pode ser considerado tão importante como o tratamento

¹⁶ Transição é definida como a *passagem de uma fase da vida, condição ou estatuto*, refere-se tanto ao processo como ao resultado da interação da pessoa com o meio, pode envolver mais que uma pessoa e esta pode estar inserida na situação em si mesma como nas circunstâncias que a envolvem. (Meleis, 2000:14)

precoce do evento isquémico. A qualidade desse plano e da capacidade da pessoa o poder cumprir, tem uma influência determinante na evolução da doença e no seu prognóstico a longo prazo com particular impacto na sua qualidade de vida. Este pressuposto, aceite na generalidade como relevante, tem sido na opinião de DeBono (1998), incapaz de demonstrar resultados benéficos de um modo objectivo, justificando a pouca atenção dada pelos gestores hospitalares no acesso aos recursos. A natureza pouco espectacular dos resultados habitualmente sentidos a longo termo, muitas vezes numa dimensão meramente pessoal, não têm ajudado a sua valorização nos cuidados hospitalares. A cultura gestacional assente na visibilidade dos resultados facilmente quantificáveis no curto prazo, não promove áreas de interesse onde aparentemente os ganhos em saúde para a pessoa não são tão visíveis. Apesar de tudo a necessidade de redução do número de reinternamentos é um indicador bastante sensível à lógica dos cuidados a longo termo.

O processo de reabilitação de uma pessoa com EAM, deve articular-se em função de duas grandes finalidades que se entrelaçam: aumentar a sua esperança de vida e simultaneamente, melhorar a sua qualidade de vida. A gestão da informação é assumida como central a todo o processo. Apesar de tudo, a adopção de programas padronizados e pouco flexíveis, aplicados a grandes quantidades de clientes, tem tido resultados decepcionantes no que se refere à necessidade de mudanças nos estilos de vida (Baladay et al., 1994; Mayou, 1996). Estando muito direccionados para os homens profissionalmente activos, estes programas são menos sensíveis quando se trata de mulheres idosas justificando uma menor taxa de adesão por parte destas (Jackson, 2000).

Nesta perspectiva, a alta hospitalar, enquanto momento de transição delimitado e circunstancial, é simultaneamente aglutinador de outros, como o processo saúde-doença e a transição da família para o papel de prestador de cuidados. O seu planeamento, por parte dos enfermeiros deve ser um foco da prática, onde as intervenções de enfermagem podem ser vistas como uma estrutura de apoio facilitadora da vivência da transição, promovendo o bem-estar percebido pelo cliente e família.

2. O ENVOLVIMENTO DA FAMÍLIA NO PROCESSO DE CUIDADOS

O suporte social e familiar têm sido encarados como um factor relevante a ter em conta na prevenção e gestão da doença cardíaca. Por exemplo, o facto de uma pessoa viver sozinha pode significar, na perspectiva de Lane (1999), um pior prognóstico para a pessoa com EAM. Dentro do suporte social, o universo familiar surge naturalmente, como a primeira unidade de referência. Neste universo, onde se encaixam os principais modelos e influências da pessoa, a família pode assumir um estatuto relevante na parceria dos cuidados. Habitualmente, na família o conjuge assume o papel mais relevante no apoio emocional à pessoa doente durante o internamento hospitalar e após a alta (Lane, 1999). Para Krumholz et al. (1998) o suporte emocional feito pelos familiares e amigos é um dado relevante em particular no contexto hospitalar, podendo influenciar o prognóstico da situação. A evidência parece indicar que a família surge, aos olhos da pessoa doente, como o principal recurso de que dispõe para lidar com a situação de doença e com o contexto institucional do internamento hospitalar.

Por esse motivo o envolvimento da família, visando assegurar por parte desta um desempenho adequado do papel de prestador de cuidados, não pode ser entendido dissociando-o do processo saúde-doença vivido pela pessoa e família. Neste caso, os profissionais necessitam de compreender dentro do possível, o conjunto de interações que matizam a relação entre a pessoa doente e os membros da família. Esse padrão relacional sendo fluído e dinâmico pode sofrer alterações em função de mudanças na condição de saúde dos seus indivíduos. Neste sentido, a natureza complexa, singular e multidimensional de uma transição da condição de saúde demonstra que os enfermeiros devem considerar os padrões de todas as transições significativas para a pessoa e família, já que estas não são formas isoladas nem se excluem mutuamente. A sua natureza singular permite inferir que a família, perante a necessidade do exercício de suporte da pessoa doente, responde de modo diferente em função das suas próprias particularidades.

2.1 A FAMÍLIA COMO PRESTADORA DE CUIDADOS

Na perspectiva de Relvas (2000) múltiplas noções, contradições e paradoxos têm caracterizado as tentativas de definição da família, referindo que o seu entendimento não passa pela procura de uma definição exclusiva e definitiva da família. Esta deve ser encarada, não como uma entidade externa às pessoas, mas sim como elas próprias e a teia relacional que as unifica. A premissa está lançada, a família não existe fora das pessoas nem das suas interacções. A definição de família proposta por Hanson (2001:6) *“Family refers two or more individuals who depend on one another for emotional, physical, and economical support. The members of the family are self-defined.”*¹⁷, parece ajustada à lógica dos cuidados de saúde.

Esta perspectiva assenta o seu entendimento num modelo epistemológico construtivista e qualitativo e em teorias sistémicas que preconizam uma visão holista e singular da família. A teoria geral dos sistemas desenvolvida por Von Bertalanfy (1957) estabeleceu um modo de pensar a ordem dos acontecimentos, como um conjunto complexo de elementos em equilíbrio dinâmico através de interacções mútuas. Quando aplicado à família, centra a sua atenção, não nas pessoas que a compõem, mas sim nas suas interacções, criando uma realidade complexa, única e global. Os elementos que a compõem e a forma como eles interagem tornam cada família diferente de todas as outras também elas únicas. Enquanto sistema a família forma um todo e este é parte de sistemas ou contextos mais vastos onde se integra. Por outro lado, cada elemento da família também forma um todo e as interacções entre eles formam subsistemas como o conjugal ou parental. Verifica-se que cada parte é um sistema e também ela forma um todo.

Este todo que é a família e cada um dos “todos” que a compõem tem fronteiras que permitem a passagem selectiva de informação. Esta selectividade é mais ou menos rigorosa em função do momento evolutivo que atravessa e resulta de um conjunto de pressões do meio e sobre esse mesmo meio. Minuchin (1990) considera o grau de

¹⁷ “Família designa o conjunto de duas ou mais pessoas em interdependência, no que se refere ao apoio emocional, físico e económico. Os membros da família auto definem-se como tal.” (Hanson , 2001:6)

abertura dos sistemas como *normas* que definem quem participa em cada subsistema e no modo como o faz. Isso passa por um conjunto de funções, estatutos e papéis com diferentes níveis de autonomia em função do contexto que cada indivíduo desempenha.

A estrutura da família é determinada pela forma como se organizam esses subsistemas e o tipo de relações que se desenvolvem entre eles e em cada um. Minuchin (1990) conceptualiza a estrutura da família como uma rede invisível de necessidades funcionais que através de interações repetidas desenvolvem padrões de interação que se tornam verdadeiras leis de conduta para os diversos membros da família. Constrói-se um conteúdo próprio e singular através de um conjunto de interações padrão que dão a consistência e a singularidade da família permitindo a sua durabilidade e resistência.

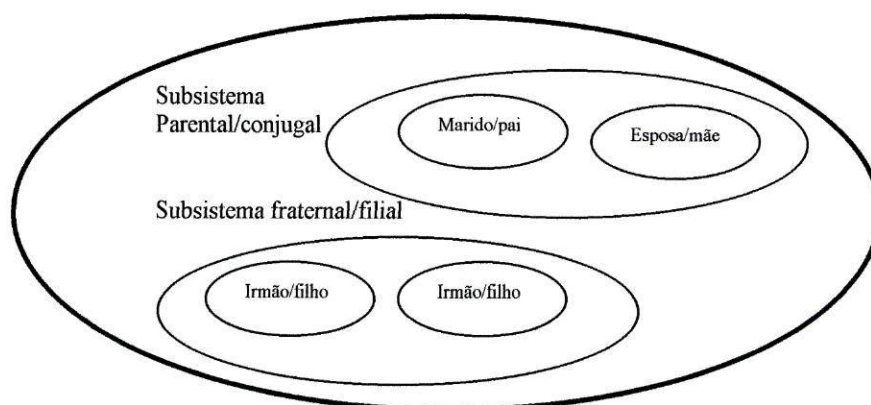


Fig.1 Estrutura básica da família. Adaptado de Relvas (2000)

A figura 1 representa a estrutura básica da família que deve ser percebida numa perspectiva dinâmica de evolução e transformação, a que a família está sujeita enquanto “entidade viva”. Esta evolução é feita no sentido da sua complexificação e diferenciação, através da aquisição, manutenção e abandono de papéis pelos seus elementos no processo de adaptação às pressões decorrentes da vida, procurando mudanças funcionais que garantam a sua sobrevivência. (Relvas, 2000)

Estas mudanças enquanto grupo e enquanto necessidade individual dos seus elementos, assumem características próprias que permitem identificar uma sequência previsível de etapas, através de um conjunto de tarefas bem definidas que se designou de *ciclo vital*. O cumprimento bem sucedido dessas tarefas permite uma transição com sucesso para a

etapa seguinte. Em função do tempo evolutivo do seu ciclo vital, a família assume, com maior ou menor peso relativo, dois tipos de funções essenciais. Minuchin (1982) refere-se a uma função interna relativamente ao criar de condições facilitadoras de desenvolvimento e protecção dos seus membros e uma função externa na socialização, adequação e transmissão de uma determinada cultura. Estas funções têm como objectivos a criação de um sentimento de pertença ao grupo e de uma identidade familiar tendo em vista a autonomização e individualização dos seus membros.

Neste sentido, Kozier (1993) afirma que a função mais importante da família é o proporcionar apoio emocional e segurança dos seus membros, mediante o amor, a aceitação, o interesse e a compreensão. Actualmente, a família mantém funções históricas como o suporte económico, a função reprodutora, de protecção, cultural, religiosa, educacional e de socialização, a função afectiva e a função de saúde (Hanson, 2001). No entanto, o peso de cada uma delas tem alternado ao longo dos tempos. Por exemplo, a função afectiva no que se refere ao envolvimento emocional como base para união formal de duas pessoas tem uma importância fundamental nas sociedades contemporâneas ocidentais.

Podemos considerar que factores ambientais, sociais, culturais e económicos, bem como os recursos da comunidade para dar resposta às necessidades de saúde, influenciam os riscos e os comportamentos de saúde das famílias. É através do apoio familiar sentido que o indivíduo pode desenvolver a responsabilidade de participar activamente nas actividades que conduzirão a estilos de vida mais saudáveis. Stanhope (1999) refere que as competências dos seus membros, são expressas através de um sistema de valores, crenças e atitudes face à saúde e doenças e estes são influenciados pela estrutura familiar, divisão ou repartição do trabalho, estatuto socio-económico e a etnia.

Reportando-nos à função de saúde, a ideia proposta por Kozier (1993) assume particular relevância. O conceito de saúde surge como uma construção social e, tal como o de família, tem um carácter fluido e dinâmico que varia em função do tempo e do local. A saúde, como um modo de estar no mundo, desempenha um papel fundamental na experiência do ser humano. Esta característica de conceito central e transversal da humanidade ultrapassa, nessa perspectiva, o estatuto individual do organismo para significar “equilíbrio” e “harmonia” com o ambiente envolvente e a natureza. Neste

contexto, a família, enquanto unidade de conduta social mais significativa, tem uma influência preponderante no conceito individual de saúde e doença, ou seja, é na sua dinâmica interna e no modo como ela enquanto sistema interage com o ambiente externo, que se constroem os comportamentos em saúde dos sistemas individuais que a integram. É no seu interior que se desenvolvem sentimentos pessoais de auto-estima e competência preponderantes na relação que cada um estabelece no processo de saúde e doença. O modo como cada pessoa encara um problema de saúde e consegue lidar com ele, depende desse auto-conceito e da definição familiar de doença subjacente. Na opinião de Marks (2000), aquilo que as pessoas experimentam como resultado de uma transição no processo saúde–doença reflecte a qualidade de vida emergente desse mesmo processo de transição, manifestando-se no alcance gradativo do sentimento subjectivo de equilíbrio na sua vida.

É neste “guarda-chuva” de afectos que emerge a função familiar de protecção da saúde dos seus membros. Durante os períodos de doença, a família reajusta-se na procura de garantir apoio e dar resposta às necessidades básicas da pessoa doente. Para Stanhope (1999) esse apoio passa por tarefas básicas no assegurar alimentos, abrigo e vestuário adequados ou na manutenção de um ambiente físico e psicossocial do domicílio, favorável à saúde dos seus elementos. Passa também, pelo reconhecimento de rupturas de saúde no seio familiar, pela tomada de decisão no processo de saúde e doença e do recurso aos cuidados de saúde em situação de doença, procurando assegurar cuidados de saúde e de reabilitação a curto ou longo prazo. A família é a génese de um padrão comportamental da saúde física e mental da pessoa ao longo da sua vida.

O modo como esta função de protecção da saúde se desenvolve na família designa-se por *ciclo da saúde e da doença na família* e foi desenvolvido por Danielson et al. (1993), como auxiliar de enfoque pertinente para intervenções terapêuticas, descrevendo o ciclo como os contornos de um conjunto de cinco fases temporais no esforço da família para reduzir os riscos, gerir o início de um processo de doença e ajustar-se à doença ou morte de um dos seus elementos. Este modelo não tem uma direcção única, mas cada fase representa diferentes aspectos da saúde e da doença na família.

A primeira fase constitui a *promoção da saúde e redução do risco de doença na família* e inclui o conjunto de crenças e atitudes que ajudam a família a manter bons níveis de

saúde e a evitar comportamentos de risco como o uso de tabaco. Enquanto modelo do processo formativo da pessoa, a família deve assumir comportamentos de procura de saúde coerentes com um discurso promotor dessa saúde. A segunda fase é a de *vulnerabilidade e susceptibilidade à doença* e refere-se a um conjunto de acontecimentos e experiências de vida capazes de provocar uma nova situação de doença ou a exacerbação de uma doença crónica. A terceira fase do ciclo refere-se ao modo como a *família avalia a situação de doença*, ou seja, o significado dado pela família à situação individual da doença e como ela se responsabiliza pela situação. A *resposta aguda da família* é a consequência imediata da situação de doença e representa o momento de desorganização momentânea da família (crise) no reajuste a um novo contexto. Por fim, dá-se o *reajustamento da família* à situação de doença no que se refere aos seus efeitos de longo prazo e no papel facilitador da família na reabilitação da pessoa doente.

Estas diferentes fases estão envolvidas num contexto mais lato, pelo sistema de cuidados de saúde, no que se refere aos recursos de saúde existentes e ao modo como estão disponíveis aos cidadãos e à tomada de decisão sobre a necessidade de apoio exterior para resolução da situação ou pela opção de resolvê-la no seio da família. Esta decisão pode ser tomada em qualquer fase do ciclo e os recursos solicitados podem ser os cientificamente aceites e também, os recursos tradicionais ou alternativos.

2.2. A MUDANÇA NA FAMÍLIA: O CONTEXTO DA DOENÇA

No seu processo evolutivo a família sofre transformações sucessivas na sua estrutura que a tornam mais diferenciável e complexa. Este desenvolvimento relaciona-se com os diferentes momentos estruturais que se vão articulando com a família, na qual, a teia de relações construída pelos seus membros sofre mudanças pela alteração dos papéis e estatutos e no peso de cada um deles em cada momento. Este equilíbrio dinâmico assenta na história da família e no suporte relacional que a sustenta, crescendo e desenvolvendo-se no equilíbrio da continuidade geracional e do seu contexto de vida. Para Relvas (2000), a mudança, enquanto realidade essencial e permanente da família, não pode ser considerada como o oposto de “não mudança”, mas deve ser encarada

como um fenómeno descontínuo, imprevisível e irreversível porque não é repetível qualitativamente nem o momento nem o processo. A mudança enquanto processo é inerente à própria família permitindo os saltos evolutivos que lhe são intrínsecos.

Tal como nos seres vivos, a família tem, como finalidade última a sua conservação e evolução. Aparentemente estas finalidades são antagónicas no sentido que a primeira apela à estabilidade e a segunda ao movimento e mudança. Por esse motivo, o sucesso familiar resulta dos equilíbrios dinâmicos que ela consegue gerar. A família, como um sistema dinâmico, está constantemente sujeita a pressões internas e externas que a levam a reagir e a operar mudanças adaptativas sempre que é ultrapassada a sua margem de estabilidade

A crise, no contexto de uma realidade em mudança, resulta de múltiplas e diversas situações de stresse, na tensão que elas provocam no sistema familiar e nas potenciais mudanças que provocam. A crise natural decorre do stresse provocado pelas novas adaptações e novas estruturas que se impõem à família ao longo do seu crescimento em particular na passagem das fases do seu ciclo vital. Neste contexto, Minuchin e Fishman, (1990:30) referem que:

“A família, um sistema vivo, troca informação e energia com o exterior. Flutuações, tanto internas como externas, são normalmente seguidas por respostas que levam o sistema de volta ao seu estado de constância. Porém quando a flutuação se amplia, a família entrará em crise, onde a transformação resulta num diferente nível de funcionamento que torna as alterações possíveis”.

A transformação implica a criação de um novo padrão funcional organizado e enquanto momento de crise, reflecte o conceito de mudança pelo que não deve ser entendida pelo grau de agradabilidade da sua vivência (Relvas, 2000). O nascimento dos filhos, a sua passagem à adolescência ou a sua saída de casa, são momentos típicos de uma crise natural da família no sentido que são momentos esperados e contextualmente procurados pelos seus membros ao longo do processo evolutivo.

Estes momentos resultam em mudanças, mais ou menos profundas, da estrutura familiar e pode ser geradora de tensão e potenciais conflitos porque pode ser sentida como uma

ameaça e na qual a família poderá reagir de forma antagónica. Por um lado, a crise cria na família níveis de disfunção que no limite podem levar ao seu desmembramento, por outro, a crise funciona como potencial fonte de incremento da coesão interna da família que sai reforçada pela vivência experienciada e que se traduz no seu crescimento endógeno. O paradoxo criado entre a mudança e crescimento e o risco de disfunção e desmembramento, são duas faces da mesma moeda que a família não pode fugir ou ignorar. Em situação de doença e internamento de um dos elementos da família, a sua envolvimento pode ser considerada como uma condição facilitadora da vivência da crise. Este facto permitirá à família adquirir uma maior capacidade em lidar com a situação resultando, essa experiência, numa maior consolidação na sua estrutura.

Podemos considerar que a família mantém uma imagem externa e aparente de estabilidade através do controle da sua flutuação interna. Esta imagem é alterada por momentos de desequilíbrio geradores de novos modelos relacionais que permitem o seu salto qualitativo e evolutivo. Esta evolução é feita à custa da organização de outras tarefas indutoras da aquisição de novas habilidades. Compreende-se que uma família com maior flexibilidade ou com maior capacidade de ajustamento a novas situações, consegue gerir com mais eficácia o equilíbrio entre a necessidade de estabilidade e a necessidade de alterações de modelos relacionais que dêem respostas a novas solicitações sem esquecer o passado. A crise, enquanto mudança, é encarada como tendo um valor maturativo porque a sua vivência é, segundo Relvas (2000), o elo de ligação entre o passado e o futuro entre o que já existe e o que virá no futuro.

As famílias que conseguem esta capacidade integradora desenvolvem um potencial transformador que as consolida, aumentando a sua capacidade de enfrentar novos desafios. Neste contexto, Ritcher (1990) refere que não é a presença ou ausência de conflitos sérios que determinam a rotura ou crescimento familiar, mas sim, o grau de capacidade desta para lidar com as tensões. Uma transição bem sucedida para um novo estadio, resulta na capacidade que a família possui em transformar a fonte de stresse em fonte de suporte, ou seja, as alterações estruturais e qualitativas da teia relacional entre os seus membros permite um crescimento do sistema individual e, simultaneamente, o crescimento do sistema familiar.

Por outro lado, ao longo do seu ciclo vital, a família pode deparar-se com situações não previstas e suficientemente severas para abalar o sistema familiar. Ao contrário da crise natural, inerente ao crescimento familiar, a crise acidental é sempre inesperada e causada por algo vindo de fora ou mesmo interna à própria família. A vivência de uma doença grave como o EAM, que pode provocar alguma incapacidade ou mesmo a morte, o divórcio e o desemprego são alguns dos exemplos desencadeantes de uma crise acidental. Em função da severidade do EAM e do grau de incapacidade que provoca, o seu evento pode provocar redefinição de papéis mais ou menos duradouros e consequente necessidade de um reajuste estrutural dentro da família.

Esta é uma situação de stresse e de ameaça, no entanto, a sua natureza imprevisível obriga a família a mobilizar rapidamente recursos que podem não estar disponíveis por não os possuir ou por não estar capacitada para os utilizar. A intensidade da crise está relacionada com a utilização dos recursos familiares disponíveis, das fontes de suporte externo e da forma particular como o problema é percebido e que assenta na forma individual da família encarar o processo saúde-doença. É ao nível da capacidade da família em lidar com o fenómeno da doença que os profissionais de saúde e, em particular, os enfermeiros devem centrar os seus esforços para que ela se torne numa unidade cuidadora por excelência.

Entende-se, pois, que uma situação de mudança de um dos seus elementos afecta o funcionamento de toda a família, pelo que, todo o sistema familiar é afectado pela situação de doença do seu membro. Esta, quando acompanhada da hospitalização da pessoa, pode aumentar drasticamente os níveis de stresse na família. O stresse é sentido como uma ameaça e o modo como a família o tolera e desenvolve a capacidade de adaptação dos seus elementos como indivíduos e como grupo, é uma importante dimensão da resposta. A família enfrenta problemas que se podem intensificar a ponto de criar potenciais roturas no sistema familiar.

Quando um membro da família fica doente, a sua capacidade para desempenhar os seus papéis pode ficar diminuída e as suas responsabilidades são transferidas de um modo mais ou menos implícito para os outros membros. A família tem de continuar a manter o funcionamento diário enquanto lida com as alterações ocorridas e impostas pela doença ou pela hospitalização do seu membro. Nas famílias flexíveis, os seus membros são

capazes de assumir vários papéis, partilhar sentimentos e solicitar a assistência necessária, podendo ajustar os objectivos ao contexto vivido.

Tanto a doença aguda como a doença crónica podem afectar o funcionamento da família dependendo da intensidade da situação. Como situação típica da doença aguda, o EAM acompanha-se, habitualmente, de grande exuberância clínica no indivíduo e provoca no imediato alterações bruscas do estatuto individual e familiar. No entanto, a situação de doença crónica que pode subsistir, assume particulares dificuldades pela sua durabilidade e pelos altos e baixos associados às remissões e exacerbações.

A doença pode ser sentida dentro da família a dois níveis de acordo com Maynard (1997). Ao nível do sistema individual, no modo como as pessoas afectadas pela doença podem sentir-se culpadas por criarem dificuldades e possíveis conflitos naqueles que amam, associando-se um possível convencimento de que já não são essenciais porque outros são capazes de assumir os seus papéis no interior da família. Por outro lado, ao nível do sistema familiar, a presença da doença pode provocar o isolamento dos membros da família. Estes, ao assumir as responsabilidades da pessoa doente, podem ter sentimentos de raiva pelo desgaste pessoal que pode provocar e desenvolver sentimentos de culpa dessa mesma raiva. Nestas situações os membros têm tendência a afastar-se uns dos outros, por receio de que os seus sentimentos não sejam compreendidos e aceites.

A família pode também sentir alguma confusão e insegurança no seu relacionamento com a pessoa doente, podendo surgir problemas quer na aceitação, quer na resposta apropriada às suas necessidades de dependência. Este sentimento de desconforto pode estar relacionado, nalgumas famílias, com o papel de dependência da pessoa na situação de doença e para o qual não conseguem desenvolver estratégias de apoio para a sua recuperação. Veja-se o caso de uma pessoa internada por EAM, cujo papel de pai e marido tem um peso dominante na estrutura familiar. Este facto pode criar na esposa e filhos, habitualmente em situação de dependência, constrangimentos e dificuldades em lidar com a dependência da pessoa doente. Neste caso os familiares não conseguem assumir devidamente as responsabilidades delegadas, continuando a transferir as tomadas de decisão para a pessoa doente. Para Maynard (1997) o inverso também pode acontecer em que algumas famílias têm dificuldade em transferir novamente as

responsabilidades para a pessoa anteriormente doente, logo que ela se torna capaz de assumir o seu papel habitual dentro da família.

Contudo, a família pode encarar a situação de tensão como uma experiência positiva. A descoberta de novas funções e actividades e a necessidade de trabalhar em conjunto perante os desafios encontrados, podem levar a sentimentos de proximidade e de união antes inexistentes. Forças e capacidades individuais anteriormente desconhecidas são reveladas no desempenho das responsabilidades e papéis assumidos. Burr e Gold (1978) cit por Enelow et al. (1999:121) referem que, apesar das particularidades de cada universo familiar, este tem tendência a vivenciar um conjunto de experiências quando um dos membros adoce naquilo que se designa por *trajectória da doença*.

Quadro 1 – Trajectória da doença.

Fase	Tarefas chave	Comportamento familiares chave	Comportamentos problemáticos
▪ Início da doença	▪ Reconhecimento dos limites da saúde	▪ Questionário aberto ▪ Ofertas de apoio	▪ Negação das alterações ▪ Culpabilização da vítima
▪ Impacto da doença	▪ Aceitação do diagnóstico, adaptação às capacidades físicas, planeamento e tratamento	▪ Discussão aberta ▪ Partilha de tarefas ▪ Apoio das capacidades restantes	▪ Desestabilização de um meio funcional ▪ Comportamentos abusivos
▪ Início da terapia	▪ Reorganização das responsabilidades, lidar com implicações financeiras	▪ Partilha de responsabilidades ▪ Planeamento realista do futuro	▪ Recusa dos filhos em particular se a doente for mãe de uma criança
▪ Recuperação precoce	▪ Reintegração na família e sociedade	▪ Flexibilidade das expectativas ▪ Novos papéis na família	▪ Reacções em doenças traumáticas ▪ Desejo de ganhos secundários
▪ Adaptação à permanência do desfecho	▪ Redefinição da auto-estima e significado	▪ Aceitação dos pacientes como eles são	▪ Má vontade em aceitar ou adaptar-se às exigências

Fonte: Burr e Gold (1978) cit por Enelow et al. (1999:121)

Verifica-se pela leitura do quadro, como nas fases iniciais o envolvimento da família no internamento hospitalar pode funcionar como uma importante estratégia de apoio à

família perante o impacto sofrido com a doença de um dos seus membros. Este envolvimento passa pelo domínio da situação clínica da pessoa doente, permitindo à família incorporar a situação de dependência do seu elemento, reorganizando-se no desempenho de novos papéis e tarefas. Para que isso aconteça, os profissionais devem fornecer informação que aumente os conhecimentos da família sobre a nova situação e criar as condições para uma aprendizagem de capacidades e habilidades que permitam um apoio eficaz no desempenho do papel de prestador de cuidados.

2.3 A INFORMAÇÃO COMO ESTRATÉGIA DE GESTÃO DA DOENÇA PELA PESSOA E FAMÍLIA

“A questão da informação aos doentes tem-se revelado um intrincado novelo em que se entrelaçam, sob o peso da tradição, preconceitos, medos, inconformismos e infelizmente poucas ideias claras que perturbam o acto de pensar, viciam o raciocínio e enviesam as conclusões”.
(Parente, 1998:9)

Actualmente existem maiores expectativas dos clientes e profissionais de saúde no que se refere à informação sobre o diagnóstico e tratamento e à importância do ponto de vista do cliente no contexto da relação terapêutica. Apesar de tudo, perante a sua fragilidade inibitória pelo facto de estar doente, cabe aos profissionais perante a autoridade implícita na relação terapêutica, fornecerem as ferramentas mais adequadas, no sentido de capacitar a pessoa, não só, na recuperação da sua saúde como no exercício da sua condição de estar doente.

O século passado traduziu-se por uma progressiva institucionalização dos cuidados de saúde, coincidente com a sua maior especialização e diferenciação, tornando o contacto domiciliário entre clientes e os profissionais de saúde quase residual na última década. A necessidade de inverter o sentido dessa institucionalização dos cuidados torna-se emergente e o lar tende a retomar o lugar central dos cuidados. O crescimento exponencial da utilização dos recursos em saúde e o aumento dos seus custos criou condicionantes económicas que tendem a revalorizar os cuidados domiciliários como um recurso social fundamental. À necessidade de racionalizar os gastos, à emergência das novas tecnologias de informação que forneceram instrumentos que vão do vulgar

telefone até à *Internet* e telemedicina, associa-se segundo Friedwald (2001), um terceiro elemento imutável; as pessoas continuam a necessitar de cuidados de saúde em casa após a alta hospitalar.

Este retorno ao lar que, do ponto de vista pessoal, familiar, social e económico parece apresentar todas as vantagens para que seja efectivo, implica necessariamente uma maior responsabilização e envolvimento no plano terapêutico de clientes e famílias. Para Friedwald (2001) este facto pressupõe duas facetas essenciais: as pessoas devem ter conhecimentos suficientes para poder gerir com eficácia e satisfação a sua condição de saúde e, para que isso aconteça, devem ter um acesso conveniente a uma informação que assegure a continuidade dos cuidados.

A informação não é apenas facilitadora da tomada de decisão individual, devendo ser entendida num contexto mais vasto da *educação para a saúde*. A sua conceptualização proposta por Keith Tones e Sylvia Tilford cit. por Carvalho (2001:2) preconiza o seguinte:

“Educação para a saúde é toda a actividade profissional conducente a aprendizagens relacionadas com saúde e doença (...), produzindo mudanças no conhecimento e compreensão e nas formas de pensar. Pode influenciar ou clarificar valores, pode proporcionar mudanças de convicções e atitudes; pode facilitar a aquisição de competências; pode conduzir ainda a mudanças de comportamentos e estilos de vida”

Esta definição, ao explicitar as suas múltiplas dimensões, propõe que a informação no contexto da educação para a saúde não deve apenas preocupar-se com o contexto social na tomada de decisão, mas também ajudar as pessoas a desenvolver competências sociais e pessoais necessárias a escolha de comportamentos saudáveis. A OMS (1998) refere-se a este conceito de forma análoga ao considerar que este não aborda apenas a transmissão da informação, mas o incremento da motivação, de habilidades pessoais e auto-estima para a adopção de medidas destinadas a melhorar a saúde. Na verdade, este processo global pressupõe a comunicação da informação e desenvolvimento de habilidades pessoais, favorecedoras de novas formas de actuação na produção de mudanças sociais, económicas e ambientais que promovam a saúde.

Regressando ao contexto da interacção dos cuidados, educação em saúde é o processo na qual cliente e família aprende ou adquire conhecimentos acerca do seu estado de saúde, e pode envolver a aquisição de competências nos domínios cognitivo, afectivo e psicomotor. O modo como essa informação se processa, depende essencialmente do modo como o profissional de saúde conceptualiza a relação terapêutica. Drover (2000) defende o modelo de Szaas e Hollander (1956) que advoga o envolvimento activo do doente por oposição ao modelo do papel do doente passivo defendido por Parson (1951).

Desta forma, salienta duas perspectivas de relação terapêutica. A primeira considera o profissional como o perito cujas decisões em saúde não devem ser questionadas, sendo a informação um instrumento utilizado para que os utilizadores façam aquilo que os profissionais querem. A segunda concepção considera que ambos os actores geram a condição de saúde e que a informação seja uma ferramenta importante que permita aumentar a capacidade de cliente e família tomarem parte do processo de decisão.

O mais relevante destas propostas, refere-se ao facto de Drover (2000) afirmar que nenhuma das concepções se pode afirmar como inequivocamente melhor que a outra e que um misto de ambas poderá ser a solução mais interessante na análise contextual de cada caso. Ou seja, as duas concepções não pretendem dicotomizar a realidade da interacção terapêutica, colocando uma por oposição à outra mas sim criar uma certa complementaridade. Assim, desta conceptualização emergem dois modelos principais:

Modelo centrado no profissional: Este determina quais as necessidades do cliente e família simplificando-as o máximo que puder de modo a conseguir o cumprimento das ordens prescritas. A relação terapêutica é desigual, a comunicação é transmissiva e de sentido único. O profissional assume o papel dominante, é a fonte de informação e decide quais os assuntos, como transmiti-los, as suas prioridades e os recursos a utilizar. O objectivo final é a mudança de atitudes e normalmente a ênfase dada no domínio afectivo é diminuto.

Modelo centrado na pessoa: O profissional age como fonte de recursos e como facilitador da aprendizagem. O cliente participa activamente no processo de decisão, a comunicação é bilateral e a relação tende a ser igualitária. O plano terapêutico não é imposto mas negociado em função das necessidades e interesses dos utilizadores. O

objectivo final é a tomada de decisão conjunta sobre a melhor abordagem do processo. Neste caso o domínio afectivo tende a ser mais valorizado.

Esta ultima perspectiva é legitimada pelo actual pensamento pós-moderno que não considera o conhecimento apenas como resultante primário da ciência e tecnologia, advogando formas alternativas, assente no princípio da pluralidade, ou seja, na crença da multiplicidade e na rejeição de uma visão única do mundo. Este pensamento é também sustentado na perspectiva construtivista de que o conhecimento é temporário, em desenvolvimento, não objectivo, social e culturalmente intermediado (Glaserfeld, 1998). O processo de conhecimento constrói representações e modelos da realidade com a formação de significados e símbolos culturalmente desenvolvidos através da negociação por meio da actividade social, do discurso e do debate.

Nesta perspectiva, a relação terapêutica não pode passar pelo pressuposto da transmissão da informação, em que a pessoa incorpora cópias exactas do entendimento dos profissionais para seu próprio uso. A realidade, como construção individual e inexistente fora do sujeito, pressupõe que ao profissional cabe a missão de agente facilitador dessa mesma construção da realidade pessoal. A este respeito, Phaneuf (2001), considera a informação como uma forma particular da relação terapêutica que designa de “comunicação pedagógica”, e na qual a comunicação funcional e a relação de ajuda estão intimamente ligadas, definindo o ensino à pessoa como:

“Intervenção profissional pela qual a enfermeira estabelece um processo pedagógico que fornece à pessoa cuidada, família ou grupo, informação sobre a doença, a sua prevenção e o seu tratamento, com vista a levar a pessoa a tomar consciência das suas capacidades de autonomia e a responsabilizar-se pela sua evolução para atingir o melhor estado de saúde” (Phaneuf, 2001:401)

O processo de informar passa por penetrar no sistema complexo de crenças das pessoas sobre a saúde e saber compreender e interpretar os valores que sustentam os seus próprios comportamentos. No caso da pessoa que lida com a situação EAM, a adesão a um plano de reabilitação passa pelas crenças individuais na relação dos seus estilos de vida com a sua doença. A respeito dessa tomada de decisão, o estudo apresentado por Cooper (1999) conclui que as crenças e representações da pessoa com doença cardíaca assumem maior relevância que os factores sociodemográficos ou clínicos. Estes dados

tornam evidente o potencial conflito entre a informação recebida pelas pessoas e o seu sistema de valores, pelo que é importante conhecer se as convicções pessoais de cada um correspondem à realidade vivenciada e que no limite não possam pôr em causa a sua própria vida.

No caso particular dos enfermeiros, a previsão destas situações implica uma planificação do ensino metodologicamente sustentada no processo de enfermagem percorrendo as fases que o caracterizam. A colheita de dados, em particular, deve determinar a abordagem conceptual do profissional e requer capacidade de observação e de entrevista, procurando obter informação sobre as necessidades da pessoa e família, recursos, limitações e factores susceptíveis de influenciar a sua aprendizagem.

Em síntese, ao nível restrito do contexto hospitalar, a informação à pessoa e família deve ter em conta a promoção da responsabilidade e autonomia no processo de tomada de decisão e deve ser capaz de fornecer um conjunto de conhecimentos e habilidades capazes de assegurar a continuidade dos cuidados no domicílio.

Num campo mais vasto, um programa de promoção da saúde deve ser estruturado em duas vertentes (Luckman e Sorensen, 1996): o incremento da saúde e bem-estar na pessoa e família através da informação, habilidades, serviços e suporte para manter alterações positivas do seus estilos de vida e o desenvolvimento do conhecimento da pessoa e a capacidade de agir por si, de forma a atingir ou manter a liberdade individual, a saúde e o bem-estar assente na auto-responsabilidade. Este cenário remete-nos para a questão dos recursos e oportunidades no sentido de alcançar uma completa realização do potencial de saúde de cada pessoa, tal como preconiza a *Carta de Otawa* (OMS, 1986). É uma aposta clara no desenvolvimento do potencial humano, nas suas dimensões mental, espiritual, emocional, física e relacional, através do aumento da *capacidade*¹⁸ de controlo sobre a própria saúde. Este enquadramento conceptual, assente no princípio do incremento da capacidade individual e colectiva enquanto balizador de um caminho a seguir, implica profundas reformulações no funcionamento da saúde, novas políticas, participação directa dos cidadãos, flexibilização e cooperação intersectorial que permita uma construção de alternativas contextualizadas.

¹⁸ Pelo processo de “capacitar alguém” entenda-se fornecer meios e oportunidades (Ribeiro, 1994).

Nesta dinâmica tem de se ter em conta as realidades complexas que moldam a vida das pessoas e que condicionam a escolha efectuada, nomeadamente, os recursos pessoais incluindo a sua consciência, conhecimento e crença em si próprio e na doença, tempo, dinheiro, apoio familiar e social. Isto quer dizer que os padrões de estilo de vida não são escolhas isoladas mas dependem das circunstâncias pessoais, socioculturais e económicas de cada um.

Parece-nos que a definição de homem como ser único e indivisível aberto à transcendência, tornou a dimensão humana qualitativamente superior na sua relação com o mundo. Neste sentido, o conceito de dignidade humana – expressa com clareza na Declaração Universal dos Direitos do Homem – serve como referencial normativo de todo o tipo de intervenção no ser humano, em que os prestadores de cuidados em saúde são parte integrante desta realidade. Enquanto ser autónomo, ao homem deve ser reconhecida a liberdade na sua esfera de decisão e o respeito pelos seus valores e pelas suas crenças. Para Serrão e Nunes, (1997), a pessoa humana, possuidora de desejo e vontade, torna-se num fim em si mesmo, pelo que não pode ser instrumentalizada, tornando a informação, um veículo fundamental no respeito pela liberdade da pessoa e a promoção do seu bem.

Na dialéctica permanente entre prestadores e utilizadores dos cuidados, a utilização da informação nos serviços de saúde torna-se cada vez mais fundamental no sucesso da relação terapêutica. No entanto, a procura de uma melhor informação em saúde através de escolha explícita e partilha da tomada de decisão, implica mudanças profundas na consciência cultural dos nossos cuidados de saúde. A figura do “bom doente”, enquanto pessoa passiva e pouco questionadora, permanece como o paradigma de um suposto doente ideal. Esta figura tutelar, ainda assumida muitas vezes como algo de natural pelas partes, tem condicionado a emergência de uma prática de cuidados que assuma a informação como um contributo importante no incremento da sua qualidade. Serrão (1997) acrescenta que a informação à pessoa e família, para permitir a competência na esfera de decisão, ou seja a pessoa ser capaz de compreender a informação para poder decidir livremente, é sustentada pela informação apropriada e pela inexistência de coerção.

Não se deve confundir a coerção como característica do modelo de interação terapêutica centrado no profissional. Nesse modelo faz sentido que o profissional assumira a tomada de decisão no tipo e qualidade da informação, de acordo com o contexto clínico ou complexidade da situação. Por exemplo, uma pessoa que, por incapacidade ou por características pessoais, não queira assumir uma maior autoresponsabilização no processo saúde-doença, pode lidar melhor numa relação terapêutica onde o profissional controla e dirige todo o processo.

Neste caso a coerção deve ser entendida como aquilo que tem sido prática comum dos profissionais na tentativa de mudar comportamentos e que se resume a pequenas frases como – *Não faça isto... Ou faça isto...* – numa tendência para generalizar os contextos. Confunde-se educação com instrução, dão-se ordens partindo do pressuposto que sabemos o que é melhor para a pessoa. Esta atitude normativa e quase ditatorial, não dirigida ao contexto de cada situação pode levar a uma atitude de transgressão e fuga à norma. Ao não responder às necessidades individuais da pessoa, não se promove o seu envolvimento e responsabilização, o que pode resultar em rejeição, transgressão ou abandono do plano terapêutico por parte desta. A responsabilização da pessoa no respeito pela sua autonomia individual quer dizer, antes de mais, a promoção da sua capacidade de pensar, decidir e agir. A este respeito Hesbeen (2002) refere que aquilo que é bom para nós enquanto profissionais, não o é na exacta medida para o cliente, pelo que, a informação tem de se adequar ao projecto de vida da pessoa doente. Os profissionais de saúde, não sendo os únicos responsáveis pela prestação de cuidados, são no entanto, a principal fonte de conhecimentos para a maioria das pessoas. Uma informação efectiva aumenta a auto-estima e promove o envolvimento no processo de recuperação, reduzindo a possibilidade ou recorrência do agravamento da sua situação.

Durante o internamento, como foi referido anteriormente, a pessoa doente lida com duas realidades distintas e desconhecidas: o hospital e a doença. Daqui resultam níveis diferentes de acessibilidade à informação influenciados pelas necessidades individuais e pelas oportunidades de descodificação da informação dada pelos profissionais. O modelo burocrático-administrativo típico do clima organizacional hospitalar (Macedo, 2001), produz uma informação estereotipada e de interesse meramente funcional. Neste contexto, a informação à pessoa e família tende a ser “inócua” e indesejada, pela

dificuldade muitas vezes sentida dos profissionais de saúde em lidar com respostas emocionais mais ou menos intensas no acto de informar.

Habitualmente, os profissionais tendem a resguardar-se desse processo em função de uma percepção de uma maior delicadeza ou do efeito potencialmente *doloroso*¹⁹ da informação. Esse facto pode manifestar-se em constrangimentos, respostas ambíguas ou na delegação da informação noutro profissional. Por outro lado, a ineficácia dos mecanismos de articulação com os cuidados comunitários não têm promovido por ausência de *feed-back*, uma maior valorização da continuidade de cuidados, revelando a pouca importância com que a informação ao cliente e familiares (receptores passivos dos cuidados) é tida em conta, sendo muitas vezes encarada como uma formalidade legal e administrativa e, nesse sentido, pouco dignificante e dispensável. O acto de informar é considerado não como central mas periférico à situação de cuidados. Apesar de tudo, como refere Molins (2000:70) “...quem aceitar a responsabilidade de informar, deve fazê-lo completamente e não somente desempenhar a formalidade como uma rotina mais”.

Por outro lado, a tendência das duas últimas décadas, em Portugal, tem-se pautado pela consolidação do discurso empresarial nas organizações de saúde e a implementação gradual de formas de regulação neoliberais (Macedo, 2001), transformaram progressivamente a figura do receptor de cuidados na figura do utilizador-consumidor. A contestação das populações para a necessidade de uma redefinição de papéis na interacção dos cuidados com os profissionais de saúde, tem ganho progressivamente maior peso social ao questionar os modelos de cuidados baseados numa relação de autoridade e paternidade. As preocupações com a qualidade dos cuidados e satisfação²⁰ dos utilizadores com esses cuidados, não sendo novas ganharam uma maior relevância e

¹⁹ Parente (1998) tipifica a qualidade da informação em funcional e técnica. Esta última refere-se aos aspectos clínicos da situação e divide-se em *não dolorosa e potencialmente dolorosa* em função do impacto emocional que ela possa provocar no cliente e família.

²⁰ Por satisfação entenda-se, como uma *atitude* que pode ser verbalizada e medida através de opiniões e percepções; como tal, é distinta de um *comportamento* directamente observável (ex. ausência ao trabalho). A satisfação resulta da avaliação periódica que cada um de nós faz, instantânea e empiricamente, do grau de realização dos seus *valores, necessidades, preferências e expectativas profissionais ou outras*; ou seja, é uma pessoa perceber ou sentir que aquilo que recebe é justo e está de acordo com as suas expectativas (Graça, 1999).

criaram uma nova centralidade²¹. A crescente aceitação da necessidade de uma abordagem multiprofissional na resolução dos problemas de saúde das pessoas implica que a decisão clínica, ainda um exclusivo médico, deva ser partilhada pela equipa de saúde, pelo cliente e pela família. Neste contexto Simon (2000), refere que a informação surge como a chave facilitadora do nivelamento da relação terapêutica no que se refere à posse da autoridade e responsabilidade.

No entanto, a partilha da tomada de decisão com o cliente e família é dificultada pelos baixos níveis de escolaridade dos mesmos. Dados do Instituto Nacional de Estatística (2003) reportando-se ao *Censos* de 2001 apontam para uma taxa de 15% da população que não completou nenhum nível de ensino. Se acrescentarmos aqueles que apenas completaram o 4ºano estamos a falar em cerca de metade da população portuguesa cujas as habilitações literárias não ultrapassam o 1º ciclo. Apesar de lidarem diariamente com esta realidade, os profissionais de saúde continuam a ter grande dificuldade de adaptar o discurso ao nível da compreensão dos utilizadores. A informação escrita predomina e muitas pessoas sentem-se, por vezes, embaraçadas ao admitir que não sabem ler ou entender a informação recebida. Nestas situações, as pessoas assumem facilmente uma relação de subalternidade na utilização dos cuidados de saúde.

Sobre este aspecto Fischer (1999) faz notar ainda, que ao baixo nível de escolaridade estão associados condições de saúde precárias, raras atitudes de prevenção e recurso aos serviços de saúde em situações extremas. Parece-nos que, paradoxalmente, estas pessoas tendem a recorrer mais frequentemente aos serviços de saúde, por dificuldade de adesão ao plano terapêutico e degradação dessas mesmas condições de saúde. Apesar de tudo, como vimos anteriormente, seria no mínimo redutor estabelecer uma relação linear entre os níveis de escolaridade, o cumprimento do plano terapêutico e a adopção de comportamentos saudáveis. Na verdade, o nível de literacia de uma pessoa não se reduz ao seu desenvolvimento cognitivo, pelo que, a sua classificação deve ser entendida no modo como esta nos permite resolver o nosso quotidiano, colocando em evidencia o

²¹ Em 2001 a Ordem dos Enfermeiros estabeleceu seis categorias de enunciados descritivos da qualidade do exercício profissional dos enfermeiros que visam explicitar a natureza e englobar os diferentes aspectos do mandato social da profissão. A *satisfação do cliente* surge como a primeira dessas categorias e a *envolvência dos conviventes significativos do cliente individual no processo de cuidados* surge como um indicador importante dessa satisfação.

grau de autonomia e capacitação pessoal, a que se associa o sistema de crenças e valores que modulam o comportamento das pessoas.

Apesar das dificuldades que estão subjacentes ao estabelecimento de uma relação terapêutica efectiva pelos diferentes actores, a ideia do respeito pela individualidade e autonomia da pessoa reflecte na sociedade contemporânea uma mudança clara de paradigma. Em particular a enfermagem, na procura da definição do seu campo de saber para além das fronteiras do modelo biomédico, tem reflectido na sua aventura epistemológica, uma mudança radical na sua postura perante a pessoa. Kerouac et al. (1994) define esta evolução paradigmática a partir da evolução histórica dos modelos conceptuais de enfermagem. O conceito de “fazer por” orientado para a doença do início do século XX, é substituído pelo conceito de “actuar com” e mais recentemente a intervenção de enfermagem é traduzida pelo significado de “estar com” a pessoa, sendo a prestação de cuidados dirigida para a promoção do bem-estar tal como é percebido pelo próprio. Nesta perspectiva, as tradicionais formas de educação em “favor da pessoa” tendem a ser substituídas “pelas” e “com” as pessoas.

A informação é um pilar insubstituível do “estar com” a pessoa na partilha dos seus conhecimentos. No entanto, o direito à informação deve reflectir para Beauchamp e McCullough cit. por Molins (2000), um equilíbrio entre o princípio da beneficência (o bem maior) e o da autonomia (capacidade para decidir entre alternativas compreendidas pela pessoa). O respeito pela sua autonomia implica o dever de respeitar o direito à autodeterminação. Saber discernir se a pessoa tem condições para decidir o que é melhor para ela é uma atitude responsável do profissional de saúde. Assim, se determinada pessoa tiver grandes dificuldades em lidar com uma revelação completa, o princípio da beneficência pode prevalecer sobre o princípio da autonomia.

Assim, em ultima análise, cabe aos profissionais de saúde o critério da selecção da informação mais aconselhada no sentido de evitar uma angústia desnecessária. Neste sentido, profissionais devem determinar o tipo de relação terapêutica a estabelecer, modificando-o sempre que as circunstâncias o determinem. Pelo princípio da beneficência, o profissional pode determinar um maior peso específico da sua tomada de decisão em detrimento do cliente. Este facto é sustentado por Grande (2000) ao referir que *“Ao indiscutível direito à verdade sobre o estado de saúde, gravidade da doença,*

métodos terapêuticos e prognóstico da evolução natural da doença corresponderá o direito do profissional de saúde de estabelecer quando e como tal verdade há-de ser anunciada.” O Código Deontológico dos Enfermeiros no seu artigo 84º sobre os deveres de informação ao cliente refere o seguinte:

No respeito pelo direito à autodeterminação, o enfermeiro assume o dever de:

- a) Informar o indivíduo e a família no que respeita aos cuidados de enfermagem;*
- b) Respeitar, defender e promover o direito da pessoa ao consentimento informado;*
- c) Atender com responsabilidade e cuidado todo o pedido de informação ou explicação feito pelo indivíduo em matéria de cuidados de enfermagem;*
- d) Informar sobre os recursos a que a pessoa pode ter acesso, bem como a maneira de os obter.*

Este artigo, referindo-se à informação no âmbito dos cuidados de enfermagem, baseia-se no fundamento da autonomia da pessoa e na tomada de decisão informada. O modo como a informação é transmitida deve ser responsável, correcta e adequada a cada situação particular e deve ser transmitida com base no princípio da beneficência. O contexto da informação assume particular importância, nomeadamente, na articulação com os cuidados de saúde primários e os sistemas de apoio domiciliário. A informação à pessoa e família não resulta da livre escolha, mas de uma obrigação profissional ligada a critérios de responsabilidade e qualidade dos cuidados.

Parece-nos pois claro que o conhecimento e a informação que daí resulta não é só pertença dos profissionais de saúde, apesar de a estes lhe caber o papel mais activo. A comunicação pressupõe uma inter-relação entre dois sujeitos, podendo afirmar que é um processo de dar e receber, isto é, de partilhar. Neste sentido de acordo com Pinto (1990:27), “...o acto comunicativo para que seja verdadeira comunicação interpessoal deve ter em conta a situação particular do outro, isto é, deve atender à sua capacidade intelectual, à sua força emocional e moral, e à sua maturidade pessoal”. Pelo que, partindo da postura ética do interesse, competência, humanidade e solidariedade, a informação ao cliente e família deve ser clara, simples e desdramatizada.

II PARTE
ESTUDO EMPIRICO

ESTUDO EMPIRICO

Cada vez mais, os profissionais de saúde necessitam de uma maior preparação científica e humana para poder dar respostas eficazes a uma progressiva complexidade dos cuidados de saúde, decorrentes das transformações sociais e económicas, do desenvolvimento tecnológico e das questões éticas que daí emergem.

Por motivos relacionados com o percurso histórico da profissão, a enfermagem encontra-se ainda no processo de definição de uma forma de entender os cuidados que presta, construindo um corpo de conhecimentos específicos que permitam orientar a sua prática. De acordo com Fortin (2000:61), os fundamentos da profissão passam pela construção de um conjunto de conhecimentos que orientem os seus valores, clarifiquem a natureza dos cuidados de enfermagem e os pressupostos filosóficos que a influenciam.

Nesta perspectiva, a investigação em enfermagem permite definir os parâmetros de uma profissão ao determinar as esferas que lhe são próprias e definir os seus alvos em função daquilo que é a necessidade social dos cuidados de enfermagem. Para Fortin (2002), investigação refere-se a um processo universal e sistemático, articulado num conjunto de etapas intelectuais e técnicas operatórias, com o objectivo de dar respostas concretas a questões precisas, permitindo resolver problemas ligados ao conhecimento dos fenómenos reais. É um método de aquisição de conhecimentos assente no rigor e na sistematização.

No processo de investigação, perante as questões colocadas, o investigador deve criar um plano lógico ou um esquema orientador que determine as opções metodológicas efectuadas, prevendo quais os aspectos a considerar com vista à obtenção de respostas válidas. O plano ou desenho do estudo pode-se definir como um “conjunto de procedimentos e orientações a que uma investigação deve obedecer tendo em vista o rigor e o valor prático da informação recolhida” (Almeida e Freire, 1997:72). O investigador deve formular uma sequência lógica de etapas, que permitam obter respostas válidas para as questões ou hipóteses de investigação formuladas. Por esse motivo, começaremos pela contextualização do estudo, fazendo posterior referência aos opções metodológicas efectuadas e técnicas utilizadas.

1. O CONTEXTO DO ESTUDO

A realidade dos cuidados de saúde tem sentido nos últimos tempos mudanças profundas, decorrentes de novas realidades sociodemográficas que incrementaram uma procura exponencial dos serviços de saúde. Este facto, trouxe consigo a necessidade de desenvolver estratégias que permitam um crescimento sustentado em termos de custos e no tipo de respostas concretas que possam assegurar cuidados de saúde qualitativamente superiores. Para que isso aconteça, é necessário que os profissionais de saúde estejam disponíveis para novas exigências e solicitações, em particular, no modo de “olhar” o cliente nas múltiplas dimensões que o caracterizam e os contextos em que essa interacção ocorre.

A formação de uma nova consciência cívica, na exigência de mais e melhores cuidados de saúde, introduziu na linguagem das organizações o conceito de qualidade ou de sistemas de qualidade. Este facto, mais do que mudanças estruturais e organizativas, pressupõe em primeira instância, uma redefinição de papéis na *diade* prestador-utilizador e nas formas de poder que lhes estão subjacentes, ou seja, centra-se em recolocar os cuidados de saúde na perspectiva do cidadão que os utiliza.

Esta perspectiva toma a pessoa enquanto ser único, singular e total, como o centro dos cuidados e é em função dela que estes se organizam. Centrando-se na pessoa, ela questiona o “tratar” e “curar” como solução única, propondo uma abordagem mais ampla e complexa, recolocando a pessoa como centro de decisão no contexto da sua própria percepção de saúde. Tornou-se desse modo necessário, elaborar referenciais normativos que sustentem essa nova ordem de valores na relação terapêutica estabelecida com os clientes. Documentos emanados pelos órgãos que tutelam os cuidados de saúde como o Ministério da Saúde (1997), Direcção Geral de Saúde (1997) e Administração Geral de Saúde (1996) introduzem novas preocupações no sentido dessa mudança, que deve ser “centrada no cidadão”, mas também, na necessidade de “ouvir a voz do utente” ou ainda, no sentido de “promover a participação activa do utente”. Deste modo, novos desafios e maiores exigências se colocam aos enfermeiros

pela necessidade dos cuidados de enfermagem corresponderem o mais possível às expectativas dos utilizadores.

Neste contexto, a análise da pessoa como sujeito de necessidades e expectativas determinadas, com passado e presente que lhe conferem individualidade e que, simultaneamente, caracteriza a sua pertença a um grupo social e culturalmente definido, emerge o conceito de família enquanto unidade de suporte no apoio à pessoa internada devendo esta, ser encarada pelos profissionais, como um actor a quem deve ser atribuído um papel mais relevante no contexto dos cuidados de saúde.

A família como unidade básica da estrutura da nossa sociedade e primeira instituição no processo de socialização está devidamente reconhecida e consagrada na Constituição da Republica no seu Art. 67º – “*A família (...) tem direito à protecção da sociedade e do Estado e à efectivação de todas as condições que permitam a realização pessoal dos seus membros*”. Este direito constitucional significa que no exercício da sua função de protecção da saúde dos seus membros, à família deve ser dada a oportunidade e os meios para que esse apoio se efectue nas melhores condições possíveis.

As orientações da Direcção Geral de Saúde²² (2000) vão no sentido do envolvimento da família nos cuidados hospitalares, propondo a estimulação dos acompanhantes na colaboração dos cuidados ao cliente, justificando que o seu contributo pode ser um valioso apoio emocional ao cliente. Para isso, as equipas de saúde devem criar as condições facilitadoras da permanência dos familiares no internamento hospitalar, na lógica circunstancial desse apoio emocional, na perspectiva da necessidade da continuidade dos cuidados e na possibilidade de fornecer à família ferramentas e habilidades que assegurem a sua capacidade de suporte após a alta. Torna-se inevitável de acordo com Wright, Watson e Bell (1996), encarar a família como uma unidade a cuidar assentando na crença dos enfermeiros de que é uma obrigação da família enfrentar a doença, permitindo que estes pensem interactivamente nas famílias como parceiro essencial nos cuidados de saúde.

²² Circular normativa nº4 de 28 de Janeiro de 2000

No entanto, o modo como ela enquanto entidade é envolvida nos cuidados de saúde durante o internamento hospitalar, reduz-se formalmente à regulamentação do tempo e número de visitas pelas instituições. A este respeito, Sapeta (1997), caracteriza de um modo notável esta realidade, ao referir que a família “circula num corredor paralelo ao doente”. Este facto demonstra que a família apesar de poder estar presente nos cuidados ainda é considerada como parceiro menor ou secundário aos mesmos.

O envelhecimento da população, a incapacidade da ciência médica actual para curar muitas doenças, limitando-se ao controle da sua progressão e da sua sintomatologia, criaram pela crescente cronicidade da condição de saúde de muitas situações, novas exigências ao nível da continuidade dos cuidados. As pressões políticas e sociais para a necessidade da contenção dos custos colocaram uma pressão cada vez maior nos internamentos urgentes e programados originando tempos de internamento cada vez mais reduzidos e uma maior prevalência de altas precoces. A prevalência destas altas pode originar clientes com maior grau de dependência física, emocional e maiores défices cognitivos sobre a sua condição de saúde e modos de lidar com ela. Nestes casos, a alta hospitalar deixou muitas vezes de ser um momento de satisfação pelo regresso a casa, para se tornar um momento de angústia e de conflito. Neste contexto, a família surge como o primeiro parceiro dos cuidados, em particular, nas situações de maior dependência para o autocuidado. No entanto, face à alta hospitalar, a família enfrenta condicionalismos como as dificuldades económicas e profissionais, bem como, uma crescente fragilidade dos laços familiares e da solidariedade entre gerações. A pressão social a que o sistema familiar está diariamente sujeito, produz novas realidades estruturais na família que podem dificultar o exercício do seu papel de prestador de cuidados

A necessidade de preparar a família com um conjunto de conhecimentos e capacidades, obrigaram, em particular os enfermeiros, a desenvolverem estratégias quase sempre circunstanciais no envolvimento da família nos cuidados de saúde face à falta de mecanismos de articulação minimamente eficazes com outras estruturas de apoio comunitário. Um planeamento da alta hospitalar, que ultrapasse os limites da doença e seja pensado na lógica da continuidade de cuidados, ainda está longe de ser uma prática sistematizada. A elaboração de uma “simples” carta de alta prevendo as necessidades de suporte comunitário para além da família é ainda uma realidade pontual. Mantém-se

também, grandes dificuldades de comunicação, por ausência de uma linguagem comum que seja simples e compreendida por todos os profissionais, bem como a definição de um conjunto de dados mínimos entendido como relevante para essa continuidade dos cuidados.

A prevalência das doenças das artérias coronárias foi reconhecida como um problema maior de saúde pública dos países desenvolvidos (OMS, 1993), realidade essa que se mantém actualmente. Como referido anteriormente, associado ao tradicionalmente elevado consumo de álcool, a população portuguesa têm revelado uma mudança rápida dos estilos de vida, com uma crescente aproximação dos hábitos alimentares dos países mais desenvolvidos, caracterizados por uma dieta hipercalórica e hiperlipídica. Este facto, sugere uma tendência para a uma cada vez maior prevalência destas doenças no nosso país.

O EAM, enquanto acontecimento brusco e violento, leva muitas vezes à perda da integridade física, autonomia e auto-estima da pessoa. No decurso do internamento, os clientes apresentam grandes flutuações nos níveis de ansiedade, em função das preocupações sentidas com a sua situação. No momento da alta hospitalar, os níveis de stress vivenciados pelos clientes relacionados com a situação de doença, podem sofrer um aumento significativo, em função das dificuldades de adaptação à nova condição de saúde, em particular, no que se refere ao desempenho de papéis sociais e à qualidade das relações interpessoais com os seus familiares (Al-Hassan, 2002). Perante esta realidade institucional e social, como é que lidamos com o aumento progressivo do peso das doenças cardiovasculares na sociedade contemporânea? Qual a sua relação íntima com os estilos de vida actuais? Aparentemente, estas dificuldades continuam ser pouco valorizadas pelos profissionais de saúde, em particular, ao nível da informação disponibilizada, no sentido em que, os clientes continuam a ter como principal fonte de informação os *media* e pessoas conhecidas com histórias clínicas semelhantes, apesar de, considerarem os profissionais de saúde como a fonte mais credível (Turton, 1999; Stewart, 2000). Parece pois, que o conhecimento que cada pessoa obtém sobre a sua condição de doença tem resultado mais de iniciativas próprias e de um conjunto de informação pontual e pouco sistemática, do que, através de contextos informativos devidamente planeados e adequados a cada situação particular.

O modo brutal como o EAM pode provocar roturas com a forma de vida anterior, a possibilidade de mudanças profundas dos estilos de vida, a falta de uma cultura profissional que garanta uma informação adequada e a dificuldade dos clientes internados assumirem uma postura mais activa na relação terapêutica instituída, pode significar um período prolongado de reajuste á nova condição de saúde. Esta realidade pode ser acompanhada por uma necessidade de redefinição de papéis no âmbito do universo familiar, pelo que, o apoio sentido pelos clientes por parte dos seus familiares poderá ser sentido como relevante. Neste contexto, parece legítimo questionar em que medida os clientes internados com EAM sentem a necessidade de envolver a sua família no processo de cuidados.

1.1 A JUSTIFICAÇÃO DO ESTUDO

A literatura existente tem acentuado a valorização do papel da família no apoio à pessoa doente, assente na sua concepção sistémica, atribuindo uma importância crescente às potencialidades do seu suporte emocional no prognóstico da doença, bem como, a necessidade de capacitá-la para assumir quando necessário, o papel de prestador de cuidados após a alta hospitalar. No nosso país, os estudos sobre a família têm se centrado nas dificuldades sentidas pelos familiares no contexto hospitalar, nomeadamente, na sua capacidade de assumir o papel de prestador de cuidados e no modo como ela é encarada pelos profissionais (Sapeta, 2000; Martins, 2003), nas experiências dos familiares que cuidam de pessoas com um elevado grau de dependência ou em situação de fase terminal (Moreira, 2001) ou como os clientes e familiares percebem a relação de ajuda dos profissionais (Fravica, 2001). Na maioria deles, são os familiares ou os profissionais o alvo do estudo assumindo o pressuposto de que o apoio familiar é fundamental para a pessoa doente. Nota-se, no entanto, uma ausência de estudos que centrem a necessidade de apoio familiar na perspectiva do cliente e que justifiquem a sua opinião sobre esta matéria, nomeadamente, sobre a forma como acham que a família deve ser envolvida nos cuidados. A evidência parece garantir que ela é sempre necessária, mas será em todas as circunstâncias? Será que essa necessidade é sentida de igual modo por todos os clientes? Que relevância os clientes dão ao envolvimento da família no processo de cuidados?

No caso particular da pessoa com EAM, a incapacidade funcional visível e definitiva, nem sempre está presente apesar do forte impacto que este poderá ter no curto prazo. Para Mayou (1997) apenas uma em cada quatro pessoas que tiveram um EAM, sofre importantes complicações de saúde, podendo-se associar a ansiedade e a depressão pela dificuldade em lidar com a situação de doença. Se o envolvimento familiar no processo de cuidados é relevante na lógica da continuidade de cuidados nas pessoas com níveis elevados de dependência definitiva ou de longo prazo, parece interessante conhecer as situações onde a doença enquanto geradora de mudança na forma de vida das pessoas possa não ser tão evidente. Por isso, será lógico questionar de que forma a percepção do cliente com EAM sobre a sua condição de saúde, influencia a sua perspectiva sobre o envolvimento familiar no processo de cuidados? Em função da relevância atribuída ao envolvimento familiar, será que o cliente com EAM sente necessidade de utilizar estratégias que facilitem esse envolvimento?

Como referimos anteriormente, as mudanças preconizadas no sistema de saúde vão no sentido de centrar os cuidados na perspectiva do utilizador, na escuta da sua opinião e na promoção da sua capacidade de decisão. Apesar disso, a cultura predominante nas organizações de saúde contínua ainda centrada no profissional de saúde, privilegiando a tecnologia e o contexto da doença aguda, assumindo uma relação de autoridade através de uma comunicação unidireccional com o cliente enquanto entidade passiva. Neste contexto, será adequado o espaço dado à pessoa na sua capacidade de tomar decisões que determinem o grau de envolvimento da família? Será que ela considera relevante o exercício desta tomada de decisão?

Na abordagem teórica efectuada, salientámos que o nível de satisfação do cliente é um indicador relevante na qualidade do envolvimento da família no processo de cuidados. Podemos por isso, questionar qual o nível de satisfação sentido pelos clientes com o processo de envolvimento da família. Por outro lado, qual será o nível de satisfação resultante da sua participação no envolvimento da família no processo de cuidados? E qual a sua satisfação com a participação dos profissionais nesse processo de envolvimento?

O estudo **“A família como unidade de suporte em pessoas com EAM: uma análise do seu envolvimento durante o processo de cuidados”** visa assim constituir-se como um estudo exploratório que pretende responder às seguintes questões de investigação:

- Como é que a pessoa com EAM percebe o envolvimento da família no processo de cuidados?
- Que influência tem a percepção do estado de saúde da pessoa com EAM sobre o modo de envolvimento da família no processo de cuidados?
- Como é que a pessoa com EAM pretende que a família seja envolvida no processo de cuidados? Que estratégias a pessoa com EAM utiliza ou considera que devem ser utilizadas para promover o envolvimento da família no processo de cuidados?
- Qual o nível de satisfação da pessoa com EAM com o envolvimento da família no processo de cuidados?
- Qual o nível de satisfação da pessoa com EAM com as estratégias utilizadas para o envolvimento da família no processo de cuidados? Qual o nível de satisfação resultante da sua participação no processo de envolvimento da família? E qual a sua satisfação com a participação dos profissionais nesse processo de envolvimento?

Tendo em conta o contexto organizacional e cultural das populações, as pessoas que sofreram um EAM enquanto agentes intencionais de comportamento no direito à sua autodeterminação, devem ter uma participação activa no que se refere ao apoio familiar. O envolvimento da família por parte destas pessoas resulta assim, do modo como conceptualizam esta realidade e vivenciam a sua condição de saúde.

Entenda-se por “envolvimento da família”, um conjunto de condições facilitadoras estabelecidas pelas pessoas internadas com EAM, a partir da percepção individual da sua condição de saúde, que permitam aos familiares com motivação intrínseca a participação no processo de cuidados.

Estas condições facilitadoras assentam em duas vertentes principais. A presença da família durante o internamento hospitalar, permitindo pela sua proximidade física assegurar um apoio emocional, que ajude o cliente a lidar com a situação de doença e, simultaneamente, consolidar e fortalecer os laços familiares. A segunda vertente, refere-se ao conhecimento da família sobre a situação clínica do cliente, vinculando-a no apoio à pessoa doente, capacitando-a para o desempenho do papel de prestador de cuidados, e que, seja facilitador do reajuste do sistema familiar.

Desta forma pretende-se com o presente estudo o seguinte:

- Conhecer a opinião da pessoa com EAM sobre o envolvimento da família no processo de cuidados, enquanto dado relevante para a implementação de medidas de optimização e opções estratégicas, que visem a melhoria da qualidade dos cuidados de saúde.

Para o efeito estabeleceram-se os seguintes objectivos:

- Identificar a opinião das pessoas com EAM sobre o envolvimento da família no processo de cuidados
- Identificar a importância da percepção individual de saúde das pessoas com EAM na determinação do envolvimento da família
- Identificar a importância da situação familiar (presença ou ausência do conjugue) no modo como as pessoas com EAM envolvem a sua família.
- Identificar o exercício de estratégias potencialmente desenvolvidas pelos clientes na determinação do envolvimento da família.
- Identificar o nível de satisfação dos clientes com o processo de envolvimento da família

2. O DESENHO DO ESTUDO

A opção por um determinado tipo de investigação, não passa necessariamente pela adesão a um determinado paradigma distinto, pelo que, a opção por uma ou outra técnica de investigação, não deve assentar no pressuposto da distinção radical entre os paradigmas quantitativo e qualitativo. Para Abdellah e Levine (1994), a investigação quantitativa é aquela em que se recolhem e analisam dados quantitativos sobre variáveis quantificáveis. Assenta no positivismo lógico, no uso do método hipotético-dedutivo, têm um carácter particularista, orientado para os resultados baseando-se no pressuposto da explicação objectiva do mundo. Por seu lado, a investigação qualitativa evita a quantificação ou seja é uma investigação sem medição, orientada para o processo, é contextual e holista e por isso não generalizável. Mais do que a explicação dos fenómenos, as metodologias qualitativas procuram a sua compreensão. De acordo com Strauss (1987), a diferença fundamental entre ambas, centra-se no estudo das relações entre variáveis para a investigação quantitativa enquanto a investigação qualitativa o faz em contextos particulares e situacionais.

Não fazendo aqui qualquer discussão estéril sobre qual o melhor método, não pretendemos sustentar as nossas opções metodológicas partindo de uma adesão exclusivista a uma determinada postura paradigmática. Para Strauss (1987) são falsos os pressupostos de vinculação paradigma-método e da eleição forçada entre paradigmas, a partir de uma análise polarizante de características mutuamente exclusivas. Neste estudo, a opção pela construção de um formulário com o objectivo de medir conceitos subjectivos, como os sentimentos e atitudes das pessoas com EAM sobre o envolvimento da família, traduz uma abordagem quantitativa sobre a esfera da subjectividade.

Não negando a importância da opção paradigmática e sabendo que a natureza do problema de investigação determina o tipo de colheita de dados a utilizar, a escolha de uma metodologia quantitativa com a utilização do inquérito por formulário, assentou na melhor adequação deste ao estudo de problemas complexos que colocam em jogo um

grande número de factores, como é a natureza multidimensional do envolvimento da família (Ketele e Roegiers, 1993).

O estudo que realizamos é predominantemente um estudo exploratório. Contudo no seu percurso procedemos à construção e validação de um inquérito, sustentado num modelo de análise do envolvimento da família no processo de cuidados. Desta forma, num primeiro momento, foi efectuada a construção de um formulário (tendo como população alvo os clientes que sofreram um EAM), baseado na consulta de bibliografia existente e na nossa experiência profissional nos cuidados à pessoa com EAM permitindo um contacto diário com a sua problemática. Ao aproveitar o conhecimento individual sobre esta realidade, evitamos uma construção do questionário em “câmara fechada” feita através de uma análise puramente dedutiva a partir das leituras efectuadas. Nesse sentido, evitou-se um *“fosso por vezes considerável entre uma compreensão puramente conceptual do fenómeno e uma compreensão experimentada e conceptualizada por procedimentos indutivos”* (Ketele e Roegiers, 1993:210).

Avaliação da envólvecia da família no apoio às pessoas que sofreram um EAM

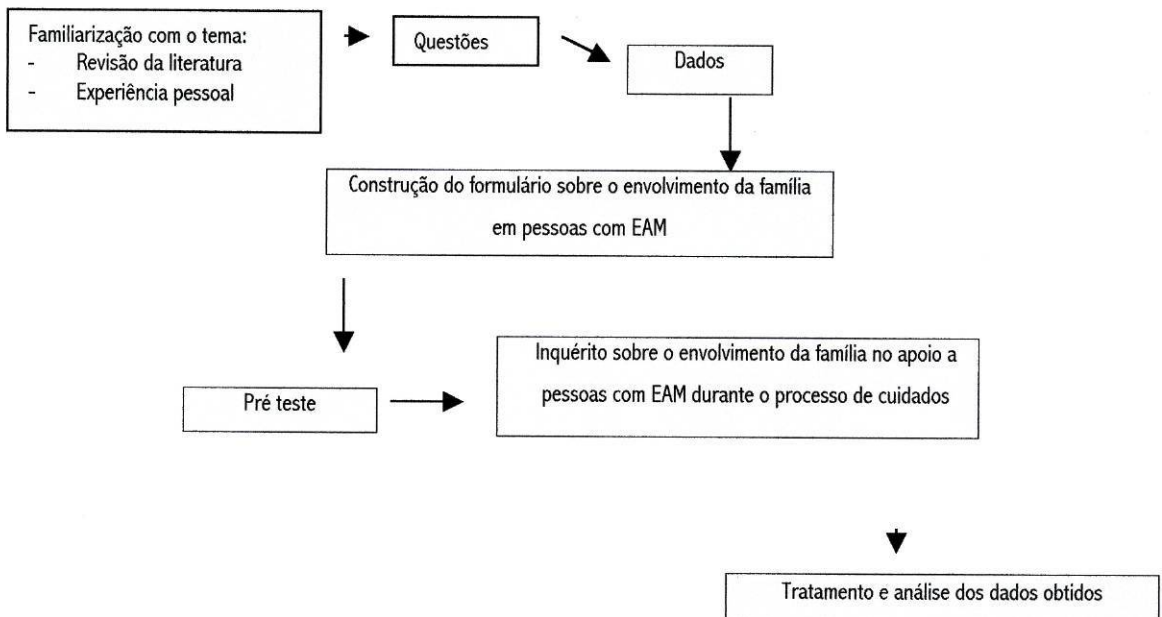


Figura 1 – Desenho do estudo

2.1 INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS

A opção pelo inquérito por formulário justifica-se, por ser um instrumento de colheita de dados adequado para a obtenção do conhecimento de uma população, no que se refere às suas opiniões, comportamentos ou valores. No caso, a apreensão de um fenómeno social como é a envolvimento da família no processo de cuidados, através das opiniões e condutas dos clientes é facilitada pela utilização do formulário. Ao optar-mos pelo inquérito através do preenchimento de um conjunto variado de questões fechadas de resposta pré-codificada, procurámos obter o máximo de informação considerada relevante de um modo rápido, com um acesso relativamente amplo no espaço e, simultaneamente, facilitador da adesão por parte dos sujeitos. Com este instrumento, pretendemos obter informação sobre a realidade presente ou retrospectivamente, num passado recente, como é o caso da experiência da doença no internamento hospitalar.

Durante a redacção das questões do formulário (Anexo I), houve particular cuidado com o seu aspecto semântico, no sentido de diminuir a diferença interpretativa de cada uma das questões entre inquiridor e inquirido. (Giglione e Matalon, 1992; Burns e Grove, 1997). Este facto, tem uma relevância acrescida numa população tendencialmente idosa e com nível de instrução maioritariamente baixo. Por esse motivo, optámos por sermos nós a efectuar o preenchimento do formulário na presença do cliente inquirido. Apesar de requerer maior disponibilidade de tempo, este recurso justifica-se pelo facto de permitir a redução de possíveis interpretações erróneas de algumas questões que seriam clarificadas no momento. Por outro lado, este aspecto também permitiria a inclusão de sujeitos que não conseguissem sozinhos preencher o questionário por défices cognitivos e também permitiria a obtenção de uma maior adesão dos sujeitos para a resposta ao inquérito.

Dada a abrangência e complexidade da realidade que se pretende estudar, pelas múltiplas cambiantes que a caracterizam, o instrumento de colheita de dados foi estruturado a partir de um conjunto de dimensões de análise definidas. O esquema seguinte procura esquematizar a base conceptual para a construção do formulário.

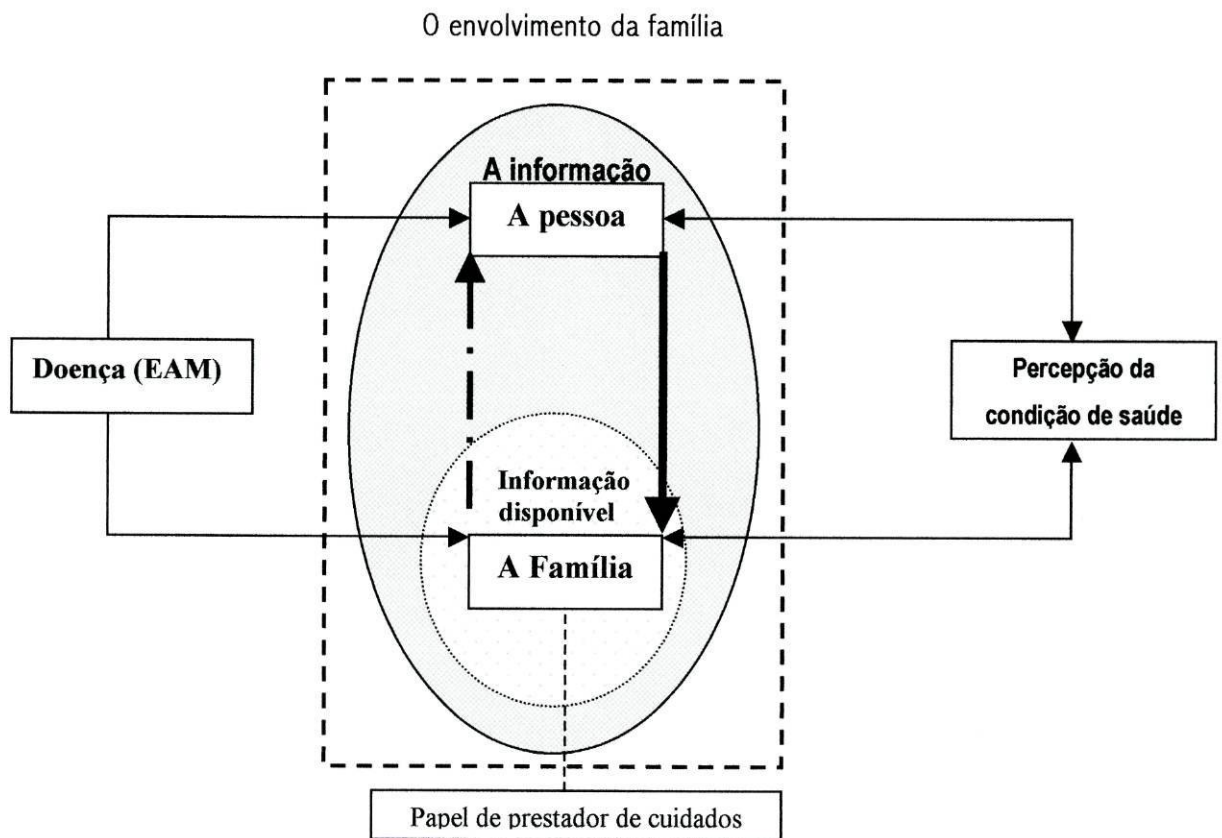


Figura 1 – Modelo de envolvimento da família

Como referimos anteriormente, o envolvimento da família deverá traduzir um conjunto de condições facilitadoras, estabelecidas pelas pessoas internadas com EAM, a partir da percepção individual da sua condição de saúde, que permitam aos familiares com motivação intrínseca a participação no processo de cuidados.

Esta definição de envolvimento da família perspectiva a sua multidimensionalidade, pelo que, a figura anterior reflecte um conjunto de conceitos que sustentam o processo de envolvimento da família. Nesse sentido, a estrutura apresentada dá relevo à interacção entre a pessoa que vive uma situação de doença durante o internamento hospitalar e a sua família. A natureza desta interacção é determinada pelo impacto que o EAM provoca na pessoa, no modo como ela percebe essa nova condição de saúde ou como subjectivamente, a situação doença a afectou e fragilizou. A capacidade da pessoa para lidar com a situação de doença no processo de cuidados, é determinante na sua percepção da necessidade de apoio familiar e, nesse sentido, na possibilidade de desenvolver estratégias que favoreçam esse envolvimento. Por outro lado, a família enquanto entidade é também afectada pela doença e também ela percebe

subjectivamente a condição de saúde do seu familiar. O modo como lida com a situação no contexto da interacção que determina o seu envolvimento, influencia a sua capacidade para desempenhar o papel de prestador de cuidados no apoio emocional na fase aguda da doença e na ajuda à pessoa após a alta hospitalar. A determinação desse envolvimento, passa pela gestão do contexto informativo por parte da pessoa e na forma como a informação é disponibilizada aos seus familiares. Neste caso, a conceptualização do envolvimento da família no processo de cuidados, assume como eixo fundamental, o domínio da informação pela pessoa e família enquanto entidades de diferente grandeza, ou seja, a determinação do seu domínio compete à pessoa doente se for capaz e o quiser fazer.

A necessidade de obter um conjunto de informação mais variada no conhecimento sobre a envolvimento da família no apoio às pessoas com EAM, levou a estruturar o formulário de forma a evitar uma perspectiva reducionista dessa realidade, pelo que, os itens apresentados, não se referem apenas a questões relacionadas com a família, mas também, a indicadores da percepção individual da sua condição de saúde. Sabendo que, as crenças e motivações das pessoas influenciam o seu comportamento, é importante que o formulário reflecta a opinião das pessoas e a sua capacidade de tomar decisões e desenvolver estratégias que favoreçam o seu envolvimento. Como foi referido anteriormente, o nível de satisfação dos clientes é um importante indicador da qualidade do processo de cuidados, pelo que, se optou por incluir a sua avaliação para ajudar a obter uma melhor compreensão do processo de envolvimento da família.

Na *primeira parte* do formulário as questões elaboradas agrupam-se em três áreas principais: um primeiro grupo de questões refere-se à *opinião* dos sujeitos da amostra sobre a envolvimento da família (28 questões); o segundo grupo refere-se a informação referente a um conjunto de *estratégias* potencialmente desenvolvidas pelos clientes na determinação da envolvimento da família (9 questões); o terceiro grupo refere-se ao *nível de satisfação* dos clientes com o processo de envolvimento da família (7 questões).

Através do enquadramento conceptual construído com as leituras efectuadas, associado à nossa experiência profissional nos cuidados a pessoas com EAM, foi possível construir numa lógica dedutiva e indutiva, um conjunto questões que constituem a globalidade do formulário com base em seis dimensões de análise principais.

- **Percepção individual da sua condição de saúde** é um dos conceitos centrais da ideia do estudo, referindo-se aos sentimentos dos inquiridos em relação a sua situação actual e como eles perspectivam a sua evolução. Este sentimento subjectivo da experiência da situação de doença da pessoa ultrapassa a sua condição clínica e influencia as opiniões e as estratégias de envolvimento resultantes da sua tomada de decisão.

- **A presença da família**, enquanto condição facilitadora do envolvimento da família, pretende identificar aspectos como a duração e quantidade das visitas durante o internamento e até que ponto, essas regras são aceites e consideradas relevantes pela pessoa, num ambiente desconhecido como é o internamento hospitalar. A presença das pessoas que lhe são queridas, pode proporcionar momentos de maior afectividade e funciona como uma ligação ao exterior e às referências culturais da pessoa facilitando a sua capacidade de lidar com a situação de doença. Esta dimensão está presente nos dois primeiros grupos aparecendo como potencial estratégia que promovam a sua presença.

- **A necessidade de apoio familiar** refere-se ao modo como os clientes valorizam a importância de se sentirem apoiados e na relevância desse apoio na sua recuperação, em função do modo como sentiram o impacto da doença, como percebem a sua condição de saúde e na sua capacidade em lidar com essa situação. A partir das concepções sistémicas da família, os elementos pertencentes ao sistema familiar desenvolvem padrões de interacção e interdependência, em função dos papéis assumidos em determinado momento. A função de protecção da família é tida como relevante na situação de fragilidade por doença de um dos seus membros.

- **A disponibilidade da informação** faz referência ao domínio do contexto informativo, reflecte o modo como a informação clínica é cedida aos familiares e também, à qualidade dessa informação. Pretende avaliar até que ponto, a pessoa sente necessidade de partilhar a sua situação com a família e no modo como ela assume activamente essa tomada de decisão. Esta dimensão está presente nos dois primeiros grupos. A disponibilidade da informação reflecte-se num conjunto de estratégias que possam ou não, favorecer um maior controlo na posse ou partilha da informação. Nesse sentido, determinam um maior ou menor conhecimento da família, considerado como condição facilitadora do seu envolvimento.

- **A participação da família após a alta** resulta na lógica da continuidade dos cuidados, da necessidade da família assumir o papel de prestador de cuidados e na importância atribuída pelas pessoas ao apoio familiar que deverão ter em casa após a alta hospitalar. Esse apoio passa não só pela obrigatoriedade do mesmo, mas também, pelo grau de dependência sentida pela pessoa.

- **O nível de satisfação** é composto por um conjunto de questões que articulam a satisfação sentida pelos clientes, com a sua conduta na envolvimento da família, com o interesse demonstrado pelos familiares na sua situação e com as condições facilitadoras da unidade de cuidados em relação ao envolvimento da família. Estes aspectos pretendem reflectir a capacidade da pessoa determinar o envolvimento da família, a motivação intrínseca da família para dar apoio e a capacidade da unidade de cuidados promover o seu envolvimento.

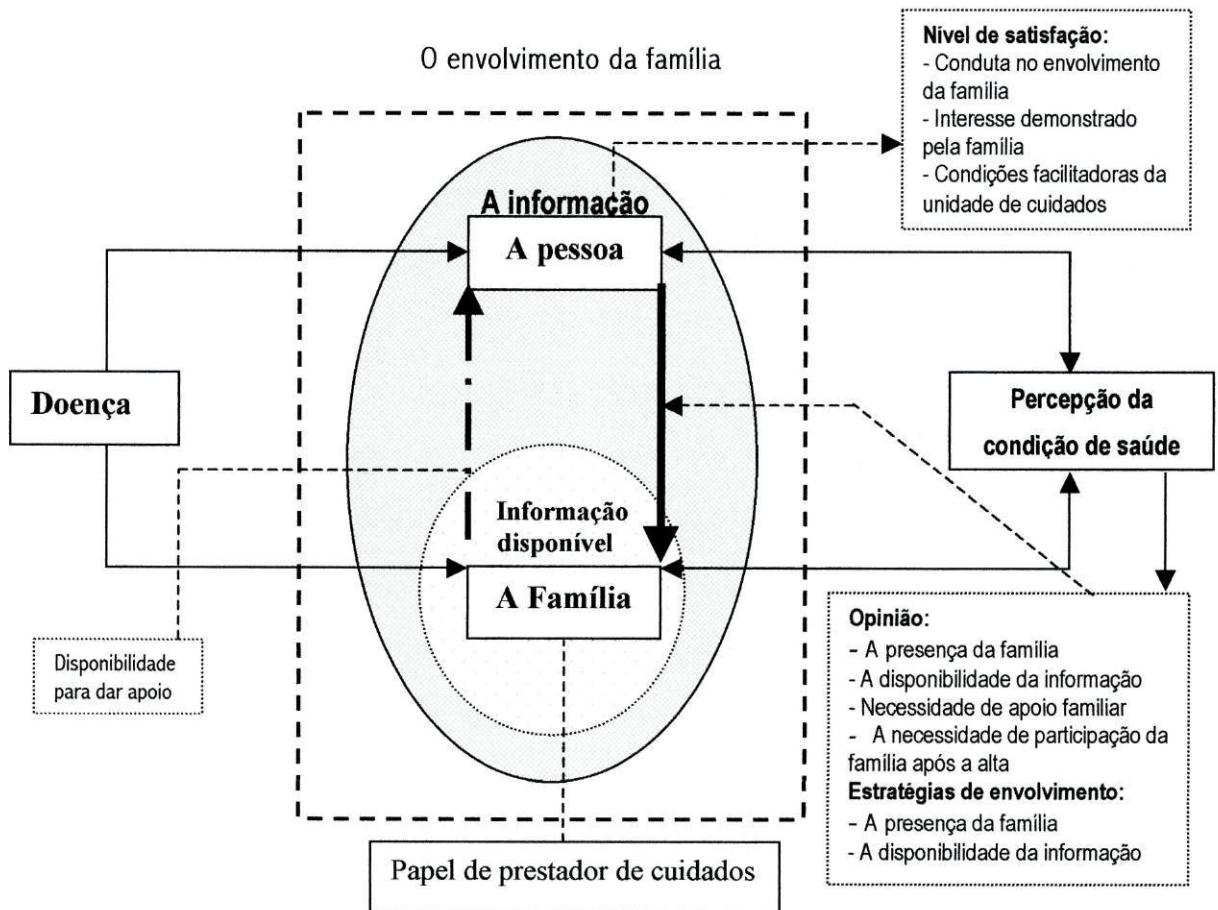


Figura 2 – Estrutura das questões no contexto do modelo de envolvimento da família

Na *segunda parte* do formulário, a recolha de informação inclui um grupo de questões de natureza socio-demográfica, (*sexo, idade, estado civil, profissão e habilitações literárias*).

Inclui também um segundo grupo de variáveis de natureza clínica (*ocorrência primeiro enfarte e dias de internamento*). Estas duas variáveis justificam-se pelo facto do EAM surgir como um acontecimento brusco e inesperado, podendo em função do seu impacto, provocar uma rotura profunda na forma de vida anterior das pessoas. A literatura aponta o facto de pessoas que vivenciam a experiência de enfarte pela primeira vez revelarem um maior impacto emocional e potencialmente maiores necessidades de suporte. Por seu lado, a duração do internamento pode reflectir o modo como a pessoa recupera do evento isquémico. Períodos de internamento mais prolongados, podem sugerir maiores complicações clínicas e potencialmente maiores dificuldades da pessoa em lidar com a situação, podendo sugerir uma maior necessidade de suporte familiar.

Esta segunda parte do formulário é constituída por um terceiro grupo de variáveis que pretendem caracterizar a amostra em relação ao tipo e qualidade do suporte familiar (*agregado familiar, o tipo de familiar envolvido na situação clínica dos clientes e a percepção dos clientes em relação à disponibilidade dos familiares em lhes dar apoio no domicílio*). Pretendemos neste caso, avaliar em que medida o sistema familiar, a qualidade das relações existente e a percepção da pessoa sobre a disponibilidade de suporte familiar, influenciam ou não, a sua percepção sobre o envolvimento da família.

Optou-se por uma escala tipo *Likert* por ser muito utilizada na avaliação de opiniões e atitudes, na versão clássica de cinco categorias agrupadas por ordem crescente. A escala varia entre *Discordo totalmente* (-2), *Discordo* (-1), *Indeciso* (0), *Concordo* (1) e *Concordo Totalmente* (2), relativamente ao conteúdo das questões colocadas no primeiro grupo. Nas questões do segundo grupo, a escala inclui uma resposta de frequência que varia entre *Nunca* (1), *Raramente* (2), *Às vezes* (3), *Quase sempre* (4) e *Sempre* (5). Por fim, na avaliação do nível de satisfação, a escala varia entre *Nada Satisfeito* (1), *Pouco satisfeito* (2), *Satisfeito* (3), *Muito satisfeito* (4), *Completamente satisfeito* (5).

Após a construção do formulário procedemos à sua testagem. Para o efeito, foram efectuadas entrevistas a 10 pessoas durante as duas primeiras semanas do mês de Julho.

Com a realização do pré-teste, pretendeu-se avaliar a sua eficácia e pertinência introduzindo as correcções consideradas necessárias. Nesta fase tivemos em consideração os seguintes aspectos referenciados por Fortin (1999): A compreensão semântica; se a forma das questões permite colher a informação desejada; se o formulário é muito longo e provoca desinteresse e se as questões apresentam ambiguidade.

2.2 POPULAÇÃO E AMOSTRA

A escolha do contexto para a realização do estudo teve em consideração os aspectos económicos e a disponibilidade de tempo, pelo que, optámos por unidades hospitalares próximas do nosso local de residência. A decisão de efectuarmos pessoalmente o inquérito, tornou mais relevante estes aspectos e, nesse sentido, procurámos dispor de um acesso facilitado a essas unidades.

Foram deste modo seleccionadas as Unidades de Cuidados de Cardiologia do Hospital de São Marcos (HSM) em Braga e do Hospital da Senhora da Oliveira (HSO) em Guimarães e para a qual foi pedida a respectiva autorização (Anexo II). Estes serviços pertencem a unidades hospitalares da região do Baixo Minho e são idênticos do ponto vista estrutural, sendo constituídos por uma enfermaria e uma Unidade de Cuidados Intensivos com uma equipa de enfermagem comum aos dois sectores, existindo rotação dos seus membros entre esses mesmos sectores.

A população alvo foram as pessoas internadas com o diagnóstico de EAM, sendo que, a amostra, do tipo acidental e temporal, foi constituída por todas as pessoas internadas por EAM durante o período de Outubro a Dezembro. Estas deveriam estar clinicamente capazes de responder ao formulário, para o qual foi solicitado entrevista e cuja adesão, foi formalizada previamente na assinatura do consentimento informado (Anexo III). Este método de amostragem, de características não probabilísticas, inclui os sujeitos à medida que eles se apresentam nas unidades seleccionadas (Fortin, 1999).

A entrevista para preenchimento do formulário foi efectuada no final do internamento, permitindo que a resposta às questões reflectisse dentro do possível, as percepções incorporadas pelos clientes ao longo desse internamento no que se refere ao envolvimento familiar.

2.2.1 Apresentação das características da amostra

A amostra é constituída por 104 sujeitos do total de 121, dos quais 54 se encontravam internados no HSM em Braga e 50 no HSO em Guimarães. A taxa de adesão global foi de 85,9% (88,5% no HSM e de 83,3% no HSO) para as unidades de internamento referidas. De seguida, procede-se à apresentação das características sociodemográficas da amostra (*sexo, idade, grau de instrução, profissão, estado civil*), da situação clínica (ocorrência do primeiro EAM e duração do internamento) e situação familiar dos clientes (Agregado familiar e familiares envolvidos na situação actual do cliente e como percebem a disponibilidade de apoio familiar no domicílio).

CARACTERISTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS

▪ Sexo

A amostra é constituída por 83,7% (N=87) de indivíduos do sexo masculino e por 16,3% (N=17) de indivíduos do sexo feminino. Este facto comprova a predominância do sexo masculino na doença cardíaca isquémica, sendo considerado um factor de risco não modificável (Phillipe, 2002).

▪ Idade

A média de idades é de 58,9 anos, com um mínimo de 29 anos e um máximo de 80 anos. O desvio padrão é de 10,36, com uma moda de 63 anos e uma mediana de 60 anos. Na análise do quadro seguinte, a classificação por classes etárias mostra uma maior percentagem de casos entre os 50 e 59 anos.

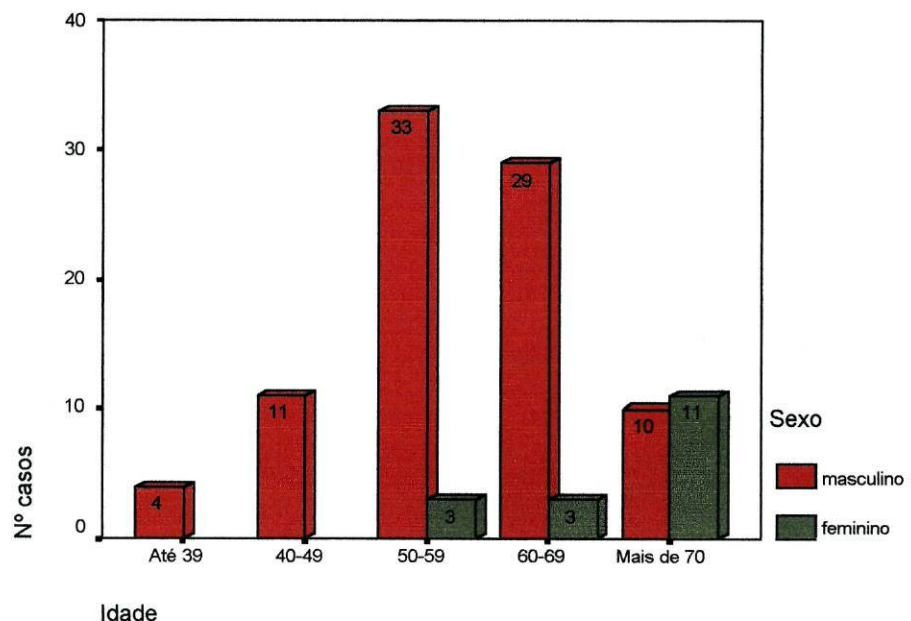
Quadro n.º1: Idade dos sujeitos inquiridos

IDADE	N.º	%
Até aos 39 anos	4	3,8
40-49 anos	15	11,6
50-59 anos	36	34,6
60-69 anos	32	30,8
70 ou mais	21	20,2
Total	104	100,0

Verificamos que a maioria das pessoas da amostra pertencem à faixa etária dos cinquenta e sessenta anos com 34,6% e 30,8% respectivamente. Em idades mais avançadas, as pessoas frequentemente não estavam clinicamente capazes de responder ao formulário, pelo que, foram segundo os critérios anteriormente referidos, excluídos da amostra. A elevada percentagem de homens na amostra, com uma maior incidência de enfarte em idades mais baixas do que as mulheres pode também, contribuir para esta distribuição da amostra no que se refere à idade dos sujeitos.

Verifica-se no gráfico 1 que na distribuição da amostra, as mulheres em menor número estão incluídas nos escalões etários mais altos. O facto de em idades superiores a 70 anos, o número de casos ser idêntico entre homens e mulheres, reflecte a idêntica probabilidade de ocorrência de doença isquémica aguda em ambos os sexos. De acordo com Phillipe (2002), a doença isquémica ocorre nas mulheres em média, 10 a 15 mais tarde que nos homens.

Gráfico n.º1: Distribuição da frequência de casos por idade e sexo



▪ Situação profissional

O quadro 2 apresenta a distribuição dos trabalhadores activos por diferentes grupos de profissões tendo por base a Classificação Nacional de Profissões (CNP-94). Cerca de metade das pessoas da amostra (51,9%) têm uma vida profissional activa, com a predominância a ser repartida entre os trabalhadores dos serviços e operários da indústria, ambos com 18,3%. Os restantes elementos da amostra são reformados (44,2%) e desempregados (3,8%). Estes dados, ajustam-se ao tecido económico e social da região. O elevado número de reformados reflecte a média de idade elevada dos sujeitos da amostra.

Quadro n.º2: Profissão das pessoas inquiridas

Profissão*	N.º	%	% Acumulada
1	2	1,9	1,9
4	2	1,9	3,8
5	19	18,3	22,1
6	7	6,7	28,8
7	19	18,3	47,1
8	4	3,8	51,0
9	1	1,0	51,9
Desempregado	4	3,8	55,8
Reformado	46	44,2	100,0

*Fonte: Classificação Nacional de Profissões (CNP-94)²³

▪ Grau de instrução

A frequência do ensino primário é o nível de instrução característico de dois terços das pessoas da amostra (63,5%). A análise das percentagens acumuladas mostra que apenas 29,8% das pessoas inquiridas têm um nível de instrução superior ao ensino primário completo. Deve-se referir ainda, a ausência de pessoas na categoria *Curso superior*.

Estes resultados coincidem com os dados provisórios do Censos de 2001 (INE, 2003), para a população residente nas regiões do Vale do Cavado e Vale do Ave, áreas de influência das unidades hospitalares incluídas no estudo. A idade mais avançada dos

²³ CNP-94: 1. Quadros Superiores da Administração Pública, Dirigentes e Quadros Superiores de Empresas; 4. Pessoal Administrativo e Similares; 5. Pessoal dos Serviços e Vendedores; 6. Agricultores e Trabalhadores Qualificados da Agricultura e Pescas; 7. Operários, Artífices e Trabalhadores Similares; 8. Operadores de Instalações e Máquinas e Trabalhadores de Montagem; 9. Trabalhadores não Qualificados.

peças da amostra parece acentuar a predominância dos níveis mais baixos de escolaridade.

Quadro n.º3: Grau de instrução das pessoas inquiridas

Grau de instrução	N.º	%	% acumulada
Sem frequência de ensino	7	6,7	6,7
Frequência do Ensino Primário	66	63,5	70,2
Frequência do Ensino Secundário	31	29,8	100
Curso Superior	0	0	100

▪ Estado civil

Cerca de 78,8% das pessoas da amostra são casadas, o que sugere, pela análise da variável, a existência potencial de suporte familiar. Estes dados, vão de encontro aos dados do INE – Portugal Social (1998) em que o tipo de família nuclear permanece como sendo a estrutura familiar mais predominante.

SITUAÇÃO CLÍNICA:

Como já foi referido anteriormente, o modo como a pessoa percebe a sua condição de saúde pode ser influenciado por algumas variáveis clínicas. A análise da influência da situação clínica da pessoa centrou-se unicamente no número de vezes em que ocorreu o EAM e na duração do período de internamento associado ao episódio ocorrido.

Nesse sentido, a ocorrência do evento isquémico pela primeira vez, associado ao desconhecimento da situação, poderá causar um maior impacto na pessoa. Por outro lado, a duração do internamento poderá ser para a pessoa, um indicador sensível da gravidade da situação clínica, pelo que, internamentos mais prolongados podem sugerir situações de doença mais complexas.

▪ Ocorrência do EAM pela primeira vez

Cerca de 89,4% das pessoas tiveram o evento isquémico pela primeira vez. Nas 11 pessoas da amostra que já tiveram um EAM anteriormente, o tempo que mediou entre esse evento e o evento actual teve uma média de 9 anos, uma mediana de 8 anos com um desvio padrão de 5,55, apresentando como valor mínimo 2 anos e máximo de 20 anos. Apresenta várias modas sendo o valor mais baixo de 4 anos.

▪ **Duração do internamento**

A média do episódio de internamento foi de 9,26 dias, com uma mediana e uma moda de 8 dias, um desvio padrão de 3,24, um mínimo de 5 dias e um máximo de 26 dias. Estes dados reflectem o tempo médio de duração de internamento para o EAM.

SITUAÇÃO FAMILIAR

As variáveis referentes à estrutura familiar e aos laços familiares das pessoas mais envolvidas, foram definidas em função da presença ou ausência do conjugue. Esta atenção particular na sua presença ou ausência, justifica-se de acordo com Lane (1999), pela importância do conjugue no sistema familiar no exercício do papel de prestador de cuidados. No contexto cultural da família, o conjugue assume tradicionalmente uma maior vinculação à situação vivida pela pessoa.

▪ **Agregado familiar e familiares envolvidos na situação actual do cliente**

Nesta amostra a presença do conjugue no agregado familiar ocorre em 84,6% dos casos. Apenas em 15,4% dos casos o conjugue não está presente no agregado familiar. No quadro 4 verificamos que os familiares potencialmente mais envolvidos, são os mais próximos da pessoa com os quais coabita, constatando-se que o conjugue está envolvido na situação actual da pessoa em 70,2% dos casos.

Quadro n.º4: Familiares mais envolvidos com a situação clínica das pessoas inquiridas

	N.º	%
Presença do conjugue	73	70,2
Ausência do Conjugue	31	29,8

▪ **Percepção dos clientes em relação à disponibilidade dos familiares em lhes dar apoio no domicílio**

Cerca de 94,2% das pessoas da amostra referem que os familiares mais envolvidos com a sua nova condição de saúde, tem disponibilidade para lhe dar apoio em casa se necessário.

Neste contexto do apoio familiar, verifica-se que a quase totalidade das pessoas considera existir disponibilidade por parte dos familiares para os apoiarem após a alta hospitalar. Isto pode significar que, os restantes membros da família conseguem desenvolver esforços no sentido de se reorganizarem e ajustarem à nova situação, permitindo que pelo menos um elemento esteja mais disponível para um acompanhamento mais próximo das pessoas.

As pessoas (N=6) que referiram não terem apoio de familiares após a alta, justificam o facto com os seguintes motivos.

- Familiares ausentes no estrangeiro (N=3)
- Vivem sozinhos em locais isolados (N=2)
- Esposa doente e filhos ausentes (N=1)

2.3 A FIDELIDADE DO INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

Após a aplicação do formulário, procedemos à avaliação da sua fidelidade, como critério principal da sua qualidade e adequação. Na sua essência, a fidelidade de um instrumento é o grau de congruência com que se mede o conceito ou objecto que se propõe medir. (Polit e Hugler, 1997).

Para avaliar a fidelidade de um instrumento de recolha de dados, seguimos as orientações de Almeida e Freire, (2000:153) que referem que:

“...os métodos de cálculo da fidelidade dos resultados, todos eles assentes em coeficientes de correlação de resultados, podem subdividir-se consoante está em causa uma análise assente na estabilidade ou uma análise assente na consistência. (...) No segundo caso podemos recorrer ao método de bipartição dos itens e ao da consistência interna dos itens.”

A análise da *consistência interna ou homogeneidade* pretende verificar se todas as questões medem o mesmo conceito ou característica. A sua análise foi efectuada com o modelo de correlação de *Alpha de Cronbach*, considerada uma das medidas mais usadas para avaliar a fidelidade do instrumento. O coeficiente Alpha de Cronbach varia entre 0 e 1 e quanto mais próximo estiver do 1 maior será a sua fidelidade interna. Para Pestana

e Gageiro (1998), com um valor de Alpha superior a 0,80, podemos considerar como sólida a consistência interna de um instrumento. No entanto, dado o carácter exploratório do estudo e a originalidade do instrumento de recolha de dados, poderemos considerar como aceitável um valor de Alpha superior a 0,60 (Gay e Diehl, 1992; Hair et al, 1997)

Apresentam-se de seguida, os resultados do estudo da fiabilidade do formulário. Tratando-se de um instrumento não validado, procedeu-se à sua análise exploratória, com a análise da consistência interna do formulário face a cada grupo de questões.

A análise da consistência interna do formulário na sua globalidade apresenta um valor de Alpha de 0,58. Seguidamente, passamos a analisar a consistência interna do formulário face a cada grupo de questões.

▪ **Opinião dos clientes com EAM sobre o envolvimento da família no processo de cuidados**

Quadro n.º5: Análise da consistência interna do formulário (1º grupo)

Questões	Correlações
1 - Sinto que preciso de alguém para cuidar de mim	
2 - A família deveria estar sempre comigo durante o internamento.	
3 - Sempre fui uma pessoa muito dependente da família.	
4 - O horário das visitas foi adequado às minhas necessidades.	
5 - A decisão de informar a família deve ser minha.	
6 - Sinto-me mais seguro com o apoio da minha família quando for para casa.	
7 - Tenho dificuldade em compreender a informação que me é dada.	
8 - A minha família tem o dever de me apoiar quando for para casa.	
9 - Não conseguirei recuperar bem sem a ajuda da minha família.	
10 - Devem existir limites em relação ao número de pessoas que me visitam.	
11 - Sou eu quem deve decidir quais os familiares a quem deve ser fornecida a informação.	
12 - Os enfermeiros devem incentivar o envolvimento da minha família nos cuidados a ter após a alta	-,068
13 - Sem o apoio de outra pessoa tenho dificuldade em cumprir com as ordens terapêuticas quando for para casa.	
14 - Pode haver situações em que a família não deve ser informada.	
15 - Gosto de estar presente quando falam com a minha família.	
16 - Os meus familiares já sabem o suficiente sobre a minha situação para me ajudar se for necessário.	
17 - Sinto-me capaz de recuperar a minha vida normal por mim próprio.	
18 - A família está mais disponível para entender melhor a informação que me é dada	
19 - Dos meus familiares apenas necessito de apoio emocional	-,108
20 - Gosto que os profissionais falem comigo antes de falarem com a minha família.	
21 - Acredito que poderei voltar a trabalhar se necessário.	
22 - Gosto que a família esteja informada sobre a minha situação	-,167
23 - Prefiro ser eu a dar informações aos meus familiares sobre a minha situação.	
24 - Neste momento sinto que esta doença me afectou bastante.	
25 - A informação sobre a minha doença só me diz respeito a mim	
26 - Tenho que mudar os meus hábitos de vida devido ao enfarte.	
27 - Este acontecimento vai provocar mudanças na minha relação com a família.	
28 - Vai ser difícil modificar alguns hábitos do meu dia-a-dia.	
Alpha de Cronbach = 0,60	

O valor de Alpha deste primeiro grupo de questões é de 0,60, o que nos permite constatar, a existência de uma consistência interna aceitável. Apesar disso, as questões 12, 19 e 22 apresentam valores de correlação de sinal negativo, pelo que, optámos por eliminar estas questões por dificultarem a capacidade interpretativa do formulário.

Após a eliminação das questões, o valor de Alpha subiu para 0,65 melhorando a sua consistência interna. As 25 questões apresentam-se válidas para avaliar a opinião das pessoas sobre o envolvimento da família

- **Estratégias potencialmente desenvolvidas pelos clientes na determinação do envolvimento da família.**

Quadro n.º6: Análise da consistência interna do formulário (2º grupo)

Questões	Alpha de Cronbach (total)
1 – Deleguei na família toda a informação que tivessem que me dar 2 – Pedia aos profissionais para os meus familiares permanecerem fora do horário das visitas 3 - Tenho a sensação de que a minha família teve acesso a informação que não me foi dada 4 - Esperava ansiosamente pela hora das visitas do meu familiar. 5 - Pedia aos médicos e enfermeiros para darem a informação que eu pretendia aos meus familiares 6 - Falava sobre a minha situação durante as visitas dos familiares. 7 – Pedia à família para questionar os médicos ou os enfermeiros sobre a minha situação 8 - Dizia aos médicos e enfermeiros quais os meus familiares com quem poderiam conversarem sobre a minha situação 9 – Procurava estar presente quando os profissionais falavam com a minha família	0,56

O valor de Alpha neste 2º grupo de questões é de 0,56 revelando uma homogeneidade inferior ao aceitável. Optou-se por manter todas as questões, porque, apesar da baixa consistência interna, a eliminação técnica de algumas questões levariam á perda de informação relevante permitindo uma compreensão limitada da realidade em estudo. Dada a natureza exploratória do estudo, tendo em conta que, as esferas pessoais e organizacionais que determinam estratégias de envolvimento da família são complexas e multidimensionais, consideramos que este baixo valor não colide com os propósitos do presente estudo.

▪ *Nível de satisfação dos clientes com o processo de envolvimento da família*

Quadro n.º7: Análise da consistência interna do formulário (3º grupo)

Questões	Alpha de Cronbach (total)
1 - O modo com a minha família foi envolvida no sentido de me dar apoio. 2 - O modo como fui capaz de envolver a minha família. 3 - A frequência das visitas da família 4 - O interesse demonstrado pela minha família com a minha situação 5 - Os resultados que senti com o apoio dado pela minha família. 6 - A disponibilidade do serviço para a presença dos meus familiares durante o internamento 7 - O modo como a minha família acedeu à informação de que necessitava.	0,70

O valor de Alpha deste terceiro grupo de questões é de 0,70, o que nos permite constatar, a existência de uma consistência interna aceitável. As sete questões apresentam-se válidas para avaliar o nível de satisfação dos clientes com o processo de envolvimento da família.

Em termos gerais, constatamos que o primeiro e terceiro grupo apresentam uma congruência aceitável na avaliação das opiniões e o nível de satisfação dos clientes com o envolvimento da família. O segundo grupo de questões apresenta uma baixa fidelidade na avaliação das estratégias que determinam o envolvimento da família.

2.4 A EXPLORAÇÃO DAS DIMENSÕES EMERGENTES NO ENVOLVIMENTO DA FAMÍLIA NO PROCESSO DE CUIDADOS

Como referimos anteriormente, o envolvimento da família não é uma variável observável directamente, sendo necessário a sua medição indirecta através de grupos de variáveis que se relacionam, explicando a correlação entre si. No momento da construção do questionário, foram utilizadas as dimensões implícitas referidas no ponto 2.1 com base na pesquisa bibliográfica efectuada e indutivamente, com o nosso conhecimento sobre a realidade em estudo. No entanto, pelas características do estudo, com uma vertente essencialmente exploratória e um formulário não validado, procuraremos analisar o modo como cada item que o constitui se relaciona com outros itens, organizando-se em dimensões ou grupos subjacentes que pretendam medir a mesma coisa.

Neste sentido, procuramos apreciar a dimensionalidade do instrumento utilizado através da *análise factorial* de componentes principais com a exploração dos factores emergentes. Segundo Almeida e Freire (1997), este é o método mais utilizado em estudos de tipo exploratório, sendo o procedimento analítico mais empregue sempre que procuremos avaliar a multidimensionalidade do conceito em termos empíricos.

Com este método, pretendeu-se transformar um conjunto de variáveis correlacionadas entre si, noutro conjunto com menor número de variáveis não correlacionadas, permitindo uma redução da complexidade da interpretação dos dados (Pestana & Gageiro, 1998). Os factores ou dimensões emergentes são calculados por ordem decrescente de importância, em que, o primeiro explica a máxima variância dos dados e o último tem a menor contribuição para a explicação da variância total dos dados. Deste modo, a análise factorial permite explicitar a natureza multidimensional de uma variável ou um conjunto de características que medem essa mesma variável e em que medida o instrumento expressa através dos seus itens o constructo a avaliar.

Partindo da utilização da análise factorial, desenvolveu-se um conjunto de procedimentos mais adequados para a análise dos dados obtidos. Utilizou-se para o efeito, o programa estatístico *SPSS 10.0* através do comando *Factor*, analisando as

componentes principais pelo método de rotação *Varimax* com *normalização Kaiser*, de acordo com os seguintes critérios:

- 1) Análise factorial das componentes principais (*extration Pc*), ou seja, análise de toda a variância da variável-variância comum e variância erro.
- 2) Extracção de factores (*Criteria factor*) sem especificar o número e factores, aplicando-se o critério de Kaiser, que consiste em seleccionar factores com *eighenvalue* igual ou superior a 1.
- 3) Rotação ortogonal dos factores, (*Varimax rotation*) ou de eixos perpendiculares permitindo melhorar a capacidade de interpretar a análise factorial mantendo a independência dos factores.
- 4) Embora alguns autores que considerem válidos valores mais baixos optámos por seleccionar os itens com saturação superior a 0,50. Quanto mais alta for a carga mais o item reflecte ou mede o factor.
- 5) Quando um item saturasse em mais que um factor ($>0,50$) optava-se por incluí-lo no factor com valor de saturação mais elevado;
- 6) Quando um item apresenta cargas factoriais de valor positivo num factor e negativo noutra era eliminado.
- 7) O total da variância explicada pelos factores deve ser igual ou superior a 60%

A partir dos critérios definidos, passaremos a descrever os resultados obtidos com a análise factorial realizada.

2.4.1 Análise da estrutura factorial

A análise factorial foi realizada para os seguintes grupos de questões:

- Opinião dos clientes sobre o envolvimento da família no processo de cuidados
- Estratégias potencialmente desenvolvidas pelos clientes na determinação do envolvimento da família
- Nível de satisfação dos clientes com o processo de envolvimento da família

- **Análise da estrutura factorial dos resultados associados à opinião dos clientes sobre o envolvimento da família.**

Em primeiro lugar procedemos à análise da qualidade das correlações entre as variáveis. O índice Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) é um indicador da força da relação entre as variáveis e varia entre 0 e 1, comparando as correlações simples com as parciais observadas entre as variáveis. Quanto mais próximo de 1, maior a qualidade das correlações entre essas variáveis. Para valores inferiores a 0,5, a análise factorial é considerada inaceitável. Os valores são adjectivados como mostra o quadro seguinte.

Quadro nº8: Adjectivação da qualidade da análise factorial

KMO	Análise factorial
0,9 - 1	Muito Boa
0,8 - 0,9	Boa
0,7 - 0,8	Média
0,6 - 0,7	Razoável
0,5 - 0,6	Má
< 0,5	Inaceitável

Adaptado de Pestana e Gageiro (2000:397)

Neste grupo, o valor de KMO é de 0,65, o que assegura uma razoável qualidade das correlações.

A análise factorial rotada extraiu 9 componentes ou dimensões das 25 questões analisadas, que explicam 68,57% da variância total do formulário. Verificou-se ainda

que, nem todas as questões saturam num valor superior a 0,50, pelo que, foram excluídas as questões 1 e 25 por apresentarem cargas factoriais de .446 e .461

Tabela n.º1: Resultados da Análise factorial para o grupo:
Opinião dos clientes sobre o envolvimento da família no processo de cuidados

DESIGNAÇÃO DAS DIMENSÕES	Carga factorial	Eigenvalue	Variância Explicada %	Variância acumulada %
DIMENSÃO 1: A posse e decisão da partilha de informação		2,516	10,17	10,17
5 - A decisão de informar a família deve ser minha.	.825			
11 – Sou eu quem deve decidir quais os familiares a quem deve ser fornecida a informação.	.793			
15 – Gosto de estar presente quando falam com a minha família.	.583			
16 – Os meus familiares já sabem o suficiente sobre a minha situação para me ajudarem se for necessário.	.514			
DIMENSÃO 2: A necessidade de ajuda na compreensão da informação recebida		2,226	8,91	19,08
7 – Tenho dificuldade em compreender a informação que me é dada.	.784			
13 – Sem o apoio de outra pessoa tenho dificuldade em cumprir com as ordens terapêuticas quando for para casa.	.782			
18 – A família está mais disponível para entender melhor a informação que me é dada	.610			
DIMENSÃO 3: O controle do acesso à informação		2,155	8,62	27,70
14 – Pode haver situações em que a família não deve ser informada.	.539			
20 – Gosto que os profissionais falem comigo antes de falarem com a minha família.	.794			
23 – Prefiro ser eu a dar informações aos meus familiares sobre a minha situação.	.675			
DIMENSÃO 4: Sentimento de mudança na sua vida		2,137	8,55	36,25
26 - Tenho que mudar os meus hábitos de vida devido ao enfarte.	.686			
27 – Este acontecimento vai provocar mudanças na minha relação com a família..	.507			
28 – Vai ser difícil modificar alguns hábitos do meu dia-a-dia..	.779			
DIMENSÃO 5: Confiança na recuperação		1,876	7,50	43,75
17 – Sinto-me capaz de recuperar a minha vida normal por mim próprio.	.795			
21 - Acredito que poderei voltar a trabalhar se necessário.	.808			
DIMENSÃO 6: A necessidade de apoio familiar após a alta		1,607	6,43	50,18
6 – Sinto-me mais seguro com o apoio da minha família quando for para casa.	.719			
8 – A minha família tem o dever de me apoiar quando for para casa.	.800			
DIMENSÃO 7: A presença da família		1,607	6,43	56,62
4 – O horário das visitas foi adequado às minhas necessidades.	.774			
10 – Devem existir limites em relação ao número de pessoas que me visitam.	.648			
DIMENSÃO 8: A dependência da família		1,524	6,10	62,72
3 - Sempre fui uma pessoa muito dependente da família.	.681			
9 - Não conseguirei recuperar bem sem a ajuda da minha família.	.731			
DIMENSÃO 9: O impacto da doença		1,463	5,85	68,57
2 - A família deveria estar sempre comigo durante o internamento.	.757			
24 - Neste momento sinto que esta doença me afectou bastante.	.682			

O formulário ficou com uma estrutura de nove dimensões, que traduzem a opinião dos clientes em relação à necessidade de envolvimento da família no processo de cuidados. A maioria das dimensões geradas, parecem reflectir constructos relevantes da realidade em estudo. Elas organizam-se por ordem decrescente da percentagem de variância explicada. Neste sentido, elas parecem medir os seguintes aspectos:

- **Dimensão 1:** designada por “*A posse e decisão na partilha da informação*” associa questões que medem o modo como as pessoas permitem a acessibilidade dos familiares á

informação que lhes possa ser disponibilizada. Revela também o modo como os clientes assumem a tomada de decisão em relação a essa mesma partilha.

Este factor é constituído por quatro questões, tem uma consistência interna de 0.69 e explica 10,17% do total da variância do formulário.

- **Dimensão 2:** designada por “*A necessidade de ajuda na compreensão da informação recebida*” associa questões que medem a percepção das pessoas em relação á compreensão da informação disponibilizada pelos profissionais e o modo como eles sentem a família como uma estrutura de apoio facilitadora desse mesmo entendimento.

Este factor inclui três questões, tem uma consistência interna de 0,64 e explica 8,91% da variância total do formulário.

- **Dimensão 3:** designada por “*O controle do acesso à informação*” associa questões que pretendem medir o modo como as pessoas consideram a necessidade estabelecer níveis diferentes de informação a disponibilizar, ou seja, o modo como sentem a necessidade de filtrar a informação dada aos familiares e na possibilidade de criar estratégias para o efeito. O tipo de resposta mede a maior ou menor possibilidade de os clientes considerarem importante a posse e recepção da informação clinica relevante, para posteriormente estabelecerem diferenças não só no tipo mas também na quantidade de informação a disponibilizar à família.

Esta dimensão é composta por três questões, tem uma consistência interna de 0,60 e explica 8,62% da variância total do formulário.

- **Dimensão 4:** designada por “*Sentimento de mudança na sua vida*” associa questões que medem o modo como as pessoas sentem a possibilidade de alterações dos hábitos de vida pessoais e a possibilidade de alteração do seu relacionamento familiar, perante a sua nova condição de saúde ao nível dos estatutos e papéis desempenhados. O tipo de resposta pode indicar a intensidade do sentimento na inevitabilidade dessa mudança, acompanhado da percepção da dificuldade desse processo.

Esta dimensão é composta por três questões, tem uma consistência interna de 0,67 e explica 8,55% da variância total do formulário.

- **Dimensão 5:** designada por “*Confiança na recuperação*” associa questões que pretendem medir a crença das pessoas na sua capacidade para ultrapassar a situação e na possibilidade de regressarem à condição anterior ao aparecimento do EAM. O tipo de respostas parecem indicar a capacidade de lidar com o momento actual sentindo-o como algo de circunstancial e transitório.

Esta dimensão é composta por duas questões, tem uma consistência interna de 0,66 e explica 7,50% da variância total do formulário.

- **Dimensão 6:** designada por “*A necessidade apoio familiar após a alta*” associa duas questões que pretendem medir a necessidade sentida pela pessoa em ser apoiada pelos seus familiares após a alta. Associado a esse facto, encontra-se o sentimento da obrigatoriedade desse apoio por parte da família. Neste caso, o sentimento de segurança gerado pelo apoio familiar relaciona-se com a crença do dever desse apoio.

Esta dimensão é composta por duas questões, tem uma consistência interna de 0,59 e explica 6,43% da variância total do formulário.

- **Dimensão 7:** designada por “*A presença da família*” engloba questões que parecem medir a percepção das pessoas, em relação a necessidade da presença da família no que se refere ao tempo da visita e ao número de visitas presentes na unidade de cuidados. Neste caso a concordância com o horário das visitas relaciona-se com a necessidade de estabelecer limites ao número de pessoas presentes durante o período de internamento.

Esta dimensão é composta por duas questões, tem uma consistência interna de 0,49 e explica 6,43% da variância total do formulário.

- **Dimensão 8:** designada por “*A dependência da família*” associa duas questões que parecem medir o modo como as pessoas se sentem vinculadas à família e ao grau de dependência nas suas interações com os familiares. Simultaneamente, constata-se o modo como as pessoas sentem a influência da família na possibilidade de sucesso da sua recuperação.

Esta dimensão é composta por duas questões, tem uma consistência interna de 0,55 e explica 6,10% da variância total do formulário.

- **Dimensão 9:** Designada por “*Impacto da doença*” associa duas questões que parecem medir o modo como a percepção da doença se relaciona com a necessidade da presença dos familiares. Neste contexto, o tipo de resposta sobre a necessidade de visitas está associado ao impacto que a doença teve na pessoa.

Esta dimensão é composta por duas questões, tem uma consistência interna de 0,42 e explica 5,85% da variância total do formulário.

- **Estratégias potencialmente desenvolvidas pelos clientes na determinação do envolvimento da família**

A análise factorial efectuada apresenta um índice de KMO de 0,652. Tal como no grupo anterior, a qualidade das correlações é considerada razoável.

Neste grupo de questões, pretende-se medir como a frequência de possíveis comportamentos reflectem o modo como, as pessoas determinam a envolvimento dos seus familiares durante o internamento. A análise factorial rotada extraiu 3 componentes ou dimensões das nove questões analisadas, que explicam 60,73% da variância total do formulário. A questão 3 foi eliminada, por apresentar cargas factoriais de valor positivo num factor e negativo noutro (.691 e -.533).

Tabela n.º2: Resultados da Análise factorial para o grupo:
Estratégias potencialmente desenvolvidas pelos clientes na determinação do envolvimento da família

DESIGNAÇÃO DAS DIMENSÕES	Carga factorial	Eigenvalue	Variância Explicada %	Variância Acumulada %
DIMENSÃO 1 : O controle e decisão da partilha da informação		1,887	20,97	20,97
5 - Pedia aos médicos e enfermeiros para darem a informação que eu pretendia aos meus familiares	.886			
8 - Dizia aos médicos e enfermeiros quais os meus familiares com quem poderiam conversarem sobre a minha situação	.849			
9 - Estava presente quando os profissionais falavam com a minha família	.580			
DIMENSÃO 2: A necessidade de envolvimento da família		1,869	20,77	41,74
1 – Deleguei na família toda a informação que tivessem que me dar	.807			
2 – Pedia aos profissionais para os meus familiares permanecerem fora do horário das visitas	.628			
7 – Pedia à família para questionar os médicos ou os enfermeiros sobre a minha situação	.569			
DIMENSÃO 3: A vontade de partilhar a sua situação		1,530	18,99	60,73
4 - Esperava ansiosamente pela hora das visitas do meu familiar.	.806			
6 - Falava sobre a minha situação durante as visitas dos familiares.	.749			

O formulário ficou com uma estrutura de três componentes, que pretendem reflectir o modo como as pessoas participam no envolvimento dos seus familiares no processo de cuidados.

As dimensões geradas parecem reflectir constructos relevantes da realidade em estudo. Elas organizam-se por ordem decrescente da percentagem de variância explicada. Neste sentido, elas parecem medir os seguintes aspectos:

- **Dimensão 1:** designada por “*O controle e decisão na partilha da informação*” parece associar questões que pretendem medir comportamentos das pessoas, que determinam o grau de acessibilidade à informação por parte dos familiares. Neste caso, respostas mais favoráveis reflectem a necessidade activa dos clientes, em filtrarem a informação destinada aos seus familiares.

Esta dimensão é composta por três questões, tem uma consistência interna de 0,63 e explica 20,97% da variância total do formulário.

- **Dimensão 2:** designada por “*A necessidade de envolvimento da família*” parece associar questões que reflectem o modo como os clientes explicitam a necessidade de apoio familiar. Neste caso uma maior frequência destes comportamentos reflecte uma maior incapacidade pessoal em lidar com a nova condição de saúde pelo que revela uma maior necessidade de suporte familiar.

Esta dimensão é composta por três questões, tem uma consistência interna de 0,49 e explica 20,77% da variância total do formulário.

- **Dimensão 3:** Designada por “*A vontade de partilhar a sua situação*” parece associar questões que revelam a necessidade das pessoas em ter algum familiar presente, para poder conversar e partilhar as suas dúvidas e angústias. Na verdade, tal como a dimensão anterior, o tipo de resposta parece reflectir o nível de empenho em ter alguém próximo da sua confiança, de modo a satisfazer a necessidade de verbalizar aspectos relacionados com a sua situação.

Esta dimensão é composta por duas questões, tem uma consistência interna de 0,51 e explica 18,99% da variância total do formulário.

- **Nível de satisfação dos clientes com o processo de envolvimento da família**

A análise factorial efectuada apresenta um índice de KMO de 0,621 e também neste caso, consideramos de razoável a qualidade das correlações.

Neste pequeno grupo de questões pretende-se medir o grau de satisfação relativo à experiência do envolvimento da família dos clientes inquiridos no processo de cuidados. A análise factorial rotada extraiu três componentes ou dimensões das sete questões analisadas que explicam 67,74% da variância total do formulário. Não houve necessidade de excluir nenhuma questão, estando todas incluídas nos critérios definidos anteriormente.

Tabela n.º3: Resumo da Análise factorial para o grupo:
Nível de satisfação dos clientes com o processo de envolvimento da família

DESIGNAÇÃO DAS DIMENSÕES	Carga factorial	Eighenvalue	Variância explicada	Variância Acumulada
DIMENSÃO 1: A forma de envolvimento da família		1,970	28,14	28,14
1 - O modo com a minha família foi envolvida no sentido de me dar apoio.	.843			
2 - O modo como fui capaz de envolver a minha família.	.653			
7 - O modo como a minha família acedeu à informação de que necessitava.	.761			
DIMENSÃO 2: O apoio familiar sentido		1,546	22,08	50,22
4 - O interesse demonstrado pela minha família com a minha situação	.894			
5 - Os resultados que senti com o apoio dado pela minha família	.746			
DIMENSÃO 3: A presença da família		1,226	17,52	67,74
3 - A frequência das visitas da família	.843			
6 - A disponibilidade do serviço para a presença dos meus familiares durante o internamento	.578			

O formulário ficou com uma estrutura de três componentes, que pretendem reflectir o grau de satisfação das pessoas relativos ao nível de envolvimento dos seus familiares no processo de cuidados.

As dimensões geradas parecem reflectir constructos relevantes da realidade em estudo. Elas organizam-se por ordem decrescente da percentagem de variância explicada. Neste sentido elas parecem medir os seguintes aspectos:

- **Dimensão 1:** designada por “ *A forma de envolvimento da família*, parece agrupar questões que medem o grau de satisfação com o processo de envolvimento dos

familiares. Este envolvimento refere-se ao modo como as expectativas dos sujeitos se confirmaram em relação, quer ao comportamento dos profissionais de saúde como à sua própria actuação.

Esta dimensão é composta por três questões, tem uma consistência interna de 0,76 e explica 28,14% da variância total do formulário.

- **Dimensão 2:** designada por “*O apoio familiar sentido*”, parece agrupar duas questões que reflectem o grau de satisfação sobre o modo como os clientes perceberam o benefício sentido, com o apoio e interesse dos seus familiares, em relação à situação vivenciada.

Esta dimensão é composta por duas questões, tem uma consistência interna de 0,62 e explica 22,08% da variância total do formulário.

- **Dimensão 3:** designada por “*A presença da família*”, parece associar duas questões que reflectem o grau de satisfação com a presença física dos seus familiares. Este facto reflecte, não só, a satisfação das expectativas criadas com a frequência das visitas da família, mas também, como os clientes perceberam a organização da unidade de cuidados enquanto facilitadora da sua presença.

Esta dimensão é composta por duas questões, tem uma consistência interna de 0,48 e explica 17,52% da variância total do formulário.

Pela análise dos resultados, verifica-se que os factores de análise emergentes associam questões que sustentam a fundamentação teórica efectuada. Na verdade, as diferentes dimensões parecem reflectir a abordagem das diferentes realidades do envolvimento da família. Neste sentido, as dimensões reflectem realidades sobre o modo como os clientes percebem a sua condição individual de saúde decorrente do impacto sofrido com o EAM (Dimensões 4 e 5 e 9), como eles valorizam a participação familiar após a alta e a relevância da família na continuidade dos cuidados (Dimensão 6), a relevância dada pelas pessoas à sua autonomia e à tomada de decisão na disponibilização da informação e no modo como ela é assumida (Dimensões 1 e 3 do 1º grupo e Dimensão 1 do 2º grupo), a relevância da presença dos familiares durante internamento hospitalar (Dimensão 7 do 1º

grupo) e o modo como, os clientes sentem a necessidade de apoio familiar e manifestam essa necessidade (Dimensões 2 e 8 do 1º grupo e as dimensões 2 e 3 do 2º grupo).

Podemos concluir a partir destes dados, que as diferentes dimensões de análise emergentes asseguram o conhecimento da multidimensionalidade do conceito, permitindo obter um conjunto de informação variada sobre a envolvimento da família em pessoas com EAM.

O formulário composto por 23 questões de resposta tipo likert (-2 - 2) avalia opinião dos clientes sobre o envolvimento da família no processo de cuidados nas seguintes dimensões: *A posse e decisão da partilha de informação; A necessidade de ajuda na compreensão da informação; O controle no acesso à informação; Sentimento de mudança na sua vida. Confiança na recuperação; Necessidade de apoio familiar após a alta; A presença da família; A dependência da família; O impacto da doença.*

O formulário composto por 8 questões de resposta tipo likert (1 - 5) avalia potenciais estratégias desenvolvidas pelos clientes, que determinam o envolvimento da família nas seguintes dimensões: *O controle e decisão da partilha da informação; A necessidade de envolvimento da família; A vontade de partilhar a sua situação.*

O formulário composto por 7 questões de resposta tipo likert (1 - 5) avalia o nível de satisfação dos clientes com o envolvimento da família no processo de cuidados nas seguintes dimensões: *A forma de envolvimento da família; O apoio familiar sentido; A presença da família.*

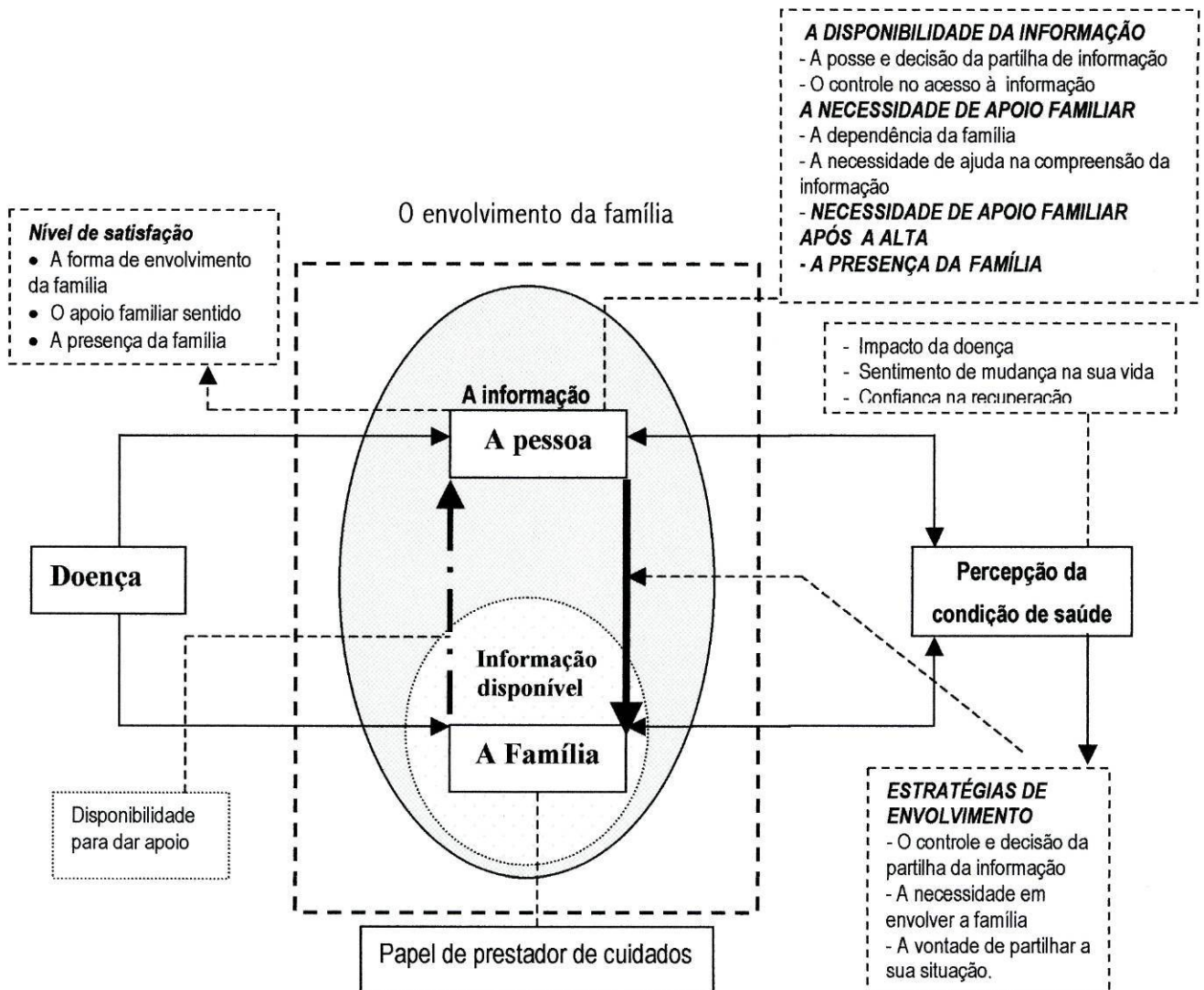


Figura 3 – Modelo revisado do envolvimento da família

A figura 3 explicita a revisão do modelo de análise sustentado na abordagem teórica após a análise estatística. A associação das questões, permitiu isolar novos factores que sustentam a abordagem do envolvimento da família no processo de cuidados.

Deste modo, os novos factores reflectem a opinião das pessoas sobre a *disponibilidade da informação* aos seus familiares, no modo como, elas assumem a tomada de decisão sobre a informação a partilhar e consideram necessário o exercício de controlo dessa partilha de informação.

Os factores emergentes, reflectem também, a opinião das pessoas sobre a *necessidade de apoio família*, no modo como as pessoas percebem dificuldades cognitivas que

reflectam a necessidade de ajuda na sua compreensão e, em que medida, a pessoa se sente fragilizada e dependente da família.

Por fim, os factores emergentes, não produzem alterações às dimensões inicialmente propostas sobre a *necessidade de apoio familiar após a alta* e a *presença da família* durante o internamento agrupando as questões que reproduzem a conceptualização proposta inicialmente.

No modelo revisto, verificamos também, como a *percepção da condição de saúde* é avaliada pelo modo como pessoa se sente afectada pela doença, pelas mudanças sentidas com o aparecimento da doença e como ela se sente capaz de lidar com a situação, ou seja pela, crença ou confiança na sua recuperação.

O modo como, a condição de saúde é percebida pela pessoa, pode reflectir a necessidade desta *desenvolver estratégias* que determinem o envolvimento da família no processo de cuidados. Nesse sentido, as estratégias de envolvimento, manifestam-se ao nível do exercício da tomada de decisão da pessoa, sobre necessidades de controlo da informação e reflectem a necessidade suporte familiar, bem como, comportamentos que promovem a partilha da situação de doença pela pessoa.

No que se refere à avaliação do *nível de satisfação*, os novos factores, reflectem os pressupostos da abordagem teórica. Os três factores associam questões, que medem o nível da satisfação das pessoas relativo à sua capacidade de determinar o envolvimento da família, com a preocupação demonstrada pelos familiares com a sua situação, bem como, a disponibilidade da família e as condições da unidade de cuidados que sejam favorecedoras da sua presença.

2.4.2 Análise do envolvimento da família no processo de cuidados

Após termos procedido à avaliação da fidelidade, como critério principal da qualidade e adequação do formulário, e da exploração das dimensões emergentes no envolvimento da família por pessoas com EAM, procedemos à análise descritiva dos resultados obtidos pela

aplicação do formulário. A análise foi realizada, à semelhança da abordagem anterior, para os seguintes grupos de questões:

- Opinião dos clientes sobre o envolvimento da família no processo de cuidados
- Estratégias potencialmente desenvolvidas pelos clientes na determinação do envolvimento da família
- Nível de satisfação dos clientes com o processo de envolvimento da família

No caso do primeiro grupo de questões, a escala de concordância utiliza um valor intermédio considerado neutro (Indeciso) pelo que, manteremos o resultados em valores inteiros, variando no intervalo (-2;2). Neste caso, médias negativas indicam níveis de discordância e médias positivas indicam níveis de concordância.

No segundo e terceiro grupos de questões, procederemos à transformação dos resultados das variáveis que avaliam o nível de envolvimento da família na perspectiva dos clientes, de valores inteiros para valores percentuais, nas escalas utilizadas no segundo e terceiro grupo, com o objectivo de facilitar a leitura e interpretação dos dados obtidos.

A utilização de uma escala de 0 a 100, pretende melhorar o nível de compreensão dos resultados. Para isso, no programa estatístico SPSS, através do comando “Compute” no menu “Transform”, foram criadas novas variáveis numéricas em valores percentuais, a partir de variáveis de números inteiros. Para o efeito, dividiu-se o valor obtido para cada dimensão e dividiu-se pelo número máximo de pontos possíveis, multiplicando o seu resultado por 100.

*(Ex. Factor 1 transformado (((questão1+questão2+questão7)/15)*100)*

A partir das dimensões encontradas através da análise factorial, iremos estabelecer e compreender, possíveis relações destas com variáveis *socio-demográficas*, a *situação clínica* e *situação familiar* das pessoas, através da análise da sua variância. Para o efeito, na análise estatística foram utilizados os testes paramétricos *teste T* e *ANOVA*, tentando compreender como estas variáveis influenciam as diferentes dimensões sobre a opinião,

estratégias desenvolvidas e nível de satisfação com o envolvimento da família no processo de cuidados²⁴.

Com estes testes, pretendemos testar diferenças sobre médias de uma variável quantitativa de grupos formados a partir de uma variável qualitativa. Enquanto o teste T, só pode ser utilizado para testar diferenças entre duas situações de uma variável, o teste ANOVA pode ser utilizado para testar diferenças entre diversas situações e para duas ou mais variáveis. (Pestana e Gageiro, 1998)

Análise dos resultados associados à opinião dos clientes sobre o envolvimento da família.

A tabela 1 dá-nos a informação da estatística descritiva encontrada para cada dimensão ou factor de análise, no que se refere à variável opinião dos clientes sobre o envolvimento da família.

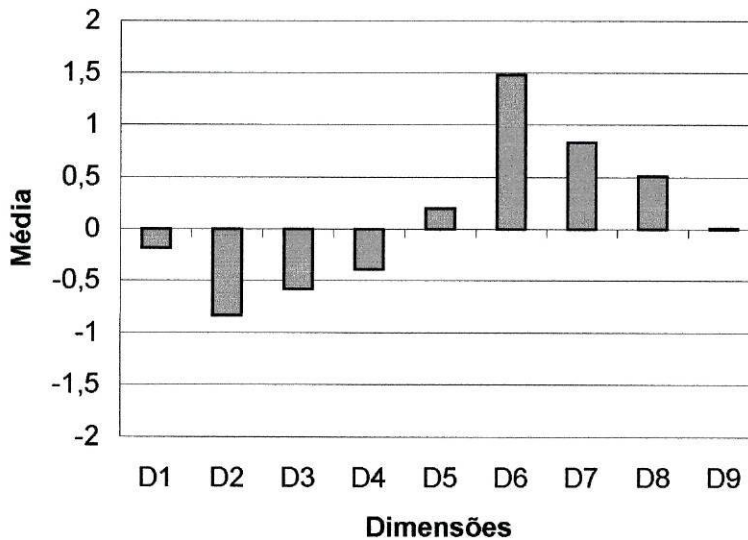
Tabela n.º4: Estatística descritiva relativa às dimensões do envolvimento da família

Nível de concordância/discordância sobre o envolvimento da família no processo dos cuidados (n=104)

DESIGNAÇÃO DAS DIMENSÕES	Concordância		Discordância		
	Média dos scores	Média dos scores	Desvio Padrão	Moda	Mediana
1 - A posse e decisão da partilha de informação		-0,19	1.13	0,75	0,15
2 – A necessidade de ajuda na compreensão da informação recebida		-0,83	1.16	-1,35	-1
3 - O controle no acesso à informação		-0,58	0.95	-1	-0,65
4 – Sentimento de mudança na sua vida		-0,39	1.07	-0,35	-0,15
5 – Confiança na recuperação	0.20		1.11	1	0,75
6 - A necessidade de apoio familiar após a alta	1.48		0.63	2	1,5
7 - A presença da família	0.83		0.98	1,5	1
8 - A dependência da família	0,51		0.87	0,5	0,5
9 – O impacto da doença	0.01		0.85	1,5	0

²⁴ Para tornar a leitura do relatório mais simples e cómoda, os quadros com os resultados da aplicação dos testes paramétricos são remetidos para anexo, fazendo-se referência no texto aos dados mais significativos..

Gráfico n.º2: Distribuição das médias obtidas em cada uma das dimensões no que se refere à opinião dos cliente



De modo a melhorar a interpretação dos resultados descritos anteriormente, optou-se por efectuar uma análise da distribuição das frequências, por itens de cada dimensão, começando pelas dimensões que apresentam médias positivas e por ordem decrescente do nível de concordância.

Dimensão 6: A necessidade de apoio familiar após a alta

Os resultados revelam com destaque, um nível muito elevado de concordância relativo à dimensão “A necessidade de apoio familiar após a alta” (média de scores = 1,48), tornando visível de um modo significativo, a importância dada pelas pessoas com EAM ao envolvimento da família nos cuidados pós-alta.

A distribuição das frequências de resposta apresentadas no quadro 9, consolidam a análise efectuada, revelando de um modo evidente, o modo como as pessoas encaram a importância do apoio familiar na sua dimensão protectora, associando ainda a crença na obrigatoriedade da família no exercício dessa função (93,3% de opiniões concordantes nas duas questões). Ao considerarem que a família deve estar presente no apoio após a alta, parece fazer sentido que ela seja informada sobre a sua situação.

Quadro n.º9: DIMENSÃO 6 - A necessidade de apoio familiar após a alta (Média = 1,48) N=104

	6 – Sinto-me mais seguro com o apoio da minha família quando for para casa			8 – A minha família tem o dever de me apoiar quando for para casa		
	Fi	f%	Cum f%	Fi	f%	Cum f%
Concordo completamente	62	59,6	59,6	62	59,6	59,6
Concordo	35	33,7	93,3	35	33,7	93,3
Indeciso	4	3,8	97,1	0	0	93,3
Discordo	1	1,0	98,1	5	4,8	98,1
Discordo completamente	2	1,9	100	2	1,9	100

Ao analisarmos a variância da dimensão, verificamos que, a experiência anterior de EAM, interfere na opinião das pessoas sobre o envolvimento da família, ao constatar-se diferenças estatisticamente significativas, no modo como, percebem a necessidade de suporte familiar após a alta ($p=,041$). No caso, as pessoas que experienciam o enfarte pela primeira vez revelaram sentir maior necessidade de apoio familiar (média de scores = 1,60) do que, aquelas que já tinham experiência anterior de EAM (média de scores = 1,30) (Anexo IV)

Devido ao carácter de imprevisibilidade do evento isquémico, associado a um desconhecimento da situação, compreende-se que as pessoas que experienciam pela primeira vez a situação de EAM revelem sentir mais dificuldades na adaptação à nova condição de saúde, revelando por isso, uma maior necessidade de apoio familiar (Lane, 1999; Jackson, 2000; Bergman e Berterö, 2001).

Dimensão 7: A presença da família

O nível de concordância é menos elevado na dimensão “A presença da família” (média de scores = 0,83) no que se refere, ao tempo de permanência e à limitação do número das visitas.

Através do quadro 10, verificamos que 73,0% das pessoas concordam com a necessidade de regras no regime de visitas, bem como, consideram adequado o tempo de duração dessas visitas²⁵ (73,1%). Na verdade, as pessoas parecem não encarar como benéfico, tempos mais prolongados no horário das visitas e compreendem e aceitam a existência de

²⁵ O período de visitas nos dois serviços de cardiologia ocorre diariamente entre as 15 e as 20 horas.

um regulamento de visitas, para o bom funcionamento do ambiente terapêutico em que se inserem.

Quadro n.º10: DIMENSÃO 7 - A presença da família (Média = 0,83) N=104

	4 – O horário das visitas foi adequado às minhas necessidades			10 – Devem existir limites em relação ao número de pessoas que me visitam		
	Fi	fi%	Cum fi%	Fi	fi%	Cum fi%
Concordo completamente	33	31,7	31,7	48	46,2	46,2
Concordo	43	41,3	73,0	28	26,9	73,1
Indeciso	7	6,7	79,7	9	8,7	81,8
Discordo	16	15,5	95,2	12	11,5	93,3
Discordo completamente	5	4,8	100	7	6,7	100

Neste caso, não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas, nas opiniões relativas às questões associadas a esta dimensão, o que leva a inferir que, esta dimensão, não discrimina as pessoas quanto à natureza das variáveis.

Dimensão 8: A dependência da família

As pessoas inquiridas manifestam um posicionamento positivo e de concordância relativamente aos aspectos associados à dimensão “A dependência da família” (média de scores = 0,51), como se verifica no quadro 11.

Quadro n.º11: DIMENSÃO 8 - A dependência da família (Média = 0,51) N=104

	3 – Sempre fui uma pessoa muito dependente da família			9 – Não conseguirei recuperar bem sem ajuda da minha família		
	Fi	fi%	Cum fi%	Fi	fi%	Cum fi%
Concordo completamente	30	28,8	28,8	14	13,5	13,5
Concordo	46	44,2	73,0	34	32,7	46,2
Indeciso	5	4,8	77,8	23	22,1	68,3
Discordo	21	20,3	98,1	23	22,1	90,4
Discordo completamente	2	1,9	100	10	9,6	100

Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas, nas opiniões relativas às questões associadas a esta dimensão, o que leva a inferir que, esta dimensão, não discrimina as pessoas quanto à natureza das variáveis.

A análise destas três primeiras dimensões demonstra a valorização dada pelas pessoas, aos cuidados pós-alta e ao apoio da família perante a fragilidade sentida com a sua actual da sua situação. Parece pois claro, que a vivência da situação de doença, não se esgota no momento da alta hospitalar, sendo o suporte familiar assumido como essencial durante o internamento e após a alta.

Dimensão 5: A confiança na recuperação

As pessoas inquiridas apresentam um baixo nível de concordância face à dimensão “A confiança na recuperação” (média de scores = 0,20).

Na análise do quadro 12 verificamos que cerca de 67,3% das respostas da amostra na questão 17, demonstram o optimismo com que as pessoas encaram a sua total recuperação. Contudo, apenas 33,6% consideram ser possível voltar a trabalhar. Olhando aos resultados anteriores, apesar da crença nas suas capacidades individuais para lidar situação actual, as pessoas continuam a considerar como necessário o apoio familiar. Nesta dimensão, as respostas indicam também, um número significativo de indecisos, revelando as muitas dúvidas sentidas pelas pessoas em relação ao ser futuro. Esta indecisão traduz o facto de o EAM segundo Turton (1998) ser vivenciado como um momento de incerteza, onde as pessoas revelam muitas dúvidas em relação ao futuro, independentemente do nível de informação que possuem. Para as pessoas inquiridas, apesar das dúvidas existentes, o aparecimento da doença não é entendido como um acontecimento definitivo, sendo encarado como uma situação resolvível a prazo.

Quadro n.º12: DIMENSÃO 5 - Confiança na recuperação (Média = 0,20) N=104

	17 – Sinto-me capaz de recuperar a minha vida normal por mim próprio			21 – Acredito que poderei voltar a trabalhar se necessário		
	Fi	fi%	Cum fi%	Fi	fi%	Cum fi%
Concordo completamente	17	16,3	16,3	17	16,3	16,3
Concordo	53	51,0	67,3	18	17,3	33,6
Indeciso	26	25,0	92,3	37	35,6	69,2
Discordo	6	5,8	98,1	13	12,5	81,7
Discordo completamente	2	1,9	100	19	18,3	100

Quando analisamos os resultados da análise da variância desta dimensão, encontramos diferenças estatisticamente significativas no que se refere à variável sexo ($p=,000$) e à variável idade ($p=.012$). (Anexo IV)

No primeiro caso, são os homens que têm médias mais elevadas (média de scores = 0,45) contra uma média de scores de -0,95 nas mulheres, que traduz uma opinião mais favorável dos homens relativamente ao processo de recuperação da doença. No segundo caso, são as pessoas com menos de 50 anos a ter a pontuação mais elevada (média de scores = 0,95) e as pessoas com mais de 70 anos a terem as médias mais baixas (média de scores = -0,55)

As pessoas com EAM mais jovens (até aos 49 anos) são aquelas que apresentam uma maior confiança na sua recuperação pessoal, coincidindo com o facto de, nesta amostra, existir uma predominância dos homens nesta faixa etária. Isto pode querer significar uma melhor condição clínica, justificando o sentimento de uma maior capacidade intrínseca por parte dos homens e uma maior crença e necessidade de voltar a trabalhar. Por outro lado, em idades mais avançadas, onde se situam a maioria das mulheres inquiridas, as pessoas tendem a ser menos optimistas quanto ao futuro.

Dimensão 9: O impacto da doença

Os resultados verificados no quadro 13, revelam um grande equilíbrio de opiniões favoráveis e desfavoráveis, reflectindo-se na média final quase neutra da dimensão “O impacto da doença” (média de scores = 0,01). Muito provavelmente, esta divergência de respostas demonstra a grande variabilidade na forma como o impacto da doença é percebido pelos clientes da amostra, reflectindo-se na necessidade de uma maior ou menor presença da família.

Quadro n.º13: DIMENSÃO 9 - O impacto da doença (Média = 0,01) N=104

	2 – A família deveria estar sempre comigo durante o internamento			24 – Neste momento sinto que esta doença me afectou bastante		
	Fi	f%	Cum f%	Fi	f%	Cum f%
Discordo completamente	23	22,1	22,1	6	5,8	5,8
Discordo	33	31,7	53,8	38	36,5	42,3
Indeciso	3	2,9	56,7	7	5,8	49,0
Concordo	22	21,2	77,9	35	33,7	82,7
Concordo completamente	23	22,1	100	18	17,3	100

Quando analisamos os resultados da análise da variância desta dimensão, encontramos diferenças estatisticamente significativas, no que se refere, à variável grau de instrução ($p = .007$). (Anexo IV)

As pessoas que não frequentaram a escola (média de scores = 0,95) referem que a doença lhes causou um maior impacto, opinião, que é referida de forma diferente, à medida que aumenta o nível de escolaridade (na categoria “frequência do ensino secundário” a média de scores é de -0,40).

Uma melhor compreensão da informação recebida, devido a uma maior capacidade cognitiva intrínseca, permite desenvolver mais facilmente estratégias de coping em relação à sua situação actual. De acordo com as questões desta dimensão, estas pessoas lidam melhor com a situação de doença revelando uma menor necessidade de ter a família sempre presente durante o internamento.

As dimensões analisadas seguidamente apresentam médias finais negativas, reveladoras de diferentes níveis de discordância, sendo apresentadas por ordem crescente dessa discordância.

Dimensão 1: A posse e decisão da partilha de informação

Os resultados apresentados no quadro 14 demonstram uma grande divergência de respostas sendo o mais relevante, o elevado número de indecisos nas questões 5, 11 e 16. Esse facto, parece demonstrar, que o exercício da tomada de decisão na situação de cuidados, ainda é, uma possibilidade com pouco significado para muitas pessoas, assumindo implicitamente o papel de submissão às ordens dos profissionais, delegando a responsabilidade nessa tomada de decisão, nesses mesmos profissionais.

É significativo a maioria dos inquiridos (61,5%) referir que gostariam de estar presentes quando a família fosse informada (questão 15). Na verdade, as pessoas querem ter conhecimento sobre o tipo de informação disponibilizada à família. Esta vontade de estar

presente, prende-se provavelmente com a desconfiança na possibilidade de os familiares acederem a informação que não lhes seja disponibilizada.

Apesar disso, as pessoas não atribuem grande significado à sua tomada de decisão sobre essa disponibilidade da informação. Esta aparente contradição, parece indicar que o pressuposto da atitude passiva assumida pela pessoa, a leva a inibir-se de assumir mais explicitamente a tomada de decisão sobre a informação disponibilizada.

Quadro n.º14: DIMENSÃO 1 - A posse e decisão na partilha de informação (Média = -0,19) N=104

	5 - A decisão de informar a família deve ser minha			11 – Sou eu quem deve decidir quais os familiares a quem deve ser fornecida a informação			15 – Gosto de estar presente quando falam com a minha família			16 – Os meus familiares já sabem o suficiente sobre a minha situação para me ajudar se for necessário		
	Fi	f%	Cum f%	Fi	f%	Cum f%	Fi	f%	Cum f%	Fi	f%	Cum f%
Discordo completamente	11	10,9	10,9	8	7,7	7,7	7	6,7	6,7	4	3,8	3,8
Discordo	26	25,0	35,6	20	19,2	26,9	28	26,9	33,6	14	13,5	17,3
Indeciso	39	37,5	73,1	38	36,5	63,5	5	4,9	38,5	38	36,5	53,8
Concordo	16	15,4	88,5	20	19,2	82,7	31	29,8	68,3	27	26,0	79,8
Concordo completamente	12	11,5	100	20	17,3	100	33	31,7	100	21	20,2	100

Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas, nas opiniões relativas às questões associadas a esta dimensão, o que nos leva a inferir que esta dimensão, não discrimina as pessoas quanto à natureza das variáveis.

Dimensão 4: Sentimento de mudança na sua vida

Apesar de uma opinião negativa face à dimensão “Sentimento de mudança na sua vida” (média de scores = -0,39), a leitura dos resultados no quadro 16 indica como as pessoas com EAM sentem a inevitabilidade de mudanças do seu quotidiano de vida (82,7% da sente essa possibilidade na questão 26), reflectindo o forte impacto do EAM ao nível do sistema individual. No entanto, consideram que a sua situação de doença não tem consequências significativas no seu relacionamento familiar (87,4% de opiniões discordantes na questão 27) pelo que, a situação de doença não altera a qualidade das interações do sistema familiar. Estes resultados são contrários à opinião de Al-Hassam (2002), de que as pessoas demonstram receios com a possibilidade de alterações do desempenho de papéis e do relacionamento com os outros familiares. Provavelmente, as

diferentes realidades socioculturais das populações em estudo, caracterizadas por diferentes matrizes dos laços familiares, pode justificar as diferentes percepções das pessoas com EAM.

Por seu lado, pessoas revelam opiniões distintas em relação à dificuldade dessa mudança, o que parece indicar diferentes percepções da sua grandeza, em função do sentimento de perda sentido e da sua capacidade intrínseca percebida. Confirma-se neste caso, que as pessoas sentem a necessidade de mudança, mas têm muitas dúvidas quanto à natureza dessa mudança e como podem ultrapassar esse processo.

Quadro n.º15: DIMENSÃO 4 - Sentimento de mudança na sua vida (Média = -0,38) N=104

	26 – Tenho que mudar os meus hábitos de vida devido ao enfarte			27 – Este acontecimento vai provocar mudanças na minha relação com a família			28 – Vai ser difícil modificar alguns hábitos do meu dia-a-dia		
	Fi	fi%	Cum fi%	Fi	fi%	Cum fi%	Fi	fi%	Cum fi%
Concordo completamente	48	46,2	46,2	1	1,0	1,0	18	17,3	16,3
Concordo	38	36,5	82,7	9	8,7	9,7	32	31,1	48,4
Indeciso	3	2,9	85,6	3	2,9	12,6	11	10,5	58,9
Discordo	13	12,5	98,1	32	30,8	43,4	35	33,9	92,8
Discordo completamente	2	1,9	100	59	56,6	100	8	7,8	100

Quando analisamos os resultados da análise da variância desta dimensão, constatam-se diferenças estatisticamente significativas no que se refere à influência das variáveis sexo ($p=,028$); idade ($p=,016$); situação profissional ($p=,000$); grau de instrução ($p=,010$) e o tipo de familiar mais disponível para dar apoio ($p=,012$). (Anexo IV)

Os homens encaram com mais preocupação do que as mulheres, potenciais alterações ao nível do sistema individual e familiar, reflectindo incertezas em relação à possibilidade de alterações do estatuto e desempenho de papéis dentro da família (média de scores = -0,95). A constatação da necessidade em assumir mudanças no seu quotidiano de vida, é acompanhada pela percepção da dificuldade de assumir essas mudanças. Neste caso, o grau de flexibilidade do sistema familiar é determinante no modo como, é capaz de gerir os novos estatutos e na possibilidade de ajustes a novos papéis.

No que se refere à variável idade, são as pessoas mais jovens (até aos 49 anos) que assumem com maior intensidade (média de scores = 0,55) esse sentimento de mudança.

Sabendo que o EAM, enquanto doença súbita, pode provocar mudanças profundas no quotidiano dos indivíduos, pretendemos também verificar até que ponto, a existência ou não de uma actividade profissional activa, influencia as respostas das pessoas inquiridas. Para o efeito, recodificou-se a variável “Situação profissional” assumindo que nas categorias “Trabalhador activo” se associariam as pessoas com emprego e na categoria “Trabalhador não activo” se associariam as pessoas desempregadas e reformadas.

Neste caso, os trabalhadores activos apresentam um sentimento de mudança mais elevado (média de scores = 0,25) que os trabalhadores não activos (média de scores = -0,75). O facto de deixarem, ainda que momentaneamente, de trabalhar é sentido como relevante por estas pessoas, nomeadamente pelo impacto económico que tal situação pode trazer. Em particular nos homens, os aspectos económicos e profissionais são preocupações de primeira linha após o aparecimento da doença (Jackson, 2000).

Por outro lado, as pessoas com níveis de escolaridade mais avançados (ensino secundário) assumem um sentimento de mudança na sua vida, possuindo a média mais elevada com média de scores de 0,15. Este sentimento de mudança coexiste nestes indivíduos, com um sentimento de menor impacto da doença, pelo que, capacidade de lidar com a doença não parece estar dependente de um maior ou menor sentimento de mudança. Parece-nos que neste caso, as diferenças estatísticas encontradas podem dever-se ao facto destas pessoas terem um melhor domínio cognitivo e uma melhor capacidade na compreensão da complexidade da situação.

São as pessoas que não têm o apoio do conjuge, aquelas que mais discordam com a possibilidade de mudanças significativas na sua vida (média de scores = -0,65) com o evento isquémico.

Dimensão 3: O controle no acesso à informação

O valor negativo da média de scores (-0,58), relativamente ao “Controle no acesso à informação”, traduz a pouca relevância atribuída pelas pessoas com EAM a esta dimensão. Tendo em conta o grande significado dado pelas pessoas com EAM à necessidade de apoio familiar na análise dos resultados da dimensão 6, compreende-se que 73,1% dos inquiridos

considerem que a família deve ser informada em todas as circunstâncias (questão 14 do quadro 16). Neste caso, as pessoas parecem não demonstrar a necessidade de participar na tomada de decisão, para a disponibilização da informação aos familiares. Manifesta-se o facto, das pessoas não sentirem necessidade de “esconder” a informação dos seus familiares, aceitando com naturalidade o acesso à informação por parte destes.

No entanto, é interessante verificar que mais de metade das pessoas (54,8%) prefere delegar nos profissionais a responsabilidade de informar a família apesar de quererem estar presentes nesse momento (questão 15 da 1ª dimensão). Este facto, traduz o reconhecimento por parte das pessoas com EAM duma maior capacidade dos profissionais para o fazer, podendo também, revelar a sua incapacidade ou inibição para tomar decisões. Este resultado confirma que a pessoa deseja ser informada, sendo no entanto menor o seu desejo de envolvimento na decisão (Freitas, 2003).

Quadro n.º16: DIMENSÃO 3 - O controle no acesso à informação (Média = -0,58) N=104

	14 – Pode haver situações em que a família não deve ser informada			20 – Gosto que os profissionais falem comigo antes de falarem com minha família			23 – Prefiro ser eu a dar informações aos meus familiares sobre a minha situação		
	Fi	f%	Cum f%	Fi	f%	Cum f%	Fi	f%	Cum f%
Discordo completamente	62	59,6	59,6	20	19,2	19,2	24	23,1	23,1
Discordo	14	13,5	73,1	21	20,2	39,4	33	31,7	54,8
Indeciso	10	9,6	82,7	31	29,8	69,2	28	26,9	81,7
Concordo	14	13,5	96,2	24	23,1	96,2	14	13,5	95,2
Concordo completamente	4	3,8	100	8	7,7	100	5	4,8	100

Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas, nas opiniões relativas às questões associadas a esta dimensão, o que leva a inferir que, esta dimensão, não discrimina as pessoas quanto à natureza das variáveis.

Dimensão 2: A necessidade de ajuda na compreensão da informação recebida

O valor negativo da média dos scores (-0,83), relativamente à “necessidade de ajuda na compreensão da informação recebida”, traduz a pouca relevância atribuída pelas pessoas com EAM a esta dimensão.

Os resultados do quadro 17 revelam que as pessoas não têm dificuldade na compreensão da informação que lhes é transmitida (71,1%), reforçando que vão ser capazes de cumprir o plano terapêutico quando tiverem alta clínica (72,4%). Contudo, aceitam que a família está disponível em entender melhor a informação que lhes é transmitida (63,5%), o que poderá traduzir que, apesar das pessoas não revelarem dificuldades cognitivas, concordam que a situação de doença vivida pode inibir uma maior disponibilidade mental da sua parte. Neste sentido, o impacto provocado pelo EAM pode originar limitações na disponibilidade para compreender a informação (Turton, 1998). Compreende-se por isso, a relevância dada pelas pessoas aos cuidados pós-alta, independentemente de não serem percebidas dificuldades de entendimento da informação recebida.

Quadro n.º17: DIMENSÃO 2 - A necessidade de ajuda na compreensão da informação recebida (Média = -0,83) N=104

	7 – Tenho dificuldade em compreender a informação que me é dada			13 – Sem o apoio de outra pessoa tenho dificuldade em cumprir as ordens terapêuticas quando for para casa			18 – A família está mais disponível em entender melhor a informação que me é dada		
	Fi	f%	Cum f%	Fi	f%	Cum f%	Fi	f%	Cum f%
Discordo completamente	35	33,7	33,7	40	38,5	38,5	7	6,7	6,7
Discordo	39	37,5	71,1	35	33,7	72,4	10	9,6	16,3
Indeciso	3	2,9	74,0	2	1,9	74,0	21	20,2	36,5
Concordo	17	16,3	90,4	15	14,4	88,5	50	48,1	84,6
Concordo completamente	10	9,6	100	12	11,5	100	16	15,4	100

Quando analisamos os resultados da análise da variância desta dimensão, encontramos diferenças estatisticamente significativas no que se refere à influência das variáveis idade ($p= ,007$); situação profissional ($p= ,038$); grau de instrução ($p= ,015$); ocorrência do primeiro EAM ($p= ,044$) e o tipo de familiar mais disponível para dar apoio ($p= ,003$). (Anexo IV)

Em relação à situação profissional, a ajuda na compreensão da informação foi percebida de maneira diferente entre as pessoas, sendo que os trabalhadores não activos têm pontuações médias mais elevadas (média de scores = -0,60), coincidindo com idades mais avançadas e maiores dificuldades cognitivas. Ou seja, o grau de discordância sobre a necessidade de ajuda para compreender a informação é menor no caso dos reformados

Por seu lado, as pessoas sem escolaridade revelam uma maior necessidade de ajuda na compreensão da informação recebida (média de scores = 0,15), do que as pessoas das restantes categorias, revelando maiores dificuldades cognitivas.

O facto de a pessoa ter um enfarte pela primeira vez, pelo desconhecimento da doença, pode conduzir a uma maior necessidade de ajuda na compreensão da informação recebida. Neste caso, as pessoas numa e noutra situação revelaram discordância com essa necessidade de apoio. No entanto, aqueles em que o EAM já ocorreu anteriormente, têm uma opinião mais fortemente discordante (média de scores = -1,50) com essa possibilidade.

Os resultados revelam também que as pessoas com apoio do conjugue, afirmam ter uma menor necessidade de ajuda para a compreensão da informação recebida (média de scores = -1,10). Este facto, pode também resultar de um maior nível de habilitações literárias e uma idade mais baixa das pessoas.

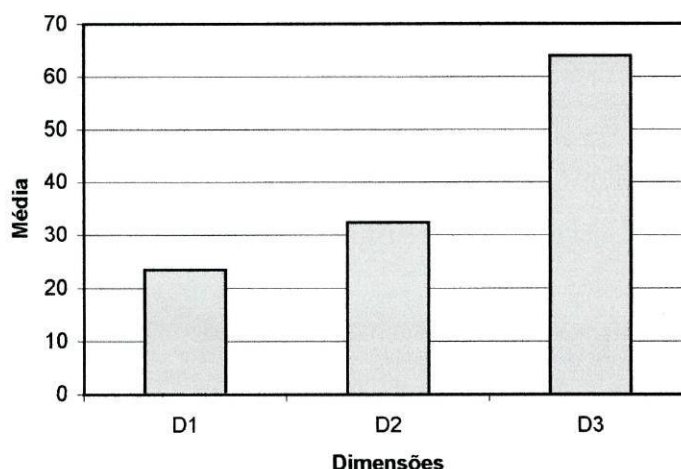
Análise dos resultados associados às estratégias potencialmente desenvolvidas pelos clientes na determinação do envolvimento da família

A tabela 5 dá-nos a informação da estatística descritiva (após transformação dos resultados das variáveis, da escala utilizada para uma escala de 0-100) encontrada para cada dimensão ou factor de análise, no que se refere à variável adopção de estratégias de envolvimento da família no processo de cuidados.

Tabela n.º5: Estatística descritiva relativa às dimensões do envolvimento da família
Estratégias potencialmente desenvolvidas pelos clientes na determinação do envolvimento da família (n=104)

DISIGNAÇÃO DAS DIMENSÕES	Média	Desvio padrão	Moda	Mediana
1 - O controle e decisão da partilha da informação	23,46	9,51	20	20
2 - A necessidade de envolvimento da família	32,37	16,70	20	23,3
3 - A vontade de partilhar a sua situação	64,03	20,26	70	70

Gráfico n.º3 Distribuição das médias obtidas em cada uma das dimensões no que se refere as estratégias potencialmente desenvolvidas



Dimensão 3: A vontade de partilhar a informação

No que se refere aos resultados sobre o modo como os sujeitos participam no envolvimento da família, estes demonstram uma necessidade elevada em partilhar a sua experiência da doença com os seus familiares na dimensão “A vontade de partilhar a informação” (média dos scores = 64,03) como poderemos verificar através do gráfico 4.

Quadro n.º18: DIMENSÃO 3 - A vontade de partilhar a sua situação (Média = 64,03%) N=104

	4 – Esperava ansiosamente pela hora da visita dos meus familiares			6 – Falava sobre a minha situação durante as visitas dos familiares		
	Fi	fi%	Cum fi%	Fi	fi%	Cum fi%
Sempre	27	26,0	26,0	19	18,3	18,3
Quase sempre	28	26,9	52,9	25	24,0	42,3
As vezes	25	24,0	76,9	27	26,0	68,3
Raramente	13	12,5	89,4	26	25,0	93,3
Nunca	11	10,6	100	7	6,7	100

A análise da variância desta dimensão, permite-nos encontrar diferenças estatisticamente significativas no que se refere à influência da variável idade ($p=,003$). As pessoas com EAM, com idades inferiores a 50 anos, atribuem uma maior valorização à vontade de partilhar a sua situação (média dos scores = 73,33) . (Anexo IV)

Este facto parece resultar, de acordo com os resultados das dimensões anteriores, numa maior capacidade individual no domínio da sua situação clínica e por esse motivo, uma maior capacidade em conversar sobre a sua nova condição de saúde. Como verificámos

pelos resultados anteriores, nas pessoas mais jovens o impacto do EAM cria um maior sentimento de mudança nas suas vidas. Este sentimento pode funcionar como um estímulo para ultrapassar as dificuldades de mudança e criar um maior coesão familiar na sequência dessa partilha. Esta parece ser uma estratégia de grande importância porque segundo Leske (1999), o suporte familiar durante o internamento reduz a possibilidade de roturas no funcionamento interno da família.

Dimensão 2: A necessidade envolvimento da família

As pessoas com EAM demonstram não sentir necessidade em delegar na família a posse da informação devido a potenciais dificuldades de compreensão ou por uma demissão da responsabilidade da sua recuperação, como demonstram os resultados relativos à dimensão “A necessidade envolvimento da família” (média dos scores = 32,27).

Apesar das pessoas inquiridas aceitarem a partilha da informação, pessoa e família são entidades diferentes e por isso, não confundíveis entre si. Se os dados anteriores revelam que as pessoas aceitam ter momentaneamente uma menor disponibilidade mental para receber a informação, não quer dizer que, aceitem o facto da família ter o domínio da informação que a própria pessoa possa desconhecer. A vontade de estar presente quando os profissionais falam com a família confirma isso mesmo.

Quadro n.º19: DIMENSÃO 2 - A necessidade de envolvimento da família (Média = 32,27) N=104

	1 – Deleguei na família toda a informação que tivessem que me dar			2 – Pedia aos profissionais para os meus familiares permanecerem fora do horário das visitas			7 – Pedia à família para questionar os médicos ou os enfermeiros sobre a minha situação		
	Fi	fi%	Cum fi%	Fi	fi%	Cum fi%	Fi	fi%	Cum fi%
Nunca	76	73,1	73,1	79	76,0	76,0	83	79,8	79,8
Raramente	3	2,9	76,0	10	9,6	85,6	5	4,8	84,6
Às vezes	5	4,8	80,8	12	11,5	97,1	10	9,6	94,2
Quase sempre	4	3,8	84,6	2	1,9	99,0	2	1,9	96,2
Sempre	16	15,4	100	1	1,0	100	4	3,8	100

Através do quadro 19, constatamos que a distribuição das respostas revela que as pessoas com EAM nunca delegam na família a informação que lhes pretendem transmitir (73,1%) e

também nunca pedem à família para questionar os profissionais de saúde sobre a sua situação (79,8%).

Nesta dimensão, a frequência das respostas em todos os itens reflecte o facto das pessoas assumirem para si a responsabilidade de conhecerem a sua situação, não sentindo necessidade de que a família os substitua nessa situação. Ou seja, as pessoas consideram que o facto de a família dever ser sempre informada, não significa a sua substituição nessa tarefa. Coincidindo com tendência de opiniões revelada para com a presença da família, 76,0% dos casos nunca sentiram necessidade de quebrar as regras existentes para a permanência das visitas, reflectindo a concordância anteriormente referida com o horário das visitas.

Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas, nas opiniões relativas às questões associadas a esta dimensão, o que leva a inferir que, esta dimensão, não discrimina as pessoas quanto à natureza das variáveis.

Dimensão 1: O controle e decisão na partilha de informação

As pessoas com EAM demonstram muito pouco interesse em controlarem a informação recebida, não colocando dificuldades aos familiares no acesso à informação como demonstra os resultados na dimensão 1- “O controle e decisão na partilha de informação” (23,46%).

Quadro n.º20: DIMENSÃO 1 - O controle e decisão da partilha de informação (Média = 23,46) N=104

	5 – Pedia aos médicos e enfermeiros para darem a informação que eu pretendia aos meus familiares			8 – Dizia aos médicos e enfermeiros quais os meus familiares com quem poderiam conversar sobre a minha situação			9 – Estava presente quando os profissionais falavam com a minha família		
	Fi	fi%	Cum fi%	Fi	fi%	Cum fi%	Fi	fi%	Cum fi%
Nunca	101	97,1	97,1	100	96,2	96,2	88	84,6	84,6
Raramente	0	0	97,1	1	1,0	97,1	5	4,8	89,4
Às vezes	3	2,9	100	1	1,0	98,2	4	3,8	93,3
Quase sempre	0	0	100	0	0	98,1	4	3,8	97,1
Sempre	0	0	100	2	1,9	100	3	2,9	100

Através do quadro 20, constatamos que a distribuição das respostas revela que as pessoas com EAM nunca pediam aos profissionais de saúde para transmitirem a informação que eles pretendiam à família, nem indicavam nominalmente ninguém (97,1%).

Os dados demonstram que a utilização de estratégias de envolvimento, que reflectam uma necessidade de filtrar a partilha de informação, é quase residual. Estas atitudes reflectem a pouca importância atribuídas pelas pessoas à tomada de decisão individual na partilha da informação com a família. No entanto, verifica-se que apesar das pessoas gostarem de estar presentes quando os profissionais falam com os familiares, 84,6% nunca o fazem por desconhecimento ou por inibição de o fazer. Frequentemente no quotidiano hospitalar, acontece a família pedir informações por iniciativa própria e em momentos diferentes da informação fornecida à pessoa doente.

Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas, nas opiniões relativas às questões associadas a esta dimensão, o que leva a inferir que, esta dimensão, não discrimina as pessoas quanto à natureza das variáveis.

Nível de satisfação dos clientes com o processo de envolvimento da família

Como referimos anteriormente, procederemos à transformação dos resultados das variáveis que avaliam o nível de satisfação com o envolvimento da família na perspectiva das pessoas, da escala utilizada, para uma escala de 0-100, que nos permitirá em algumas situações uma leitura de valores inteiros para valores percentuais facilitando a interpretação dos dados obtidos.

A tabela 3 dá-nos a informação da estatística descritiva encontrada para cada dimensão ou factor de análise, no que se refere ao nível de satisfação dos clientes com o envolvimento da família no processo de cuidados.

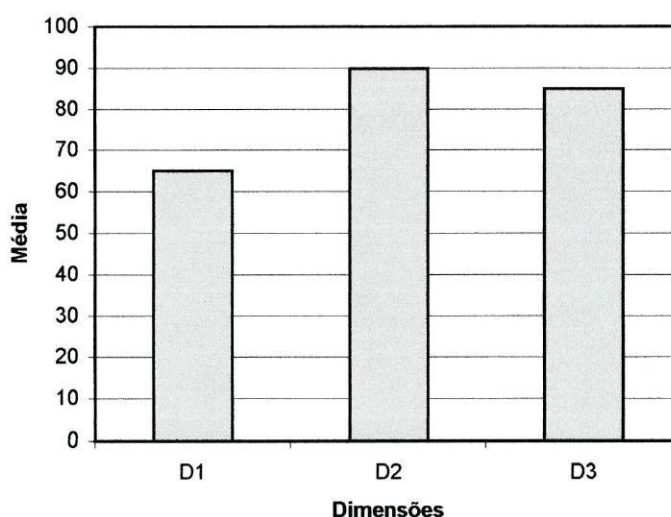
Tabela n.º6: Estatística descritiva relativa às dimensões do envolvimento da família

Nível de satisfação dos clientes com o processo de envolvimento da família (n=104)

DISIGNAÇÃO DAS DIMENSÕES	Média %	Desvio padrão	Moda	Mediana
1 – A forma de envolvimento da família	65,06	14,31	66,6	66,6
2 – O apoio familiar sentido	89,80	12,53	100	90
3 – A presença da família	84,90	12,84	90	90

Os dados revelam que as pessoas apresentam níveis muito elevados de satisfação para as dimensões “O apoio familiar sentido” e “A disponibilidade e a presença da família” com valores 89,8% e 84,9%. Estes dados revelam a importância dada à forma como as pessoas com EAM sentem a preocupação dos familiares para com sua situação e como isso é benéfico para a sua recuperação. A materialização dessa preocupação é medida pela frequência das visitas e pelas condições criadas à sua presença.

Gráfico n.º4: Distribuição das médias obtidas em cada uma das dimensões no que se refere ao nível de satisfação dos clientes



Dimensão 2: O apoio familiar sentido

Os resultados revelam que as pessoas com EAM se encontram muito satisfeitas com o apoio familiar.

Através do quadro 21, constatamos que a distribuição das respostas revela uma satisfação muito elevada com o interesse demonstrado pela família com a sua situação (94,2% dos casos revelam estar completamente satisfeitos e muito satisfeito), quer com os benefícios sentidos com esse apoio (87,5% dos casos revelam estar completamente satisfeitos e muito satisfeitos) o que indica fortes vínculos afectivos na teia relacional do sistema familiar.

Quadro n.º21: DIMENSÃO 2 - O apoio familiar sentido (Média = 89,80%)

	4 – O interesse demonstrado pela minha família com a minha situação			5 – Os resultados que senti com o apoio dado pela minha família		
	Fi	fi%	Cum fi%	Fi	fi%	Cum fi%
Completamente satisfeito	82	78,8	78,8	51	49,0	49,0
Muito satisfeito	16	15,4	94,2	40	38,5	87,5
Satisfeito	3	2,9	97,1	11	10,6	98,1
Pouco satisfeito	2	1,9	99,0	2	1,9	1,9
Nada satisfeito	1	1,0	100	0	0	100

A análise da variância desta dimensão, permite-nos encontrar diferenças estatisticamente significativas no que se refere à influência da variável “familiar mais envolvido com a situação de doença da pessoa.” ($p=,007$). Como referimos anteriormente, as variáveis referentes à estrutura familiar e aos laços familiares das pessoas mais envolvidas foram definidas em função da presença ou ausência do conjuge, pela importância cultural do conjuge no sistema familiar, no desempenho do papel de prestador de cuidados, assumindo tradicionalmente uma maior vinculação à situação vivida pela pessoa (Anexo IV).

Nas situações onde o conjuge está ausente do agregado familiar, as pessoas inquiridas revelam uma menor satisfação com o apoio familiar sentido (76,87%). Esta menor satisfação, pode querer demonstrar que os sujeitos percebem um possível menor interesse da sua família em relação à sua condição actual (78,63%). Este facto, pode consolidar a possibilidade dos laços de proximidade entre os membros da família, nos agregados onde o conjuge não está presente, serem menos sólidos, traduzindo um menor vínculo afectivo e confirmando a relevância da presença do conjuge na situação de doença da pessoa. Segundo Leske (1999), a satisfação dos clientes tende a ser proporcional ao envolvimento e satisfação dos familiares.

Dimensão 3: A presença da família

Os resultados revelam que as pessoas com EAM se encontram muito satisfeitas com a presença da família.

Através do quadro 22, constatamos que a distribuição das respostas revela uma satisfação muito elevada com a frequência das visitas da família (97,1% dos casos revelam estar muito ou completamente satisfeitos), reflectindo a elevada satisfação sentida com a preocupação dos familiares. No entanto, existe uma maior distribuição das respostas na opinião face à disponibilidade do serviço para a presença da família, revelando um nível de satisfação mais baixo que a situação anterior, reflectindo os níveis de satisfação mais baixos com a acessibilidade da família à informação (questão 7 da 1ª dimensão).

Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas, nas opiniões relativas às questões associadas a esta dimensão, o que leva a inferir que, esta dimensão, não discrimina as pessoas quanto à natureza das variáveis.

Quadro n.º22 DIMENSÃO 3 - A presença da família (Média = 89,80%)

	3 – A frequência das visitas da família			6 – A disponibilidade do serviço para a presença dos meus familiares durante o internamento		
	Fi	fi%	Cum fi%	Fi	fi%	Cum fi%
Completamente satisfeito	70	67,3	67,3	39	37,5	37,5
Muito satisfeito	31	29,8	97,1	32	30,8	68,3
Satisfeito	3	2,9	100	24	23,0	91,3
Pouco satisfeito	0	0	100	5	4,9	96,2
Nada satisfeito	0	0	100	4	3,8	100

Dimensão1: A forma de envolvimento da família

Os resultados revelam que as pessoas com EAM se encontram satisfeitas com a forma de envolvimento da família no processo de cuidados. Neste caso verifica-se uma maior distribuição de respostas no que se refere à satisfação das pessoas com a sua própria capacidade em determinar o envolvimento da família (questão 2). As pessoas sentem que poderiam ter feito “algo mais” embora, como verificámos anteriormente, não tenham atribuído muito significado à tomada de decisão sobre esse processo.

Quadro n.º23 DIMENSÃO 1 - A forma de envolvimento da família (Média = 65,06%)

	1 – O modo como a minha família foi envolvida no sentido de me dar apoio			2 – O modo como fui capaz de envolver a minha família			7 – O modo como a minha família acedeu à informação que necessitava		
	Fi	f%	Cum f%	Fi	f%	Cum f%	Fi	f%	Cum f%
Completamente satisfeito	17	16,3	16,3	4	3,8	3,8	11	10,6	10,6
Muito satisfeito	51	49,0	65,3	14	13,5	17,3	31	29,8	40,4
Satisfeito	33	31,8	97,1	47	45,2	62,5	50	48,1	88,5
Pouco satisfeito	3	2,9	100	29	27,9	90,4	7	6,7	95,2
Nada satisfeito	0	0	100	10	9,6	100	5	4,8	100

Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas, nas opiniões relativas às questões associadas a esta dimensão, o que leva a inferir que, esta dimensão, não discrimina as pessoas quanto à natureza das variáveis.

3. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A necessidade de recolocar a família como actor importante dos cuidados de saúde, perante as actuais transformações socio-demográficas e os limites da ciência médica, têm permitido uma ênfase cada vez maior, no desenvolvimento de estratégias que promovam a sua participação. Parceiro principal na garantia da continuidade de cuidados que permitam uma articulação satisfatória no retorno ao lar, a família enquanto entidade tende a ser cada vez mais alvo da prática dos profissionais de saúde.

Tendo como ponto de partida as pessoas com EAM, com este estudo pretendeu-se conhecer o modo como esta realidade é encarada pelas pessoas doentes, como elas sentem necessidade de promoverem o seu envolvimento e o nível de satisfação resultante dessa realidade percebida.

A elevada concordância manifestada pelas pessoas com EAM sobre a necessidade de apoio após a alta, tornam relevantes as dificuldades sentidas na relação com a sua doença. Estas dificuldades permitem perceber que as pessoas demonstram alguma ansiedade no retorno a casa. As questões relacionadas com a sobrevivência são as que mais preocupam as pessoas (Turton, 1999), no entanto, estas acreditam na sua recuperação total embora sintam mudanças significativas no seu sistema individual. O receio de não serem capazes de gerir a situação de doença ou à perda de controlo dessa situação, produz um sentimento de insegurança que pode e deve na sua opinião, ser combatido com a ajuda do suporte familiar.

A dúvida sentida pelas pessoas, sobre o que acontecerá após a alta e como podem conviver e superar a sua nova condição de saúde, deve perspectivar uma prática de cuidados que englobe a família numa preparação contínua e sistemática da alta hospitalar. Nesse sentido, o envolvimento da família parece ser crucial durante o internamento hospitalar. A sua presença física torna-se importante para o seu apoio emocional em função do impacto causado pela doença, e também, em função de um futuro percebido como mais ou menos complexo.

Ao encarar o envolvimento da família como um dever e uma necessidade, compreende-se o facto de, neste estudo, as pessoas não manifestarem a necessidade de desenvolver estratégias de controlo da acessibilidade da informação pelos familiares sobre a sua situação clínica.

Esta realidade também pode ser interpretada como uma dificuldade intrínseca das pessoas em assumir essa possibilidade. Quando confrontados com a possibilidade de poderem tomar decisões sobre a partilha da informação, as pessoas não encaram com interesse o exercício dessa possibilidade. Em alguns estudos, pelo contrário, as pessoas concordam com a possibilidade de tomar decisões, mas no exercício dessa possibilidade as pessoas tendem a responsabilizar os profissionais de saúde (Degner, 1997; Freitas, 2003).

O baixo nível de escolaridade apresentado pelas pessoas inquiridas pode reforçar essa incapacidade para tomar decisões. No entanto, não consideram necessário a ajuda na compreensão da informação recebida, pelo que, o apoio familiar não foi sentido como relevante neste domínio, apesar das pessoas concordarem que a situação que vivenciam pode provocar uma menor disponibilidade mental para o domínio da informação.

Este facto, confirma a nossa vivência do contexto da prática, de que, um conjunto de informações de domínio meramente cognitivo, não é de todo suficiente para um livre exercício de tomada de decisões. Neste sentido, não chega aos profissionais desenvolverem estratégias que privilegiem uma maior disponibilidade da informação no domínio cognitivo ou psicomotor, sendo necessário enquadrar esses aspectos na vivência emocional da pessoa, criando uma cultura institucional que incentive e valorize as tomadas de decisão individuais.

Neste contexto, compreende-se a pouca utilização de estratégias que reflectam decisões que filtrem a acessibilidade da informação ou promovam uma maior responsabilização da família. O facto de as pessoas falarem frequentemente sobre a sua situação com os seus familiares, demonstra uma maior necessidade de partilha como estratégia para o reforço da consistência do sistema familiar. No entanto, defrontamo-nos a este nível, com o desconhecimento do grau de informação possuída pelas pessoas sobre a sua situação para a poderem transmitir a familiares próximos.

Apesar da família ser encarada como algo de fundamental no apoio emocional dado às pessoas durante o internamento e na sua recuperação após a alta hospitalar, os resultados demonstram que estas não desenvolvem estratégias que induzam os familiares na obtenção de informação que dê respostas para as suas potenciais dúvidas. Pressupõe-se que, independentemente da partilha de informação, as pessoas reservam para si o direito e responsabilidade de conhecerem a sua própria situação. Na prática, as pessoas não colocam reserva à partilha integral da informação, mas não aceitam a possibilidade de os familiares poderem ter acesso a mais e melhor informação do que eles próprios, nesse sentido, eles gostariam de estar presentes quando a família é informada.

O facto de que as pessoas sentirem como importante o domínio da informação sobre a sua situação, não impede que a família também o faça livremente por iniciativa própria. No quotidiano hospitalar é frequente os profissionais de saúde confrontam-se com a necessidade em dar as mesmas informações aos clientes e familiares em momentos diferentes após solicitações diferentes. Apesar das pessoas e família poderem conversar sobre a sua situação de saúde, a solicitação dos profissionais decorre da necessidade de melhorar ou validar a informação obtida. Este facto remete-nos para a aceitação de uma maior credibilidade da informação dada pelos profissionais (Turton, 1999; Stewart, 2000).

Os elevados níveis de satisfação sentidos pelas pessoas com o apoio e presença da família, pode significar a existência de estruturas familiares sólidas, na qualidade da teia de relações que a caracteriza, ou não o sendo, estas foram capazes de consolidar os laços no momento de dificuldade de um dos seus membros. Neste particular, os dados tornam relevante a presença do conjugue como elemento aglutinador deste suporte, tornando este apoio, durante a fase de internamento, ainda mais visível e satisfatório para os clientes.

No entanto, os níveis de satisfação das pessoas tendem a baixar quando estas se referem à sua participação e à dos profissionais no processo de envolvimento da família. As pessoas parecem sentir que podem assumir um papel mais activo, significando também, que a preocupação dos profissionais com esta realidade pode ser melhorada.

A idade, associada à existência de uma vida profissional activa e ao nível de instrução têm uma influência significativa no modo como as pessoas percebem a sua condição de estar doente. Na verdade, as pessoas mais jovens, profissionalmente activas revelam com

maior intensidade o sentimento de mudança na sua vida. No entanto, estas pessoas revelam também uma maior capacidade intrínseca para lidar com a situação. Quando estas características coincidem com um nível cultural mais elevado, estas pessoas mostram-se menos afectadas pela situação de doença revelando uma maior confiança na sua recuperação. Dada a distribuição da amostra, estas características coincidem maioritariamente com pessoas do sexo masculino.

Conhecidos alguns aspectos sobre o que as pessoas pensam sobre o processo de envolvimento da família no processo de cuidados e como o vivenciam, será oportuno analisar outras vertentes relacionadas com o processo. O planeamento e desenvolvimento de estratégias de preparação da alta, dada a grande relevância dada pelas pessoas à necessidade de apoio após a alta hospitalar, é uma área importante a ser explorada e nessa lógica, o modo como a pessoa e família gerem o recurso informação no processo de gestão da doença após a alta.

No estudo efectuado é assumida a preponderância da informação como a estratégia mais poderosa a utilizar no processo de envolvimento da família. Nesse pressuposto ficam questões para investigar, como o tipo e qualidade da informação que o cliente e família possuíam no momento da alta, o modo como ela é disponibilizada pelos profissionais e em que medida, esse facto pode influenciar a percepção dos clientes sobre o envolvimento da família.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ABDELLAH, F.G.; Levine. F. (1994) – *Preparing nursing research for the 21st century: Evolution, methodologies, Challenges*. New York. Springer.
- AL-HASSAN, Musa (2002) – *Stress and stressors of myocardial infarction patients in early period after discharge*. *Journal of Advanced Nursing* 40 (2): 181-188
- ALMEIDA. L.S; Freire, T. (1997): *Metodologia da investigação em psicologia e educação*. Coimbra, APPORT – Associação dos Psicólogos Portugueses.
- ANDERSON, Craig [et al] (2000) – *Home or hospital for stroke rehabilitation? Results of a randomised controlled trial: health outcomes at 6 months*. *Stroke*, 31: 1024-103
- BALADAY, G. [et al] (1994) – *Cardiac rehabilitation programs: A statement for healthcare professionals from the American Hearth Association*. *Circulation*, 90: 1602-1609
- BEGGS, Virginia [et al] (1998) – *Patient education for discharge. Are patients adequately prepared?* *The Journal of Cardiovascular Nursing*. 12 (4): 72-86
- BERGMAN, E.; Berterö, C. (2001) – *You can do it if you set your mind to it: a qualitative study of patients with coronary artery disease*. *Journal of Advanced Nursing* 36 (6): 733-741
- BRAUNWALD, E. (1998) – *Enfarte Agudo do Miocárdio*. In: Frauci, Braunwald, Isselbacher, Wilson, Martin, Kasper, Hauser, Longo (Eds.). *Harrison – Medicina Interna*. 143 Ed. Vol. 1: 1443-1486
- BURNS, N.; Grove, K. S. (1997) - *The Practice of Nursing Research: Conduct, Critique, and Utilization*. 3^aEd. Philadelphia. W. B. Saunders Company.
- CARPENITO, L. J. (1994) – *Planes de cuidados y documentación en enfermería*. 2^a Ed. Madrid, McGraw-Hill.
- CARVALHO, G. S. (2001) – *Literacia e educação para a saúde no virar do século – Oração da Sapiência proferida no XXVII aniversário da Universidade do Minho: Instituto de Estudos da Criança*. Universidade do Minho.

- COLIERE, Marie-Françoise (1989) – *Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Lisboa. Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.
- COOPER, A. (1999) – *Why patients do not attend cardiac rehabilitation: Role of intentions and beliefs*: Heart, London, 234-236
- DANIELSON, Carol B. [et al] (1993) – *Families, health and illness: Perspectives on coping and intervention*. St. Louis. Mosby.
- DAVISON, C.; Smith G. D.; Frankel S. (1991): *Lay epidemiology and the prevention paradox: the implications of coronary candidacy for health education*. *Sociology of health and illness* 13: 1-19
- DeBONO, D. P. (1998) – *Models of cardiac rehabilitation*. *British Medical Journal*, 2: 1329-1330
- DEGNER, Lesly, [et al] (1997) – *Information needs and decisional preferences in women*. *JAMA*. 277 (18): 72-86
- DIAS, M. Rosário (1994): *Informar os doentes oncológicos: uma perspectiva de intervenção*. In T. M. McIntyre (Ed.). *Psicologia da Saúde: Áreas de intervenção*, 139-155. Associação dos Psicólogos Portugueses.
- DROVER, S. (2000) - *Perspectives in Patient education*. *Topics in clinical nursing*, Philadelphia. Frederick. 7 (4) -43-53
- ENELOW, Allen J.; Forde, D. L.; Brummel-Smith, K. (1999) – *Entrevista clinica e cuidados ao paciente*. 4ª Ed. Lisboa. Climepsi editores.
- FISHER, E. (1999) – *Low literacy levels in adults: Implications in patient education*. *The Journal of Continuing Education in Nursing*,
- FODDY, William (1996) – *Como perguntar: Teoria e prática da construção de perguntas em entrevistas e questionários*. Oeiras. Celta Editora.
- FORTIN, Marie-Fabienne (2000) – *O processo de investigação : da concepção à realização*. Loures. Lusociência.
- FORTIN, Marie-Fabienne (2002) – *O contributo da investigação para o desenvolvimento dos conhecimentos em ciências de enfermagem*. *Revista Investigação em Enfermagem*, 1. 61-68
- FRAVICA, Ana (2002) – *Relação de ajuda numa unidade de cuidados intensivos Cardíacos*. Tese de Mestrado em Ciências de Enfermagem. ICBAS. Universidade do Porto. Porto. Portugal.

- FRIEDEVALD, V. (2001) – *Returning home*. Health Management Technology, 22 (9): 22-26
- FRIEDMAN, M.; Rosenman, R. (1959) – *Association of specific overt behaviour pattern with blood and cardiovascular findings*. Journal of American Medical Association. 169: 1286-1296
- GAY, L. R.; Diehl, P. L. (1992) – *Research Methods for Business and Management Guide*. New York. Macmillan Publishing Company.
- GHIGLIONE, R.; Matalon, B. (1992) – *O Inquérito: Teoria e Prática*. Oeiras. Celta Editora.
- GLASERSFELD, Ernst von (1998): *Construtivismo: Uma teoria psicológica da aprendizagem*: In FOSNOT; T. C. (Ed.). *Construtivismo: Teoria, perspectivas e prática pedagógica*. Artmed, Porto Alegre. 7-36
- GRAÇA, L. (1992) – *O trabalho em equipa: uma lógica da organização do trabalho e participação na gestão*. Lisboa. Revista Sociologia da Saúde. 10 (2): 8-18
- GRAÇA, L. (1999): *Satisfação profissional: O melhor do SNS somos nós*. Mundo Médico. 18-19
- HAIR, J. et al. (1997) – *Multivariate data analyses with readings*. Prentice Hall, New Jersey
- HANSON, Shirley M. H (2001) – *Family health cares nursing: An introduction*. In: HANSON, Shirley M. H., et al. – *Family health care nursing: Theory, practice and research*. 2ªEd. Philadelphia. F. A. Davis Company. 3-35
- JACKSON, D. [et al] (2000) – *Women recovering from first myocardial infarction: a feminist qualitative study*. Journal of Advanced Nursing 32 (6)
- KEROUAC, Suzanne et al (1994) – *La pensée infirmière: Conceptions et stratégies*. Laval, Editions Études Vivantes,
- KETELLE, J.M; Roegiers, Xavier (1997) – *Metodologia da Recolha de Dados*. Lisboa. Instituto Piaget.
- KING, R. (2002) – *Illness attributions and myocardial infarction: the influence of gender and socio-economic circumstances on illness beliefs*. Journal of Advanced Nursing 37 (5): 431-438
- KRUMHOLZ, Harlan (1998) – *Prognostic importance of emotional support for elderly patients hospitalized with heart failure*. Circulation 97: 958-964

- LANE, D. (1999) – *Psychology in coronary care*. QJ Medicine. 92: 425-431
- LESKE, Jane; Pelczynski, S. (1999) – *Caregiver satisfaction with preparation for discharge in a decreased-length-of-stay cardiac surgery program*. The Journal of Cardiovascular Nursing. 14 (1): 35-43
- MACEDO, P. (2001) - *Dimensão do hospital como organização e formação em contexto de trabalho*. Tese de Mestrado em Organização educativa e administração educacional; Instituto de Educação e Psicologia – Universidade do Minho, Braga, Portugal
- MARQUES, A. [et al](1991) – *Reacções emocionais à doença grave: como lidar*. 1º Ed. Coimbra. Psiquiatria clinica
- MARTINS, José (2003) - *Atitude dos doentes oncológicos perante o direito à informação e ao consentimento*. Revista Investigação em Enfermagem, 8. 49-62
- MARTINS, Manuela (2003) – *A família, um suporte ao cuidar*. Revista Sinais Vitais, 95: 52-56
- MAYNARD, Carolyn (1997) – *Illness and its impact on patient and families*. In: Chitty Kay K. – professional nursing: concepts and challenges. 2ªEd. Philadelphia. W. B. Saunders Company. 352-374
- MAYOU, Richard (1996) – *Rehabilitation after heart attack*. British Medical Journal, 14
- MCGINLEY, Susan [el al] (1996) – *Multidisciplinary discharge planning*. Nursing Management 27 (10): 55-60
- MCINTYRE, Teresa M. (1995) – *Abordagem psicológica do sofrimento do doente*. In: McIntyre, T. M; Vila-Chã, M. C. (Ed.). O sofrimento do doente: leituras multidisciplinares. 33-53
- MELEIS, A. I (1991) – *Theoretical Nursing: Development and Progress*. 2ªEd. Philadelphia, J. B. Lippincott Company
- MELEIS, A. I (1994) – *Facilitating transitions. Redefinition of nursing mission*. Nursing Outlook. 255-259
- MELEIS, A. I et al (2000) – *Experiencing transitions: an emerging middle-range theory*. Advances in Nursing Science. 23 (1). 12-28
- MERCHAN. F. [et al] (1997) – *Alta de enfermería*. Enfermería Científica. Madrid. 180 -181. 28-30

- MINUCHIN, S.; Fishman, H. C. (1990) – *Técnicas de terapia familiar*. Porto Alegre. Artes Médicas.
- MINUCHIN, Salvador (1990) – *Famílias: Funcionamento e tratamento*. Porto Alegre. Artes Médicas.
- MOLINS, R. V. (2000) – *Ética para enfermagem: Um programa de formação*. Barcelona, Ediciones Rol,
- MOREIRA, I. (2001) – *O doente terminal em contexto familiar: Uma análise da experiência do cuidar vivenciada pela família*. Coimbra. Formasau, Formação e Saúde, Lda.
- MORRISON, Paul (2001) – *Para compreender os doentes*. Lisboa. Climepsi Editores
- MURRAY, S.; Manktelow, K.; Clifford C. (2000) – *The interplay between social and cultural context and perceptions of cardiovascular disease*. *Journal of Advanced Nursing* 32 (5): 1224 -1233
- NAGER, Frank (1993) - *The Mythology of the Heart*. Geneve. Roche Editions.
- NAYLOR, M.; McCauley, K. (1999) - *The effects of discharge planning and home follow-up interventions on elders hospitalized with common medical and surgical conditions*. *The Journal of Cardiovascular Nursing*. 14 (1). 44-54
- NEWMAN, M. (1990) – *The Nursing profession: Turning points*. In CHASKA, N. St. Louis, C. V. Mosby.
- NUTBEAM, D. (2000) - *Health Literacy as a public goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century*, *Health Promotion Inter*. 15
- PARENTE, Paulo (1998) – *Que informação dar ao doente e família?*. In: PARENTE, P. [et al]. *Ética nos cuidados de saúde*. Coimbra, Formasau: Formação e Saúde: 7-25
- PEARSON, A; Vaughan, B (1994) – *Modelos para o exercício de enfermagem*. Lisboa, ACEPS
- PESTANA, M. H.; Gajeiro. J. N. (1998) – *Análise de dados para ciências sociais: A Complementaridade do SPSS*. Lisboa. Edições Silabo, Lda.
- PHANEUF, Margot (2001) - *Planificação dos cuidados: um sistema integrado e personalizado*. Coimbra, Quarteto. 399-428

- PINTO, José R. C. (1990) – *Questões actuais de ética médica*. 3ª Ed Braga, Edições A.O.
- QUIVY, R.; Campenhoudt, L. V. (1992) – *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa. Gradiva.
- RELVAS, Ana Paula (2000) – *O ciclo vital da família: Perspectiva sistémica*. 2ªEd. Porto. Edições Afrontamento. 5-31
- RELVAS, Ana Paula (2002) – *A mulher na família: “Em torno dela”*. In: RELVAS, Ana Paula; ALARCÃO, Madalena – *Novas formas de família*. Coimbra. Quarteto. 299-340.
- RIBEIRO, José L. P. (1994) - *A psicologia da Saúde e a 2ª revolução da Saúde*: In T. M. McIntyre (Ed.). *Psicologia da Saúde: Áreas de intervenção*. Associação dos Psicólogos Portugueses. 33-53
- RIBEIRO, José L. P. (1994) – *O exercício dos psicólogos clínicos nas UCI's*. In: Almeida, Leandro Silva – *Áreas de intervenção e compromissos sociais dos psicólogos* APPORT, 1995. 37-45.
- RITCHER, H. (1990) – *A família como paciente*. 2ªEd.. São Paulo. Martins Fontes.
- SAPETA, Paula (2000) – *A família face ao doente terminal hospitalizado – o caso particular do HAL*. *Revista Investigação em Enfermagem*. 1: 3-16
- SERRÃO, Daniel (1996) – *Consentimento informado*. In: ARCHER, Luís et al. – *Bioética*. Lisboa. Editorial Verbo.
- STANHOPE, Marcia (1999) – *Teorias e desenvolvimento familiar*. In: STANHOPE, M.; LANCASTER, J.: *Enfermagem comunitária: promoção da saúde de grupos, famílias e indivíduos*. 4ª. Ed.. Lisboa .Lusociência: 491-517
- STEWART, M.; Davidson, K.; Meade, D. (2000) – *Myocardial infarction: survivors and spouses stress, coping and support*. *Journal of Advanced Nursing* 31 (6): 1351-1360
- STRAUSS, A. L. (1987) – *Qualitative analyses for social scientifics*. New York. Cambridge. University Press
- SWANSON, K. M. (1993) – *Nursing as informs caring for the well-being of others*. *Journal of Nursing Scholarship*, 25 (4): 352-358
- TARKKA, Marja-Terttu [et al] (2003) – *Clinical nursing related to specific group's in-hospital social support for heart patients*. *Journal of Clinical Nursing* 12 (5): 736

- TURTON, John (1998) – *Importance of information following myocardial infarction*. Journal of Advanced Nursing 27 (2): 770-778
- WRIGHT, L.; Watson, W.; Bell, J. (1996) - *Beliefs: The hearth of healing in families and illness*. New York. Basic Books
- WRIGTH, L.; Leahey R. (2002) - *Enfermeiras e famílias: Um guia para Avaliação e Intervenção na Família*. 3ªEd. São Paulo, Editora Roca: 3-86

LEGISLAÇÃO E DOCUMENTOS OFICIAIS

- CLASSIFICAÇÃO NACIONAL DE PROFISSÕES (CNP-1994) – <http://www.ine.pt/prodserv/nomenclaturas/pdf/cnp/1994.asp>
- CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIROS (2000): *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem. Versão Beta*. Associação Portuguesa de Enfermeiros
- DIRECÇÃO GERAL DE SAÚDE (1997) – *Saúde em Portugal. Uma estratégia para o virar do século 1998-2002. Orientações para 1998*. Lisboa. DGS.
- DIRECÇÃO GERAL DE SAÚDE (2000) *Saúde XXI. Programa operacional da saúde 2000-2006*. Lisboa. DGS
- DIRECÇÃO GERAL DE SAÚDE (2000) – *Visitas e acompanhamento familiar a doentes internados*. Circular normativa nº4/DSPCS de 28 de Janeiro.
- DIRECÇÃO GERAL DE SAÚDE (2003): *Carta dos direitos do doente internado*. Lisboa. DGS
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA (1998): *Portugal Social*. Lisboa
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA (2002): *Censos 2001: 71*. www.ine.pt
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA (2002): *Estatísticas da Saúde*. Instituto Nacional de Estatística (Ed.), Lisboa. 113-157
- OBSERVATÓRIO PORTUGUÊS DOS SISTEMAS DE SAÚDE (2003): *Portugal: O perfil da saúde*. www.observaport.org/opss/menus.sistema+de+saude

- ORDEM DOS ENFERMEIROS (1998) – Estatutos. Dec. 104/98 de 21 de Abril
– Anexo.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS (2002) – *Padrões de qualidade dos cuidados de enfermagem: Enquadramento conceptual e Enunciados descritivos*. Ed. Ordem dos Enfermeiros
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (1986) - *Ottawa Charter for HealthPromotion*:WHO/HPR/HEP/95.1:<http://www.who.int/hpr/archive/docs/Ottawa.html>.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (1993) – *Rehabilitation after cardiovascular diseases with special emphasis on developing countries*. Technical report series: 831
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (1998) – *Promocion de la Salud*, Glossário: WHO/HPR/HEP/98.1
- PORTUGAL. MINISTÉRIO DA SAÚDE (1990) – Lei de Bases da Saúde. Lei nº48/90 de 24 de Agosto.

ANEXOS

São apresentadas em seguida diversas afirmações que se referem a aspectos relacionados com a necessidade que sente de apoio da sua família.

Se concordar completamente com uma afirmação porque ela reflecte realmente o que pensa, assinale o espaço mais à direita. Se a afirmação reflecte exactamente o contrário da sua opinião, assinale o espaço mais à esquerda. Se a sua opinião reflecte apenas em certa medida o que diz a afirmação, utilize os espaços intermédios.

Assinale apenas um espaço para cada uma das afirmações.

NOTA: Os termos “família” e “familiares” englobam também as pessoas significativas ou culturalmente próximas do doente

1. Sinto que preciso de alguém para cuidar de mim	Discordo completamente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo completamente
2. A família devia estar sempre comigo durante o internamento	Discordo completamente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo completamente
3. Sempre fui uma pessoa muito dependente da família	Discordo completamente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo completamente
4. O horário das visitas foi adequado às minhas necessidades	Discordo completamente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo completamente
5. A decisão de informar a família deve ser minha	Discordo completamente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo completamente
6. Sinto-me mais seguro com o apoio da minha família quando for para casa	Discordo completamente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo completamente
7. Tenho dificuldade em compreender a informação que me é dada	Discordo completamente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo completamente
8. A minha família tem o dever de me apoiar quando for para casa	Discordo completamente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo completamente
9. Não conseguirei recuperar bem sem a ajuda da minha família	Discordo completamente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo completamente
10. Devem existir limites em relação ao número de pessoas que me visitam	Discordo completamente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo completamente
11. Sou eu quem deve decidir quais os familiares a quem deve ser fornecida a informação	Discordo completamente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo completamente
12. Os enfermeiros devem incentivar o envolvimento da minha família nos cuidados a ter após a alta	Discordo completamente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo completamente
13. Sem apoio de outra pessoa tenho dificuldade em cumprir com as ordens terapêuticas quando for para casa	Discordo completamente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo completamente
14. Pode haver situações em que família não deve ser informada	Discordo completamente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo completamente
15. Gosto de estar presente quando falam com a minha família	Discordo completamente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo completamente
16. Os meus familiares já sabem o suficiente sobre a minha situação para me ajudar se for necessário	Discordo completamente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo completamente
17. Sinto-me capaz de recuperar minha vida normal por mim próprio	Discordo completamente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo completamente

18. A família está mais disponível para entender melhor a informação que me é dada	Discordo completamente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo completamente
19. Dos meus familiares apenas necessito de apoio emocional	Discordo completamente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo completamente
20. Gosto que os profissionais falem comigo antes de falarem com a minha família	Discordo completamente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo completamente
21. Acredito que poderei voltar a trabalhar se necessário	Discordo completamente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo completamente
22. Gosto que a família esteja informada sobre a minha situação	Discordo completamente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo completamente
23. Prefiro ser eu a dar informações aos meus familiares sobre a minha situação	Discordo completamente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo completamente
24. Neste momento sinto que esta doença me afectou bastante	Discordo completamente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo completamente
25. A informação sobre a minha doença só me diz respeito a mim	Discordo completamente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo completamente
26. Tenho que mudar os meus hábitos de vida devido ao enfarte	Discordo completamente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo completamente
27. Este acontecimento vai provocar mudanças na minha relação com a família	Discordo completamente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo completamente
28. Vai ser difícil modificar alguns hábitos do meu dia-a-dia	Discordo completamente	Discordo	Indeciso	Concordo	Concordo completamente

As afirmações seguintes referem-se à forma como a sua família foi envolvida durante o seu internamento. O modo de resposta é idêntico ao anterior, indique por isso o espaço que melhor reflecte a sua opinião.

1. Deleguei na família toda a informação que tivessem que me dar	Nunca	Raramente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
2. Pedia aos profissionais para os meus familiares permanecerem depois do horário de visitas	Nunca	Raramente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
3. Tenho a sensação de que a minha família teve acesso a informação que não me foi dada	Nunca	Raramente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
4. Esperava ansiosamente pela hora da visita dos meus familiares	Nunca	Raramente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
5. Pedia aos médicos e enfermeiros para só darem a informação que eu pretendia aos meus familiares	Nunca	Raramente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
6. Falava sobre a minha situação durante as visitas dos familiares	Nunca	Raramente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
7. Pedia à família para questionar os médicos e enfermeiros sobre a minha situação	Nunca	Raramente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
8. Dizia aos médicos e enfermeiros quais os familiares com quem poderiam conversar sobre a minha situação	Nunca	Raramente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
9. Procurava estar presente quando os profissionais falavam com a minha família	Nunca	Raramente	Às vezes	Quase sempre	Sempre

As afirmações seguintes relacionam-se com a satisfação relativo à sua experiência no envolvimento da família durante o internamento hospitalar. O modo de resposta é idêntico aos anteriores. Por favor indique o espaço que melhor indique a sua satisfação nas diferentes afirmações.

Eu estou satisfeito(a) com:

- | | | | | | |
|--|-----------------|------------------|------------|------------------|--------------------------|
| 1. O modo como a minha família foi envolvida no sentido de me poder dar apoio | Nada satisfeito | Pouco satisfeito | Satisfeito | Muito satisfeito | Completamente satisfeito |
| 2. O modo como eu fui capaz de envolver a minha família | Nada satisfeito | Pouco satisfeito | Satisfeito | Muito satisfeito | Completamente satisfeito |
| 3. A frequência das visitas da família | Nada satisfeito | Pouco satisfeito | Satisfeito | Muito satisfeito | Completamente satisfeito |
| 4. O interesse demonstrado pela minha família com a minha situação | Nada satisfeito | Pouco satisfeito | Satisfeito | Muito satisfeito | Completamente satisfeito |
| 5. Os resultados que senti com apoio dado pela minha família | Nada satisfeito | Pouco satisfeito | Satisfeito | Muito satisfeito | Completamente satisfeito |
| 6. A disponibilidade do serviço para a presença dos meus familiares durante o internamento | Nada satisfeito | Pouco satisfeito | Satisfeito | Muito satisfeito | Completamente satisfeito |
| 7. O modo como a minha família acedeu à informação de que necessitava | Nada satisfeito | Pouco satisfeito | Satisfeito | Muito satisfeito | Completamente satisfeito |

Para terminar, as questões seguintes relacionam-se com dados pessoais, no entanto não lhe peço para indicar o nome, respeitando o seu anonimato. Como referi no início todas as respostas são confidenciais, sendo apenas analisadas por mim. Estas questões são colocadas pelo facto de considerar importante tentar saber de que modo algumas características pessoais se relacionam com a forma como se percebe e orienta a realidade da envolvimento da família durante o internamento hospitalar no apoio pessoas que sofreram um Enfarte Agudo do Miocárdio

1. **Sexo:** Feminino Masculino

2. **Idade:** _____ anos

3. **Nível de instrução:**

- Sem frequência de ensino
- Frequência do ensino primário
- Frequência do ensino secundário
- Curso superior

4. **Estado civil:**

- Solteiro
- Casado
- Divorciado
- Viuvo
- Outro

5. **Profissão actual/ocupação:** _____

6. **Primeiro enfarte?** Sim Não Se respondeu não, diga à quanto tempo teve o primeiro enfarte
_____ anos _____ meses

7. Qual a foi a duração do actual internamento? _____ dias

8. Como é constituído o seu agregado familiar? _____

9. Quais foram os seus familiares que sentiu estarem mais envolvidos com a sua actual situação? _____

10. Essa(s) pessoa(s) tem disponibilidade para lhe dar apoio depois de ter alta? Sim Não
Se respondeu não, pode nos dizer qual o motivo _____

HOSPITAL DE S. MARCOS - BRAGA
Serviço de Patologia
2002-09-05
2002-7-11
4517 P.º -

ANEXO II

Autorizado
O Director do Hospital de São Marcos
Carlos Falcão, Sr.
06-07-02

À S. Ex.ª
do Hospital, para
continuar o estudo
AO ADMINISTRADOR - DELEGADO DO
HOSPITAL DE SÃO MARCOS - BRAGA

DEP para
e com pat.º.
João Manuel Pimentel Cainé

JOÃO MANUEL PIMENTEL CAINÉ, docente da Escola Superior de Enfermagem Calouste Gulbenkian de Braga e aluno do 8º Mestrado em Ciências de Enfermagem do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar - Universidade do Porto, vêm solicitar a Vª Exª autorização para a realização de um estudo de investigação no âmbito da sua tese de Mestrado sobre "A família como unidade de suporte de cuidados a pessoas com Enfarte Agudo do Miocárdio - uma análise da sua envolvência durante o internamento hospitalar"

Para a sua realização, pretendemos efectuar um inquérito por questionário e formulário a todos os enfermeiros do serviço de cardiologia e a uma amostra de 30 doentes internados nesse serviço que para tal se disponibilizem.

Temos como objectivo principal, conhecer as necessidades de envolvimento da família na perspectiva dos enfermeiros e doentes que sofreram um Enfarte Agudo do Miocárdio.

DEP.
No caso S.F.F.

Pede deferimento,

João Manuel Pimentel Cainé

Braga, 10 de Julho de 2002

Atendendo e informado do Sr. Director do Serviço de Cardiologia e da Sr. Enfermeira Coordenadora do Serviço de Enfermagem. 2002-07-11

Para informação Enf. chefe

[Handwritten signature]

Rec. Rec. Hen.
RECEBI ORIGINAL
Nº mecan. 1809
Em 02.07.02

Nada a opa.
Enf. chefe Fátima Pais
2002-07-17

Nada a opa.
[Handwritten signature]
18/7/02

A Dir. Enfermagem para
informar
12/10/03
O Administrador Delegado
Luís G. M. Ferreira

No Direcção de Serviço e Enf. Chefe de
Cardiologia para informar
12/10/11
O Administrador Delegado
Luís G. M. Ferreira

AO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO DO
HOSPITAL SENHORA DA OLIVEIRA - GUIMARÃES

JOÃO MANUEL PIMENTEL CAINÉ, docente da Escola Superior de Enfermagem Calouste Gulbenkian de Braga e aluno do 8º Mestrado em Ciências de Enfermagem do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar – Universidade do Porto, vêm solicitar a Vª Exª autorização para a realização de um estudo de investigação no âmbito da sua tese de Mestrado sobre **“A família como unidade de suporte de cuidados a pessoas com Enfarte Agudo do Miocárdio – uma análise da sua envolvência durante o internamento hospitalar”**

Para a sua realização, pretendemos efectuar um inquérito por questionário a todos os enfermeiros do serviço de cardiologia e a uma amostra de 30 doentes internados nesse serviço que para tal se disponibilizem.

Temos como objectivo principal, conhecer as necessidades de envolvimento da família na perspectiva dos enfermeiros e pessoas que sofreram um Enfarte Agudo do Miocárdio.

Gostaria ainda de informar que o início da aplicação dos questionários no serviço de Cardiologia está previsto o início de Outubro

Os resultados e conclusões do referido estudo, serão disponibilizados na vossa instituição logo que a sua realização esteja concluída. O ano de 2003 será a data prevista da sua conclusão.

Junto anexo:

- Exemplar do questionário a ser aplicado aos doentes
- Exemplar do questionário a ser aplicado aos enfermeiros
- Modelo do consentimento informado

Supervisor de D.C.
A D. Enfermagem nada tem opor, tendo entendido que também deverá ser analisado pelo SSR, Direct e chefe de enfermagem.

Pede deferimento,

Guimarães, 30 de Setembro de 2002

João Manuel Cainé

CFR

2003
2002-10-14
Bancinista

CARTA DE AUTORIZAÇÃO

Eu, _____,
aceito participar no projecto de investigação **“A família como unidade de suporte de cuidados em pessoas com Enfarte Agudo do Miocárdio: Uma análise da sua envolvência no internamento hospitalar”**, tendo conhecimento prévio dos objectivos da sua realização.

Foi-me ainda garantido o meu anonimato e a confidencialidade dos dados por mim fornecidos, bem como o acesso aos resultados e conclusões do referido estudo se para tal o solicitar.

Guimarães, de

2002

- **Sexo**

Quadro n.º1 Análise das diferenças entre as dimensões da envolveria da família e o sexo dos inquiridos (Teste t)

Dimensões	Sexo	N	Média	t	Grau de liberdade	Valor de significância
OPINIÃO						
4- Sentimento de mudança na sua vida	masculino	87	-0,10	2,369	19,527	,028
	feminino	17	-0,90			
5- Confiança na recuperação	masculino	87	0,45	4,226	102	,000
	feminino	17	-0,95			

- **Idade**

Quadro n.º2 Análise das diferenças entre as dimensões da envolveria da família e a idade dos inquiridos (ANOVA)

Dimensões	Faixa etária	N	Média dos grupos	Fonte de variância	Grau de liberdade	Média dos quadrados	Valor de F	Valor de significância
OPINIÃO								
2- A necessidade ajuda da na compreensão da informação recebida	Até 49 anos	15	-0,90	Entre-grupos	2	2044,647	4,292	,007
	50-59 anos	36	-1,15	Intra-grupos				
	60-69 anos	32	-0,95					
	Mais de 70 anos	21	0,10					
4- Sentimento de mudança na sua vida	Até 49 anos	15	0,55	Entre-grupos	2	1537,278	3,596	,016
	50-59 anos	36	-0,25	Intra-grupos				
	60-69 anos	32	-0,40					
	Mais de 70 anos	21	-0,55					
5- Confiança na recuperação	Até 49 anos	15	0,95	Entre-grupos	2	2839,882	3,860	,012
	50-59 anos	36	0,15	Intra-grupos				
	60-69 anos	32	0,40					
	Mais de 70 anos	21	-0,55					
ESTRATÉGIAS								
3- A vontade de partilhar a sua situação	Até 49 anos	15	73,33	Entre-grupos	2	1826,266	4,959	,003
	50-59 anos	36	70,55	Intra-grupos				
	60-69 anos	32	56,56					
	Mais de 70 anos	21	57,61					

- **Grau de escolaridade**

Quadro n.º 3 Análise das diferenças entre as dimensões da envolveria da família e o grau de instrução dos inquiridos (ANOVA)

Dimensões	Nível de instrução	N	Média	Fonte de variância	Grau de liberdade	Média dos quadrados	Valor de F	Valor de Significância
OPINIÃO								
2- A necessidade de ajuda da na compreensão da informação recebida	Sem frequência de ensino	7	0,15	Entre-grupos	2	2147,984	4,384	,015
	Ensino Primário	66	-0,75	Intra-grupos				
	Ensino Secundário	31	-1,20					
4- Sentimento de mudança na sua vida	Sem frequência de ensino	7	-1,10	Entre-grupos	2	2060,316	4,812	,010
	Ensino Primário	66	-0,30	Intra-grupos				
	Ensino Secundário	31	0,15					
9- O impacto da doença	Sem frequência de ensino	7	0,95	Entre-grupos	2	2381,335	5,214	,007
	Ensino Primário	66	0,10	Intra-grupos				
	Ensino Secundário	31	-0,40					

- **Situação profissional**

Quadro n.º4 Análise das diferenças entre as dimensões da envolvimento da família e a situação profissional dos inquiridos (teste t)

Dimensões	Valor de t	Grau de Liberdade	Valor de Significância	Situação profissional	N	Mean
2- A ajuda da família na compreensão da informação recebida	-2,103	90,156	.038	Trabalhador activo	54	-0,95
				Trabalhador não activo	50	-0,60
4- Sentimento de mudança na sua vida	5,086	79,108	.000	Trabalhador activo	54	0,25
				Trabalhador não activo	50	-0,75

- **Ocorrência do primeiro EAM:**

Quadro n.º5 Análise das diferenças entre as dimensões da envolvimento da família e a ocorrência do primeiro EAM (TESTE T)

DIMENSÕES	Primeiro Enfarte	N.º	Mean	Valor de t	Grau de Liberdade	Valor de Significância
Opinião						
2- A necessidade de ajuda na compreensão da informação recebida	Sim	93	-0,75	2,041	102	,044
	Não	11	-1,50			
6-A necessidade de apoio familiar após a alta	Sim	93	1,60	2,065	102	,041
	Não	11	1,30			

- **Duração do internamento**

Pretende-se verificar em que medida o tempo de internamento interfere na opinião, atitude e nível de satisfação no que se refere ao envolvimento da família. Para o efeito criou-se uma nova variável ordinal tendo como referencia a duração do internamento até 8 dias e mais de 8 dias. Este valor resulta do facto da amostra deste estudo apresentar uma *moda de 8* no que se refere aos dias de internamento. Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas.

- **Agregado familiar e familiares envolvidos na situação actual do cliente**

Quadro n.º6 Análise das diferenças entre as dimensões da envolvimento da família e o tipo de familiares envolvidos na situação actual (ANOVA)

DIMENSÕES	Familiares envolvidos	N.º	Valor de t	Grau de liberdade	Valor de significância	Média
OPINIÃO						
2- A necessidade de ajuda da família na compreensão da informação recebida	Presença do conjuge	73	-3,127	37,290	,003	-1,10
	Ausência do conjuge	31				-0,20
4- Sentimento de mudança na sua vida	Presença do conjuge	73	2,546	100	,012	-0,05
	Ausência do conjuge	31				-0,65
NIVEL DE SATISFAÇÃO						
2- O apoio familiar sentido	Presença do conjuge	88	3,115	16,292	,007	92,15
	Ausência de conjuge	16				76,87