



**INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS
ABEL SALAZAR**

UNIVERSIDADE DO PORTO

**VIVÊNCIAS DAS ENFERMEIRAS
NO ENVOLVIMENTO DA FAMÍLIA
NOS CUIDADOS**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

MARIA TERESA DE ORNELAS E VASCONCELOS ALVES MORNA FREITAS

Porto 2002

INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS ABEL SALAZAR

UNIVERSIDADE DO PORTO

**VIVÊNCIAS DAS ENFERMEIRAS
NO ENVOLVIMENTO
DA FAMÍLIA NOS CUIDADOS
AO DOENTE ADULTO HOSPITALIZADO**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

***ORIENTADORA:* Professora Clara Sales Fernandes Correia
Martins**

MARIA TERESA DE ORNELAS E VASCONCELOS ALVES

MORNA FREITAS



**PORTO
2002**

Acreditar num projecto
é defendê-lo,
é torná-lo realidade,
é executá-lo com sucesso,
é fazer história.

À Minha Família

Miguel
Paulo
Pedro
João

grandes patrocinadores deste
projecto.

Aos meus pais
e
Aos meus sogros

pelo apoio que não lhes dei.

À avó Ema

que me fez sentir as dificuldades
de ser cuidador no domicílio,
pelo carinho que não lhe
proporcionei.

Ocorreu-me, uma vez, inquirir alguns Amigos, com profissões fora da área da saúde, sobre o que era para eles cuidar. Foram várias e interessantes as opiniões colhidas:

Para uns, cuidar é tomar conta da vida, da nossa, da dos outros, das coisas, das plantas ou dos animais.

Para outros, é tratar, conservar, zelar, é importar-se consigo, com os semelhantes, com as coisas, com o jardim.

Mas, todos foram unânimes em que o cuidar implica sentimento, emoção, envolvimento, relação, implica gostar, amar.

Para eles, quem cuida são os mais íntimos ou alguém com referências ou capacidade para tal:

a mãe cuida dos filhos.

A estes Amigos, e, a todos os outros, que também me ensinam e me ajudam a Viver,
OBRIGADA

UM MUITO OBRIGADA

À Professora Clara Sales Correia Martins, pela disponibilidade na orientação deste trabalho, estímulo, ajuda sempre que necessária e sobretudo amizade.

Às Enfermeiras que participaram neste estudo, pela colaboração e por tudo o que com elas aprendi.

À Dra. Margarida Morna, pela disponibilidade, dedicação, apoio imprescindível na revisão do manuscrito e pelo contributo das suas preciosas sugestões.

À Margarida, pela amizade e pela ajuda que me dispensou encurtando assim a distância que me separava dos autores de língua Inglesa.

Às colegas, principalmente à Luz Chaves, pelos incentivos e sacrifícios, que me permitiram a realização do trabalho.

À Direcção da Escola Superior de Enfermagem São José de Cluny, pelas condições favoráveis concedidas para a execução deste estudo.

À Clementina Morna, Ester Gomes, Otilia Freitas e à Marina Silva, pela preciosa colaboração na validação da análise das descrições.

À Enfermeira Rita Mendonça e à Enfermeira Carmo Félix, pela pronta colaboração e disponibilidade na caracterização do contexto.

À São e ao Luís, pelo carinho, apoio e ajuda imprescindível.

Ao meu filho Paulo, pela ternura com que acompanhou este percurso e pela agudeza do seu espírito crítico.

A todos os que tornaram possível a realização deste estudo, pela dificuldade em nomeá-los.

Resumo

Este estudo surge das minhas preocupações como pessoa, enfermeira e docente e vem na sequência da necessidade premente de desenvolver uma prática de cuidados que promova e permita uma maior participação da família no processo de cuidar.

O presente trabalho está relacionado com a necessidade de conhecer como vivenciam os enfermeiros a participação da família nos cuidados ao utente adulto hospitalizado.

É um estudo exploratório realizado através de uma metodologia qualitativa e inserido numa abordagem fenomenológica, seguindo a orientação preconizada por Max van Manen (1990).

Parti para este estudo com a seguinte questão:

Qual a estrutura essencial da vivência das enfermeiras no envolvimento da família nos cuidados?

Para a colheita de dados, utilizei uma entrevista semi-estruturada, gravada em suporte magnético e feita a 12 enfermeiras dos serviços de Medicina do Centro Hospitalar do Funchal

A análise das descrições protocolares revela-nos não só as **vivências** das enfermeiras no envolvimento da família nos cuidados, mas também as suas **crenças e opiniões**.

Através da descrição das suas vivências, verifica-se que a enfermeira:

- Promove a participação da família nos cuidados, e cuida o doente e a família. Procura as suas necessidades reais, envolve-se e envolve o doente e a família, compromete-se com o bem estar destes, desenvolve consideração individual e amizade.
- Desenvolve sentimentos positivos, de entre os quais se realça a satisfação, perante a participação da família nos cuidados e perante o sucesso deste cuidado. Percepciona estes sentimentos, também, na família que a traduz em palavras e atitudes de satisfação e agradecimento, quando já está informada, já está motivada e orientada para os cuidados, e, mais tranquila, quando já tem alguma experiência de cuidar.
Esta situação acaba por ser uma fonte de estímulos e incentivos para progredir nesta prática de cuidados.
- Desenvolve sentimentos negativos, de entre os quais o sentimento de dificuldade que se manifesta de uma forma profunda, como resultado do desgaste que esta prática obriga, perante o seu insucesso, na sequência da não participação deliberada da família ou perante o medo, o receio, repulsa, desmotivação e insegurança da família e que são compreendidas pela enfermeira como razões para a não participação da mesma.

As **crenças e opiniões** expressas desenvolveram-se a partir das vivências de participação e de não participação da família nos cuidados. Manifestaram-se através de afirmações nas quais se misturam convicções e sentimentos sobre o envolvimento da família.

As enfermeiras acreditam, de uma forma comum, que envolver a família nos cuidados ao doente hospitalizado promove a qualidade e a continuidade dos cuidados, reforça a unidade familiar, diminui o impacto com o internamento, promove a reabilitação do doente e é uma ajuda para elas. Identificam, nas famílias, uma evolução com resposta positiva no sentido da participação efectiva, disponibilidade e interesse para aprender a cuidar.

O horário das visitas surge como um dos elementos apontados pelas enfermeiras sendo facilitador do envolvimento da família nos cuidados. A falta de privacidade e a sobrecarga de trabalho surgem como os principais elementos dificultadores dessa actividade.

As preocupações manifestadas pelas enfermeiras neste estudo centram-se essencialmente, na falta de privacidade nas enfermarias, na pouca responsabilização de algumas famílias no processo de cuidar, na falta de legislação própria que permita um maior apoio das famílias às pessoas idosas, doentes e dependentes, nos escassos apoios domiciliários e o modo como estas situações poderão continuar a aumentar o número de altas problemáticas, as quais, não só sobrecarregam os serviços e os cuidados, como impedem que os utentes passem a etapa final da sua vida nas suas casas e entre os seus familiares.

Abstract

This study is the result of all my worries as a person, nurse and a teacher and it follows the urgent need to develop a caring practice that promotes and allows a bigger participation of the family in the caring process.

The work is related to the need of knowing how nurses experience the participation of the family in the care of the adult patient that is hospitalised.

It is an exploratory study done according to a qualitative methodology and inserted in a phenomenological approach, according to Max van Manen (1990).

I started this study with the following question:

Which is the main structure of the nurses' experience in the involvement of the family in the care?

In order to gather information, I used a semi-structured interview, taped in a cassette and made to 12 nurses of the Medicine service of Centro Hospitalar do Funchal

The analysis of the protocol writing gives us not only the nurses' **experiences** in the involvement of the family in the care, but also their **beliefs** and **opinions**.

Through the description of their experiences, one finds out that the nurse:

- Promotes the participation of the family in the care, and takes care of the patient and of the family. Looks for their real need, involves herself and involves the patient and the family, pledges herself with their welfare, develops individual consideration and friendship.
- Develops positive feelings among which one may enhance the satisfaction related to the participation of the family in the care and the success of this care. Perceives these feelings, also, in the family that expresses them in words and attitudes of satisfaction and thanks when the family is already informed, motivated and oriented for the care, and, also, quieter when already having some experience in care.
This situation ends up being a source of stimulation and incentives in order to advance in this caring practice.
- Develops negative feelings, among which the feeling of difficulty that shows itself in a deep way, as a result of the abrasion that this practice demands before its unsuccess, and as a result of the family deliberated non-participation or before fear, suspicion, repulse, non-motivation and family's insecurity that are understood by the nurse as reasons for the family's non-participation.

The **beliefs** and **opinions** expressed have developed themselves from the experiences of participation and non-participation of the family in the care. They manifested

themselves through assertions in which convictions and feelings about the involvement of the family get mixed.

In general terms nurses believe that involving the family, in the care to the patient that is hospitalised promotes the quality and continuity of the care, reinforces the family unit, diminishes the impact with the internment, promotes the patient's rehabilitation and is help for them. They identify an evolution in the families, with a positive answer concerning the effective participation, availability and interest to learn to take care.

The visitors' schedule turns out to be one of the elements pointed out by the nurses as a facilitator element of the family's involvement in the care. The lack of privacy and the overload of work appear to be the most difficult elements of that activity.

The worries expressed by the nurses in this study are mainly centered in the nurses lack of privacy in the weak responsibility of some families in the care, in the lack of adequate legislation that allows a bigger support of the families towards the elderly, patients and dependents, in the scarce domiciliary aid and the way how these situations may continue to increase the number of problematic releases which, not only overburden the services and the care, but also prevent the patients from spending the last stage of their life at home and among their relatives.

SUMÁRIO

	f.
<u>INTRODUÇÃO</u>	13
1 - <u>CUIDAR E FAMÍLIA</u>	17
1.1 – CONCEITOS E CONCEPÇÕES	21
2 – <u>O ESTUDO DA EXPERIÊNCIA VIVIDA</u>	24
2.1 – À VOLTA DA EXPERIÊNCIA VIVIDA	34
2.1.1 – DAS MINHAS VIVÊNCIAS AO FENÓMENO QUE ME INTERESSA ESTUDAR	34
2.1.1.1 – <u>Partindo da minha experiência pessoal</u>	42
2.1.1.2 – <u>A perspectiva do estudo do fenómeno: Vivências das enfermeiras no envolvimento da família nos cuidados</u>	44
2.1.2 – ESCOLHA DOS PARTICIPANTES E ASPECTOS ÉTICOS	45
2.1.3 – O CONTEXTO ONDE SE DESENVOLVE O ESTUDO	48
3 – <u>INVESTIGANDO A EXPERIÊNCIA VIVIDA PELAS ENFERMEIRAS</u>	51
3.1 – COMO VIVENCIAM AS ENFERMEIRAS A EXPERIÊNCIA DO ENVOLVIMENTO DA FAMÍLIA NOS CUIDADOS	54
3.1.1 – DESENVOLVENDO UMA ANÁLISE TEMÁTICA	55
4 – <u>À PROCURA DO SIGNIFICADO</u>	59

4.1 – DESCREVENDO AS ESTRUTURAS INDIVIDUAIS DO FENÓMENO	59
4.1.1 - VALIDANDO COM OS PARTICIPANTES A ESTRUTURA ESSENCIAL	79
4.2 – INTEGRANDO TODAS AS ESTRUTURAS PARTICULARES DO FENÓMENO NA ESTRUTURA ESSENCIAL	83
5 – <u>DISCUTINDO O FENÓMENO DAS VIVÊNCIAS DAS ENFERMEIRAS NO ENVOLVIMENTO DA FAMÍLIA NOS CUIDADOS</u>	95
5.1 – VIVÊNCIAS DAS ENFERMEIRAS	97
5.1.1 – PROMOVENDO A PARTICIPAÇÃO	98
5.1.2 – DESENVOLVENDO SENTIMENTOS	122
5.1.2.1 – <u>Sentimentos positivos</u>	123
5.1.2.2 – <u>Sentimentos negativos</u>	136
5.1.3 – PERCEPCIONANDO EMOÇÕES NA FAMÍLIA E NO DOENTE	152
5.1.3.1 – <u>Emoções da família</u>	153
5.1.3.2 – <u>Emoções do doente</u>	156
5.1.4 – PERCEPCIONANDO COMPORTAMENTOS NA FAMÍLIA E NO DOENTE	159
5.1.4.1 – <u>Comportamentos da família</u>	159

5.1.4.2 – <u>Comportamentos do doente</u>	167
5.2 – CRENÇAS/OPINIÕES DAS ENFERMEIRAS	168
5.2.1 – CRENÇAS DAS ENFERMEIRAS SOBRE O ENVOLVIMENTO DA FAMÍLIA	169
5.2.2 – OPINIÕES DAS ENFERMEIRAS SOBRE OS ELEMENTOS FACILITADORES E DIFICULTADORES DO ENVOLVIMENTO	179
5.2.2.1 – <u>Elementos Facilitadores do Envolvimento</u>	180
5.2.2.2 – <u>Elementos Dificultadores do Envolvimento</u>	186
6 – <u>CONSIDERAÇÕES FINAIS</u>	194
7 – <u>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</u>	202
7.1 – BIBLIOGRAFIA DE APOIO	210

ANEXOS

ANEXO I – Autorização da comissão de ética para entrevistar as enfermeiras

ANEXO II – Documento de validação com os juízes

INTRODUÇÃO

O cuidar é um processo dinâmico que permite ajudar o outro a crescer e a realizar-se a si próprio. Entende-se esta ajuda como o respeito pelo outro, pelas formas próprias de ser, pela sua individualidade que o levam a caminhar para a própria autonomia.

Ajudar uma pessoa a crescer é pelo menos ajudá-la a cuidar de algo ou de alguém para além de si mesmo, ou seja é ajudar o outro a vir a cuidar de si, e ao responder à sua própria necessidade torna-se responsável pela sua própria vida (Mayeroff, 1990).

O cuidado humano defendido por Leininger (1990) respeita os valores culturais e estilos de vida. Pressupõe, por parte do enfermeiro, comportamentos e funções personalizadas dirigidas para a promoção e recuperação da saúde. Pressupõe também ajudar a pessoa a conseguir o mais alto nível de harmonia entre alma, corpo e espírito, implicando um compromisso moral e ético de protecção pela dignidade e respeito pela vida humana, tal como preconiza Watson (1988).

Estas são as exigências de uma enfermagem actual, na qual se procura entender o indivíduo como um ser livre, aberto, único, maior que a soma das suas partes e diferente destas; na qual os cuidados de enfermagem se devem dirigir à totalidade da pessoa, tendo em conta a sua segurança e afectividade; na qual a saúde deverá ser um valor, que varia segundo as pessoas e a cultura, transcendendo a dimensão corporal, alcança o ser humano e a sua totalidade.

Pela necessidade de mais cuidados de saúde e apoio, o envelhecimento da população e o aumento das situações de dependência, são, também, preocupações presentes.

Até há algumas décadas atrás, os cuidados ao indivíduo doente, ao idoso ou dependente eram assegurados pela família, no domicílio. A mulher era a principal responsável.

Hoje, as diversas reestruturações familiares, sociais e demográficas sobretudo relacionadas com a entrada da mulher no mundo do trabalho, as alterações nos valores da família, o aumento das solicitações da vida

moderna, têm vindo, no seu conjunto, a condicionar e a limitar a capacidade de ajuda das famílias aos seus familiares doentes e idosos.

É, principalmente, com estas inquietações, que se tem tentado, a nível dos hospitais, incluir a família nos cuidados ao doente internado.

Segundo Atkinson (1989), os enfermeiros devem encorajar, motivar e responsabilizar a família a tomar conta do membro doente, ensinando-a e envidando esforços por forma a que, no momento da alta hospitalar, a família esteja preparada para cuidar.

Considerando a importância da compreensão dos fenómenos vivenciados pelas enfermeiras para a definição de objectivos dirigidos à prática de cuidados, propus-me desenvolver um estudo que se fundamenta na seguinte questão:

Como vivenciam as enfermeiras¹ a experiência do envolvimento da família nos cuidados ao doente adulto hospitalizado?

São objectivos deste estudo:

- conhecer as vivências das enfermeiras sobre a participação da família nos cuidados ao utente² adulto hospitalizado;
- compreender como é que as enfermeiras integram os conceitos de enfermagem no atendimento do indivíduo/família, enquanto hospitalizado;
- compreender melhor as necessidades e dificuldades sentidas pelas enfermeiras a quando da prática de envolvimento/participação da família nos cuidados;

Esta preocupação de conhecer as vivências das enfermeiras relacionadas, no contexto hospitalar, com o envolvimento da família nos cuidados, prende-se com o facto de, como docente, com responsabilidade na formação inicial das enfermeiras, sentir eu necessidade de investir, tendo como objectivo o desenvolvimento desta prática de cuidados.

No Centro Hospitalar do Funchal, existe já alguma experiência relacionada com esta forma de cuidar em enfermagem, e, em alguns serviços, já se encontra em prática há certo tempo.

1) Neste trabalho utilizei a expressão *Enfermeira(s)* para designar o(s) profissional de ambos os sexos, dada a elevada percentagem de mulheres e as características femininas da profissão.

2) Os termos *Utente(s)* e *Doente(s)* serão utilizados ao longo deste trabalho, indistintamente, para significar os indivíduos que necessitam de cuidados.

A prática e a experiência são consideradas, por vários autores, como fonte de conhecimento em enfermagem (Chinn e Kramer, 1991; Benner, 1984, 2002; Schon, 1983; Meleis 1987; Ford e Walsh, 1995). O conhecimento não é apenas de variedade científico-racional, é intuitivo e espontâneo, é demonstrado no fazer.

Ao descrevermos a nossa prática profissional, descobrimos o conhecimento adquirido com a experiência ao longo do tempo, o know-how da enfermagem, contribuição imprescindível para o desenvolvimento de competências. Benner (2002) realça a necessidade de relatarmos o que fazemos e observamos na nossa prática quotidiana como contributo para o desenvolvimento das teorias de enfermagem.

Benner (2002) chama a atenção para o facto de, nem sempre, as enfermeiras se aperceberem dos seus progressos, tornando-se, assim, necessário construir estratégias que promovam o conhecimento desse saber, o desenvolvam e o aperfeiçoem.

Por seu lado, Hesbeen (2001), mostrando a perspectiva do verdadeiro cuidar, considera urgente começarem os profissionais a revelar o conteúdo real e o sentido da arte de cuidar e o que ela tem de específico, para que a essência da sua prática não seja esquecida nem negligenciada ou até mesmo, pervertida.

É nesta linha de pensamento que pretendo explorar e conhecer como vivenciam as Enfermeiras o envolvimento da Família/Pessoa significativa nos cuidados ao Doente adulto hospitalizado.

A reflexão sobre esta experiência, permitindo conhecer as exigências desta forma de cuidar, orientará a nossa acção nesta área dos cuidados de enfermagem.

Guiada pelo paradigma construtivista, realizarei um estudo exploratório com metodologia qualitativa inserido numa abordagem fenomenológica, apoiando-me nas orientações do pedagogo norte americano Max van Manen (1990).

O paradigma construtivista, no qual a investigação qualitativa se apoia, proporciona uma metodologia de investigação que permite compreender o complexo mundo *da experiência vivida do ponto de vista das pessoas que a vivem* (Cuesta Benjumea, 1997).

Tanto Watson (1988) como Cuesta Benjumea (1997) referem que os fenómenos humanos relacionados com o cuidar só podem ser estudados através de uma metodologia qualitativa. O paradigma construtivista onde esta metodologia se insere, entende que não há uma realidade objectiva, mas existem sim realidades que se constróem no contexto e nas interpretações das pessoas que as vivenciam (Cuesta Benjumea 1997).

Watson (1979) aceita as forças existenciais fenomenológicas como factor de cuidado. Releva os estudos fenomenológicos por estes permitirem a descrição e compreensão das experiências humanas, tal qual elas aparecem na consciência, no conhecimento. O objectivo da investigação fenomenológica é analisar a experiência a partir do ponto de vista daqueles que a têm ou são capazes de a ter (1988).

A contribuição da fenomenologia *não perspectiva o desenvolvimento da prescrição de uma teoria, mas revela a natureza de experiência humana*, tal como nos refere Van der Zalm (2000, p.211). Embora a investigação fenomenológica, não prescreva acção para uso em prática clínica, influencia uma prática atenta, reflexiva, enquanto reveladora dos significados da experiência humana.

Julgo ser o método fenomenológico indicado para encontrar a resposta às minhas questões, por nos levar ao conhecimento das essências e dos significados. O significado da realidade através da abordagem fenomenológica revelará, segundo Leininger (1985), as qualidades da existência individual e, subsequentemente, fornecerá um entendimento compreensivo da natureza da própria enfermagem.

Na opinião de van Manen (1999), na fenomenologia, os investigadores tentam promover a compreensão dos significados internos ou essências da experiência de uma pessoa no *mundo-vivido*, por descrição cuidadosa da mesma, sem que dela seja dada a explicação causal.

Tentarei, assim, a partir dos testemunhos das enfermeiras experientes nesta área de cuidados, conhecer e compreender o fenómeno da participação da família nos cuidados, através do reconhecimento do seu significado.

O trabalho começa por fazer uma abordagem à evolução histórica do cuidar até ao cuidar no hospital com a família. De seguida, desenvolve e justifica o percurso metodológico até a procura do significado do fenómeno e, por fim, apresenta a discussão do fenómeno das vivências das enfermeiras no envolvimento da família nos cuidados.

1 – CUIDAR E FAMÍLIA

O cuidar é a principal condição na sobrevivência do ser humano (Watson, 2002, p.71).

A enfermagem e o cuidar caminham num só sentido em termos históricos. No, entanto a primeira autora a propor o cuidar como tema central para a disciplina de enfermagem foi Leininger, seguida de Benner, Wrubel e Watson (Kérouac, 1996; Lopes, 1999; Mckenna, 1994).

Fora já, porém, o cuidar entendido como a essência da enfermagem por Nightingale. Este surgiu com a vida tal, como define Collière: *Cuidar, prestar cuidados , tomar conta, é primeiro que tudo, um acto de vida. Para além disso, cuidar é um acto individual que prestamos a nós próprios, mas também um acto de reciprocidade, que somos levados a prestar ao outro que dele necessita (Collière, 1989, p.135).*

Assim, os cuidados estão ligados à vida. Os cuidados de manutenção da vida e os cuidados curativos nasceram de descobertas empíricas.

Às mulheres foi dada a supremacia do cuidar. A elas, competiam todos os cuidados *de tudo o que cresce e se desenvolve* até à morte. A mulher tomava conta dos filhos, dos velhos, dos doentes e indefesos. Era portadora de *senso comum e bom senso*, era o centro da vida, reconhecida pelos membros da família e do grupo (Collière, 1989, p.33).

Dos finais da idade média até os finais do século XIX, a prática de cuidados é assumida pela mulher religiosa e os cuidados de manutenção da vida são substituídos pela atenção dada, entre outros aos inválidos, aos desprotegidos, aos necessitados e aos sofredores. Os cuidados eram prestados em instituições de caridade. *Cuidar torna-se tratar a doença (Collière, 1989, p.32).*

O cuidar deixou assim de ser da responsabilidade da família, para, no que respeita à doença, passar para a responsabilidade das instituições. Ao longo dos tempos, com o evoluir da ciência e da tecnologia, nota-se a evolução da demissão da família.

No século XX desenvolve-se o estudo das doenças, descobrem-se novos meios de diagnóstico, constroem-se e desenvolvem-se estruturas

hospitalares e centros cientificamente organizados, hospitais de dia, hospitais de noite, entre outras (López e Cruz, 1998).

O indivíduo acometido de doença, ao entrar numa instituição de saúde, era separado da família. Era olhado como um ser isolado. A família não era chamada, nem como fonte de informação. Era simplesmente um elemento que incomodava, um intruso na instituição. A família tornava-se um elemento passivo e demitia-se das suas funções junto do indivíduo doente.

Os cuidados de enfermagem, nesta altura, estavam orientados para a doença e estreitamente ligados à prática médica. A pessoa era vista como um ser isolado, que, enquanto doente, era formada pela soma das suas partes, diferente do ambiente e dos que a rodeiam. Às enfermeiras cabia a resposta às necessidades dos utentes, para além de promoverem a supressão dos problemas e ajudarem nas incapacidades. Esta intervenção significava *fazer por* (Kérouac, 1996, p.6). Quem dominava os conhecimentos era a enfermeira e o utente era apenas receptor de cuidados. Nem este, nem a família tinham possibilidades de participação nos cuidados.

A evolução do pensamento em enfermagem mostra-nos que, hoje, se pretende olhar a pessoa não só como um ser que interage com o ambiente, mas ela própria sendo criadora do seu ambiente. Como um ser único com estrutura própria incomparável com a de outra pessoa. Valorizando a existência da reacção e interacção da pessoa com o meio. A pessoa e família são vistas de uma forma *similar* (Kérouac, 1996).

Actualmente, a enfermeira tem de assegurar um cuidar efectivo que promova a saúde e o crescimento individual e familiar, tal como preconiza Watson (2002), um cuidar profissional com competências profissionais, que passem pelas relações interpessoais, implicando a família nos cuidados e voltando a inserir o doente na sua família.

A OMS (Declaração de Munique, p.3, 2000) através das Metas para a Saúde 21, tem como um dos princípios orientadores de enfermagem que muitos dos cuidados de saúde aos portadores de doenças crónicas ou deficiências possam ser prestados no domicílio (Meta 1, 2)

Os hospitais, por seu lado, deverão continuar a ter um papel importante no tratamento dos doentes com doenças agudas ou agudizadas e na retaguarda dos serviços de saúde e cuidados prestados no domicílio (Meta 4).

No entanto, a vontade de *restituir* o doente e/ou o idoso à família responsabilizando-a do seu cuidar, *depara-se* com os problemas sociais actuais, com a realidade actual.

O avanço da ciência e da tecnologia, levando ao aparecimento de novas formas de tratamento de doença, aumentou, assim, a esperança de vida e o conseqüente número de idosos, nomeadamente no escalão etário mais elevado. Além disso, a assistência no local dos acidentes é mais assídua e cuidadosa. Diminuiu a mortalidade, mas, mesmo assim, deixa algumas dependências, aumentando, a par das dependências que vão surgidos nos idosos, o número de dependentes de cuidados directos. Toda esta realidade coloca à sociedade questões de diversa natureza. Como organizar e prestar cuidados, mantendo a vida com a qualidade e a dignidade exigidas ao ser humano? Ser humano este, ora investido no papel de *receptor de cuidados*, ora de *cuidador*.

Por um lado, o Estado tem assumido, através das instituições de saúde e dos sistemas de segurança à saúde, a assistência na doença, procurando manter uma população mais saudável. Por outro lado, as políticas de saúde mais tecnicistas que humanistas (Marchesi e outros, 1987), com horário e controlo rígido de visitas, cortam os laços com os familiares e pessoas mais chegadas e esquecem o todo da Pessoa.

Tudo isto veio criar a dependência da população em relação à saúde e o delegar de obrigações para o Estado.

Além disso, a mulher, portadora da supremacia do cuidar, passou a estar dividida entre a vida familiar e a profissão, para poder dar resposta às necessidades crescentes da vida moderna. Ocupando-se de outras coisas, a mulher vem perdendo o sentido e a responsabilidade de cuidar o doente, o idoso, que nos era transmitida pelos nossos ascendentes.

Lopes e Fonseca (1992) consideram que é na família que se promovem, desenvolvem e transmitem valores afectivos e de relação. A família é o ambiente social de maior influência para o desenvolvimento humano; é a comunidade natural que liga os seus elementos e os liberta do isolamento, da solidão e do anonimato do mundo; é no seu seio que as pessoas interagem de forma íntima e pessoal; é o meio privilegiado de realização pessoal e, simultaneamente, de integração na comunidade; é o centro de todo o processo de desenvolvimento, quer individual quer social; *é o lugar de crescimento, de autonomia, de realização de livre expressão de afectos, de alegria e sofrimento, de liberdade e de*

mudança (Pinto 1991, p.239). E é, um elemento chave na transmissão de valores e de cultura (Cuesta Benjumea 1995, Slepj 1998).

Estudos realizados na década de 90 indicam-nos uma mudança estrutural nas famílias. Mostram-nos que a família alargada composta por avós, pais e filhos são uma excepção e que, cada vez mais crianças vivem na presença de um único progenitor. Os pais passam cada vez menos tempo com os filhos e estes passam cada vez mais tempo em frente da televisão. Ramiro Marques (1998) justifica assim que *a família perdeu influência enquanto sistema de socialização e de transmissão de valores, ocupando os novos media o seu lugar. É também de opinião, que a perda de autoridade e de influência dos professores nesta área acompanhou o decréscimo da influência das famílias* (p.31).

O desenvolvimento da criança, da sua personalidade e do seu sistema de valores torna-se uma preocupação, porque ao longo da sua vida vai tendo influências na forma como se relaciona com os outros e no valor que vai dando à vida. Mas o que me inquieta, acima de tudo, é que esta realidade vem tendo repercussões drásticas, quando falamos dos idosos e do cuidar de idosos. Constatamos o aumento da esperança de vida, mas como cuidar de idosos mantendo na sua velhice a qualidade de vida que todos nós procuramos?

Não se pretende, com isto, dizer que a mulher tem de voltar ao lar e deixar tudo para cuidar das crianças, idosos e doentes. É importante que se mantenha uma estrutura familiar que apoie os seus membros sem alterar o que foi alcançado com a emancipação da mulher pondo-a no mundo do trabalho, conseguindo, assim, as mesmas oportunidades que proporcionam melhores condições de vida por contribuírem para a satisfação pessoal e o aumento do rendimento familiar. No entanto, estas mudanças substanciais no papel da mulher, que influenciaram a ordem familiar, levaram a que o apoio às crianças e aos idosos ficasse comprometido, acarretando problemas vários que passam por privações de trocas afectivas e cuidados físicos até o desenvolvimento de sentimentos de culpa derivados da sua ausência (Slepj, 1998).

Hoje, existe nos profissionais de saúde, uma grande preocupação na *devolução* do doente e/ou idoso à família, tendo em conta vários factores, principalmente de ordem psicológica/emocional e social referidos por autores como: Salt (1991), Friedemann (1991), Lopes (1992), Ramos (1996) e Pinto (2000), entre outros. No entanto esta preocupação não pode ficar só por aquilo que se julga importante fazer junto do idoso e da família.

Pinto (2000) refere que seria importante que os Estados fomentassem a manutenção da unidade familiar promovendo solidariedade entre os seus membros, moldando as suas personalidades, continuando a ser veículo de cultura e tradição.

A OMS (2002), também preconiza *um processo de desenvolvimento de saúde participativo e que envolva os parceiros representativos a nível familiar, escolar e de trabalho, bem como das comunidades locais e nacionais, promovendo a tomada de decisões, a implementação e a responsabilização conjuntas* (p.7).

1.1 – CONCEITOS E CONCEPÇÕES

Torna-se, agora, oportuno apresentar, em, traços gerais, a filosofia que preside à minha forma de estar em enfermagem e definir alguns conceitos importantes à compreensão do fenómeno em estudo.

A linha humanista, de Leininger e Watson, são duas referências importantes na definição do **cuidar** como essência da enfermagem.

Os factores do cuidar, de Watson (1985), com base num sistema humanisto-altruísta e no desenvolvimento de uma sensibilidade (de si e dos outros), assim como o respeito pelos valores culturais defendidos por Leininger (Marriner, 1999) tornam-se imprescindíveis ao cuidar.

Seguindo o pensamento de Watson (1985), a pessoa, portadora de um sistema de valores, deverá ser compreendida como ser único, em permanente desenvolvimento e membro de uma família em constante inter-relação.

Ao compreender o Homem como um ser gregário, a família passa a ser também alvo dos cuidados de enfermagem e é com a participação desta que poderemos conseguir o maior nível de harmonia, através dos processos transpessoais estabelecidos no decurso das intervenções de enfermagem.

Centrada numa ciência humanista, Watson (1988) entende que os cuidados ao utente deverão fomentar o humanismo, a saúde e a

qualidade de vida, sendo a grande preocupação da enfermeira promover e recuperar a saúde, prevenir a doença e cuidar dos doentes.

Mayeroff (1990), também, através da sua perspectiva humanista, tornou-se, para mim, uma referência. Apresenta o cuidar como um processo dinâmico que ajuda o outro a crescer e a realizar-se a si próprio, com respeito pelo outro, pelas formas próprias de ser, pela sua individualidade que o conduzem á própria autonomia.

Ajudar uma pessoa a crescer é, pelo menos, ajudá-la a cuidar de algo ou de alguém para além de si mesmo, ou seja, é ajudar o outro a vir a cuidar de si. Ao responder à sua própria necessidade, este outro torna-se responsável pela sua própria vida (Mayeroff, 1990, p.13).

Assim, ajudar o outro poderá ser também ajudar a família como entidade particular na qual se desenvolve o apoio aos seus membros, no cuidar para a saúde.

A pessoa doente não deverá estar isolada: ela pertence a um meio particular que partilha com os outros que a rodeiam. Tal como refere Margot Phaneuf (1999), o lugar do doente é no seu meio, tirando o máximo proveito do suporte e da segurança proveniente dos seus familiares. É importante que a família compreenda o problema de saúde, os meios tratamento e todo o desenrolar dos cuidados no decurso da hospitalização e da sua articulação.

Como se referiu, esta preocupação também está presente nas Metas para a Saúde 21, com a criação de um sistema de enfermagem de saúde familiar que ajuda a família a encontrar formas de manter o indivíduo doente/dependente no domicílio, diminuindo o tempo de internamento em instituições hospitalares bem como re-internamentos.

De que forma podem os enfermeiros do hospital contribuir para a satisfação das Metas *Saúde 21*?

Ao envolvermos a família e ao proporcionarmos a sua participação nos cuidados ao utente hospitalizado, estamos a favorecer a manutenção da sua individualidade, a unidade familiar e os seus valores afectivos. Esta oportunidade de a família observar e prestar cuidados, prepara-a para enfrentar a realidade do pós alta, ou seja a continuidade de cuidados no domicílio.

Quando se fala de **Família**, referimo-nos à unidade social que integra membros relacionados pelo sangue, pessoas unidas por laços de proximidade emocional e partilha mútua e/ou relações legais, incluindo as pessoas significativas (CIPE, 1999, p.69; Friedeman, 1992, p.9).

O **envolvimento** é entendido como o acto ou efeito de envolver e implica a atitude de abranger, incluir, cercar e comprometer (Costa e Sampaio, 1999). O dicionário *Le Petit Robert, I* (Robert, 1988) define o envolvimento, o *engagement*, como a *atitude intelectual do artista que, tomando consciência da sua pertença à sociedade, renuncia à posição de simples espectador e põe os seus talentos ao serviço de uma causa*(p.644).

O termo **participar** significa, na linguagem corrente, *tomar parte, ter parte em, comunicar, estar presente*. Na linguagem filosófica desenvolvida desde Platão, o termo *participação* denota a relação entre o participante e o participado, sendo a realidade do participante demonstrada parcialmente e a do participado assumida plenamente. Lavell (1937, cf. Logos), defende: *a participação dá-se no acto pelo qual o mundo e o eu se constróem.. E ainda só se participa num acto que se está a realizar, e que se realiza também em nós e por nós, graças a uma operação original que nos obriga, ao assumirmos a nossa própria existência, a assumir a existência do todo* (cf. Logos, vol. 3, p. 1344).

Considera-se **Familiar Cuidador** a *pessoa da família que assume primordialmente a responsabilidade de promover acções de suporte, que assiste ou ajuda o membro da família com necessidades evidentes ou antecipadas, objectivando uma melhoria da qualidade de vida ou estilo de vida* (Guimarães de Andrade e Partazini Rodrigues, citando Rosenbaun 1986, Rol, 1999).

2 – O ESTUDO DA EXPERIÊNCIA VIVIDA

É a experiência vivida pelas enfermeiras no envolvimento da família nos cuidados que eu pretendo conhecer. Tentarei assim, compreender a experiência consciente de cada enfermeira, bem como, os significados pessoais interiorizados pelas suas vivências.

Pretendendo conhecer a experiência das enfermeiras no que respeita a uma prática de cuidados, vou tentar perceber, sob ponto de vista de cada participante³ em estudo, quais os significados da realidade por eles vivida.

A Vivência é referida por Abreu (1997), como uma sequência de estados de espírito relacionados com o mundo e seus objectos. Os sentimentos são os estados de espírito mais complexos. As sensações, as recordações ou as ideias, são os estados de espírito mais elementares. *...mas sempre em relação com algum objecto, porque ter consciência é ter consciência de alguma coisa. Os objectos significativos constituem, para cada indivíduo o seu perimundo, um universo próprio que ele conforma em razão da sua cultura, educação e experiência.*(Abreu, 1997, p.38).

Abreu refere que *não se pode conhecer a vivência de um indivíduo sem avaliar o seu próprio mundo e os contextos que o compõem* (1997, p.38). Ainda segundo este autor, os objectos do mundo podem ser coisas, pessoas, o próprio corpo ou a mente. Compreende-se que todos os objectos do mundo desencadeiam diferentes vivências, ou seja, diferentes estados de espírito.

Esta preocupação de conhecer as vivências dos enfermeiros relacionadas com o envolvimento da família nos cuidados, no contexto hospitalar, prende-se com o facto de sentir necessidade de investir, no sentido do desenvolvimento desta prática de cuidados, a partir da formação inicial dos enfermeiros ou na formação dos profissionais. Acredito que a reflexão sobre as descrições das vivências das enfermeiras constituirá um contributo importante ao aperfeiçoamento desta prática de cuidados.

Nos hospitais da nossa região, existe já alguma experiência relacionada com esta forma de cuidar em enfermagem, e, em alguns serviços, já se

3) Usarei neste estudo o termo participante e não sujeito, por partilhar da opinião de Morse (1991), citado por Streubert e Carpenter (2002). Os entrevistados são pessoas que tomam parte activa no estudo.

encontra em prática há certo tempo. Por ser, na generalidade, uma prática recente, por vezes sentimos dificuldades em transmitir, tanto aos alunos como aos novos profissionais, a essência deste cuidar e em desenvolver a prática consequente.

O corpo de conhecimentos de enfermagem, na opinião de Chinn e Kramer (1991), além de passar pelo conhecimento estruturado com base no ensino de práticas com abordagens formalizadas, passa, principalmente, pelo conhecimento produzido pelas experiências de aprendizagem, através da prática de enfermagem. O conhecimento das experiências de outras pessoas e suas reflexões sobre as próprias experiências permitem que nos tornarmos mais experimentados (van Manen, 1990).

Para Benner (2001), na experiência não conta só o tempo da prática, conta sim como experiência todo o *processo pela qual se melhora teorias e noções pré concebidas através do encontro de numerosas situações reais que acrescentam nuances ou diferenças subtis à teoria*(P.61)

O paradigma construtivista, no qual a investigação qualitativa se apoia, proporciona uma metodologia de investigação que permite compreender o complexo mundo *da experiência vivida do ponto de vista das pessoas que a vivem* (Cuesta Benjumea, 1997).

Maggs-Rapport (2001) chama a atenção para o facto de o estudo das experiências pessoais, vivências e significados requerer uma habilidade hermenêutica e reflexiva, que só a fenomenologia pode oferecer.

Na opinião de Miguel Martinez (1989), as realidades cuja natureza e estrutura particular só podem ser captadas pelo marco de referência interna do sujeito que as vive e experimenta, realidade única e própria de cada ser humano, exigem por isso um estudo fenomenológico. A fenomenologia estuda as experiências vividas e percebidas por cada pessoa dentro da sua realidade interna e pessoal, única e própria de cada ser humano.

Muitos investigadores de enfermagem olharam a fenomenologia como um método de pesquisa que pode entender a realidade da experiência humana e que valoriza o indivíduo e a relação interpessoal (Van der Zalm 2001).

A filosofia humanista de Watson, necessária à ciência do cuidado em enfermagem, orienta a enfermeira para uma visão alargada do mundo e para o desenvolvimento do pensamento crítico. Esta teórica de enfermagem, que aceita as forças existenciais fenomenológicas como factor de cuidado, releva os estudos fenomenológicos por estes permitirem a descrição e compreensão das experiências humanas, tal qual elas aparecem na consciência e tal como fundamenta a fenomenologia (Watson, 1985).

Merleau-Ponty descreve a fenomenologia como o estudo das essências. Para este filósofo a fenomenologia descreve os fenómenos e leva-nos à reflexão. Esta reflexão leva-nos à consciencialização, à percepção e despreza a análise e os juízos. Segundo este autor, a fenomenologia repõe as essências na existência (cf. Thomas Giles, 1979).

Também van Manen (1990) refere que o interesse fenomenológico de pesquisar materializa-se nas nossas preocupações práticas e quotidianas como pessoas responsáveis pela educação ou pelo cuidar de alguém. Assim, para este autor, a prática teórica da pesquisa fenomenológica encontra-se ao serviço da prática mundana da pedagogia: é um auxiliar de pensamento que serve o tacto prático da própria pedagogia.(p12)

A identidade da fenomenologia é entendida por diferentes autores como uma filosofia, como uma ciência, como um método ou como uma abordagem.

A fenomenologia tem a sua base filosófica em Edmund Husserl. Para este autor, a fenomenologia vê o *mundo vivido com o seu próprio significado* (cf. Martinez 1989 p.167). Husserl concebe as vivências como *vivências do eu que vive* e a fenomenologia a *doutrina universal das essências* (Husserl 1989, p.22). Este filósofo considera a fenomenologia uma ciência *que trata de descobrir as estruturas essenciais da consciência* e o seu fim é a *essência válida universalmente e útil cientificamente*, não sendo esta um *processo de abstracção*, mas *sim uma experiência directa do universal que se revela e se impõe com evidência irresistível* (Martinez 1989 p.164).

A metodologia fenomenológica poderá seguir vários procedimentos, entre eles, a fenomenologia descritiva e a fenomenologia interpretativa.

De acordo com Giorgi (1997), citado por Maggs-Rapport, (2001), para desenvolver o método fenomenológico descritivo, é necessário ter uma

visão clara dos termos: *consciência, intuição, fenómeno e intencionalidade*.

A *consciência* refere-se à apresentação de objectos, através do processo de intuição, a denominada a função de apresentação

A *intuição* refere-se ao modo pelo qual nós respondemos aos objectos. Para intuir um objecto, é necessário responder-lhe exactamente tal qual ele é apresentado à consciência, sem nada adicionar ou apagar.

Os objectos reais ou fenómenos são experimentados exactamente como eles são apresentados à consciência.

A *intencionalidade* é o direccionar do acto da consciência para um objecto que a transcende (Giorgi 1997, cf. Maggs-Rapport, 2001).

Husserl defende que o único domínio da análise fenomenológica é o da intencionalidade da consciência (pela simples razão de ser consciência de alguma coisa). A consciência é, para Husserl, uma corrente de *experiências vividas*, tendo cada uma delas a sua essência (percepção, recordação, sentido, emoção, vontade etc.), e às quais o objecto transcendente se anuncia ou se dá de um modo mais ou menos adequado. A intencionalidade constitui apenas o carácter de tais experiências (Abbagnano, 1993).

Por outro lado, Cuesta Benjumea (1997) explica que a fenomenologia é um método indutivo, porque o fenómeno a estudar é tomado de forma integral e completa, interactuando o investigador com os participantes e com as realidades transmitidas.

Para que o método fenomenológico descritivo possa ser posto em prática com sucesso, três passos necessitam de ser dados: A redução, a descrição e a procura para as essências.

Com a redução, toda a convicção no mundo exterior deve ser suspensa, e o mundo exterior e todo o conhecimento passado associados ao objecto apresentando é colocado em espera. Para Husserl, o chamado pai da fenomenologia, a redução tem um papel fundamental, é pura atitude fenomenológica concretizada pelo *epoché* e tem em geral por objecto toda a transcendência, isto é, o todo em si. O célebre *epoché*, o pôr entre *parênteses*, mencionado por Husserl *consiste em primeiro lugar em dispensar uma cultura, uma história, em refazer todo o saber elevando-se a um não saber radical* (Lyotard 1954, p.9). Na opinião da Husserl, o *epoché* é o único método que torna a subjectividade verdadeiramente transparente a si mesma (cf. Abbagnano, 1993)

Depois da redução, surge a descrição fenomenológica e a procura para as essências, onde os fenómenos deverão ser apresentados sem construção, interpretação ou explicação. Como com todos os outros estados do método fenomenológico, a variação imaginativa livre é uma actividade dependente na tarefa do investigador para despertar possibilidades, um processo a que Husserl chamou o *raio de luz nas conexões essenciais* (Husserl 1931, cf Maggs-Rapport, 2001).

A fenomenologia interpretativa surge com Martin Heidegger (1889-1976), um dos discípulos de Husserl, que questionou as descrições da nossa relação com objectos e conceitos. Para Heidegger, a fenomenologia é a ciência das ciências. *As coisas em si mesmas* é como este autor as vê numa perspectiva fenomenológica. Ele diz-nos que o fenómeno não se manifesta⁴, mostra-se a si mesmo. Heidegger, revela-nos uma fenomenologia hermenêutica, interpretativa (Heidegger, 1997). O seu problema central é o problema do ser e defende que a *essência* do homem é a *existência* (Vattimo, 1971, p.25).

Heidegger considerava a compreensão mais do que a descrição, acreditando não só nos fenómenos mas também na sua interpretação. Para Heidegger e Gadamer é através da linguagem e do discurso que o nosso ser no mundo é tanto manifesto como compreendido (Maggs-Rapporte, 2001).

Gadamer (cf. Silva, 2000) não concordou em pôr de parte os pressupostos como defende Husserl. Ele incorporou o conceito dentro dos seus próprios escritos e defendeu que *a fim de compreender ou interpretar um fenómeno, o interprete deve ultrapassar a estranheza do fenómeno e transportá-lo em algo familiar* (Maggs-Rapport, 2001, p). Os pressupostos ou preconceitos são, para Gadamer, a realidade histórica do ser (Silva, 2000).

Van Manen (1990), refere-se à fenomenologia como a filosofia ou teoria do único. Este autor, educador, Norte Americano, mostra-nos um conceito de pesquisa fenomenológica interpretativa baseada numa perspectiva pedagógica, partindo da experiência vivida no dia a dia.

O modelo fundamental de van Manen leva-nos à *descrição, interpretação e reflexão textual das experiências vividas e acções práticas da vida quotidiana*, com a intenção de aumentar a consideração

4) Manifestação segundo Heidegger, é o que se anuncia e não se mostra (p.59)

da pessoa e desenvolver a prática. Justifica, desta forma a sua relação pedagógica.

É com base nas orientações deste autor que desenvolverei o presente estudo.

Van Manen defende que o conhecimento fenomenológico é empírico, isto é baseado na experiência. Para este autor a *fenomenologia* descreve como a pessoa se orienta para a experiência vivida, a *hermenêutica* descreve como a pessoa interpreta os textos da vida e a *semiologia* é usada para desenvolver uma abordagem linguística ou uma prática da escrita para o método da fenomenologia e hermenêutica (van Manen 1990, p.4)

Van Manen (1990) fundamenta assim o pensamento fenomenológico:

A pesquisa fenomenológica é o estudo da experiência vivida. É o estudo do mundo vivido como nós o experimentamos. Leva-nos a *entender de uma forma mais profunda a natureza ou o significado das nossas experiências quotidianas* (ver p9). A fenomenologia difere de qualquer outra ciência, uma vez que ela tenta obter descrições que vão à verdadeira natureza das coisas do modo como nós experimentamos o mundo, sem classificá-lo, ou abstraí-lo. A fenomenologia não oferece a possibilidade de teoria efectiva, oferece-nos a possibilidade de ir à verdadeira natureza das coisas, de estar em contacto mais directo com o mundo

A pesquisa fenomenológica é a explicação dos fenómenos, tal qual eles se apresentam à consciência. Qualquer coisa que se apresenta á consciência tem potencial interesse para a fenomenologia: o objecto real ou imaginado, o empiricamente mensurável ou cheio de subjectividade. Mas van Manen (1990) chama a atenção para o facto de ser importante perceber que a consciência não pode ser descrita directamente, pois, segundo este autor, isso reduziria a ciência humana ao estudo da consciência ou ideias, à falácia do idealismo. Do mesmo modo que o mundo sem referência ou consciência para a pessoa que o experiência, não pode ser directamente descrito, também consciência é o objecto da consciência, a reflexão sobre o próprio processo de pensamento. Para van Manen (1990), a reflexão fenomenológica não é introspectiva mas sim retrospectiva: ninguém pode reflectir sobre a experiência enquanto a está vivendo.

A pesquisa fenomenológica é o estudo das essências. Van Manen (1990) refere que a essência de um fenómeno é o universal e que pode ser descrita por um estudo da estrutura que governa as instâncias ou manifestações particulares da essência desse fenómeno. A fenomenologia é uma tentativa sistemática para descobrir e descrever as estruturas de significado interno da experiência vivida, a natureza da experiência vivida. É a análise estrutural do que é mais comum, mais familiar e mais significativa e evidente para nós, de uma forma qualitativa e profunda

A pesquisa fenomenológica é a descrição dos significados da experiência que vivemos e como a vivemos. A fenomenologia visa descrever e interpretar os significados da experiência vivida, com profundidade e riqueza, procurando como refere Alcione Silva (1998), reintegrar as partes e o todo, o contingente e o essencial, os valores e os desejos. Diz-nos van Manen (1990) que acima de tudo, a fenomenologia tenta explicar os significados da vida vivida no dia a dia, o nosso “lifeworld”.

A pesquisa fenomenológica é o estudo científico dos fenómenos humanos. A fenomenologia é uma ciência humana e não uma ciência natural e os assuntos que investiga estão sempre ligados às estruturas do significado do mundo humano vivido. Van Manen (1990) lembra que o termo *ciência* deriva de *scientia* que significa saber. Evocando as características da fenomenologia, van Manen (1990) explica, desta forma, porque é que a fenomenologia é uma ciência humana.

A fenomenologia é:

Sistemática – usa formas especificamente práticas de questionar, reflectir, focalizar e intuir.

Explícita – articula, através do conteúdo e formas de texto, as estruturas dos significados embebidos na experiência vivida.

Autocrítica – está continuamente examinando as suas próprias metas e métodos, na tentativa de identificar as forças e os resultados da sua abordagem e realizações

Intersubjectiva – o pesquisador precisa de outro para estabelecer uma relação dialéctica com os fenómenos, validando, assim, os fenómenos que descreve.

A pesquisa fenomenológica é a prática atenta da consideração. Para van Manen (1990), o termo *consideração* (dedicar atenção) caracteriza a fenomenologia, porque a fenomenologia é o constante desejo de saber atento sobre o projecto de vida, sobre a vida vivida. É a atenção que deve

dedicar ao fenómeno, um cuidar atencioso. Alcioni Silva (1998) transcreve esta preocupação de van Manen como sendo a fenomenologia a *prática atenta do cuidado*. Este autor recorda que o que se pretender conhecer em fenomenologia é aquilo que é mais essencial para o ser, daí uma atenção dirigida e cuidadosa para o fenómeno. *A pesquisa fenomenológica pedagógica edifica a mesma consideração atenta que serve a habilidade prática da própria pedagogia* (van Manen, 1990, p.13).

A pesquisa fenomenológica é a procura do que é significativo para o ser humano. A pesquisa fenomenológica hermenêutica vai à procura das possíveis estruturas do significado da experiência humana. É contextual: pretende conhecer o mundo de cada ser, seleccionando o que é significativo para cada ser humano, no seu contexto sociocultural e histórico. A pesquisa fenomenológica tem como fim último a realização da natureza humana: o plenamente vivido.

A pesquisa fenomenológica é uma actividade poetizante. Poetizar é pensar na experiência original descrevendo a experiência num sentido mais primário. É na linguagem mais autêntica da expressão do mundo vivido que se descobre o que está no cerne ontológico do ser levando-nos ao encontro de memórias que paradoxalmente nunca seriam pensadas ou sentidas anteriormente. Van Manen (1990) defende que na fenomenologia assim com na poesia não se pode fazer resumos ou conclusões. Ele diz que resumir um poema para apresentar o resultado é destruir o resultado porque o próprio poema é o resultado. O poema é a coisa em si. Assim a fenomenologia não é distinta da poesia, é sim um projecto poetizante.

Assim, van Manen(1990) parte da própria experiência a caminho da experiência dos outros. Defende que a reflexão fenomenológica não pode ser feita como filósofo profissional, sociólogo ou psicólogo, se o objectivo desta pesquisa não for servir a filosofia, a sociologia ou a psicologia. Para explicar melhor este seu ponto de vista ele dá o seu exemplo: *eu reflecto fenomenologicamente, sobre experiências de ensino e “parenting”(maternidade e paternidade) como um professor ou como um pai. Por outras palavras, eu tento pegar a essência pedagógica de uma certa experiência* (van Manen, 1990, p. 78).

Métodos e procedimentos concretos foram desenvolvidos por alguns autores. Por exemplo Miguel Martinez (1989, p.171), explica que a metodologia fenomenológica nasce de uma maior exigência de rigor científico, sendo por sua vez este rigor científico acompanhando todo o

desenvolvimento do processo de investigação. Daí a necessidade de determinar *passos* concretos que conduzam os investigadores e os leitores, a partir dos mesmos pressupostos, às mesmas constatações.

Para Martinez (1989), além da etapa prévia, onde se clarifica os pressupostos e onde se explica a importância da redução, há que determinar três etapas fundamentais para o desenvolvimento do método fenomenológico:

Etapa descritiva – Tem como objectivo a descrição do fenómeno em estudo, de forma completa e objectiva, e também o de reflectir a realidade vivida por cada sujeito. Esta compreende três passos: a selecção da técnica de colheita de dados, a realização da mesma e a elaboração da descrição protocolar.

Etapa estrutural – Centra-se no estudo das descrições dentro dos protocolos. Compreende sete passos, que vão, desde a leitura geral da descrição de cada protocolo, à delimitação das unidades temáticas naturais, à determinação do tema central que domina cada unidade temática, à expressão do tema central em linguagem científica, à integração de todos os temas centrais numa estrutura descritiva, integração de todas as estruturas particulares numa estrutura geral. Afim de validar as interpretações feitas com a experiência pessoal de cada participante e obter uma descrição mais rigorosa das experiências, esta etapa termina com a entrevista aos mesmos participantes

Etapa final – Numa perspectiva de relação com resultados de outros estudos e investigações, pela observação e comparação das semelhanças, enriquece os conhecimentos na área estudada.

Todavia, para van Manen (1990), a metodologia fenomenológica, além de tentar evitar qualquer tendência para construir um conjunto predeterminado de procedimentos fixos, técnicas e conceitos que governem e regulem o projecto de pesquisa, não deverá ter pré definidos um certo método ou caminho. Na sua opinião, os caminhos ou métodos não podem ser determinados através de postes itinerários fixos. Eles precisam de ser descobertos ou inventados como uma resposta à pergunta que surge e devem emergir no decorrer da própria investigação.

Para explicar esta flexibilidade do método fenomenológico, van Manen referencia Heidegger, quando diz que a reflexão fenomenológica leva o investigador a encontrar um caminho sóbrio, onde algo pode ser mostrado, revelando ou clarificando a sua natureza essencial.

Van Manen (1990) define a estrutura do método fenomenológico hermenêutico através de alguns momentos necessários à reflexão fenomenológica. São eles:

- Virando-se para um fenómeno que nos interessa seriamente e que nos compromete com o mundo (á volta da experiência vivida);
- Investigando a experiência vivida como nós a vivemos, mais do que como a conceptualizamos (investigar a experiência vivida);
- Reflectindo sobre os temas essenciais que caracterizam o fenómeno (desenvolver uma reflexão fenomenológica hermenêutica);
- Descrevendo o fenómeno, através da arte da escrita e da reescrita (desenvolver uma escrita fenomenológica hermenêutica);
- Mantendo uma forte relação pedagógica orientada para o fenómeno;
- Equilibrando o contexto da pesquisa, considerando as partes e o todo.

A reflexão sobre estas actividades de pesquisa facilita a articulação dos significados dos fenómenos em estudo. Embora van Manen (1990) defina a estrutura do método fenomenológico hermenêutico através destas seis actividades de pesquisa, não especifica os procedimentos práticos (a que ele chama a *técnica de pesquisa*) a fim de aplicar o seu método. Ele mostra-nos alguns caminhos, mas ,ele próprio defende, quando expõe o método por si usado, que este poderá ser útil ao investigador em Ciências Humanas, mas com necessidade de seleccionar ou ser suficientemente criativo para desenvolver procedimentos ou técnicas apropriadas ao seu problema particular.

Foi a flexibilidade do método de van Manen que me levou a seguir algumas das suas orientações. Esta decisão ainda foi reforçada após a consulta de alguns artigos de autores como John Paley (1997) Alcione Silva, (1998), Maggs-Rapport (2001), que mostram as aplicações do método e os seus resultados, tendo me deixado motivada a explorar e a seguir as suas orientações. Além disso, van Manen é um pedagogo interessado na *praxis pedagógica*, o que me leva a aceitar a sua orientação com mais entusiasmo. Na opinião de Maggs-Rapport (2001), o método de van Manen é um método testado e experimentado, além de ser flexível, para suportar a adaptação sem subestimar ou invalidar os seus valores. Outros predicados ainda são atribuídos ao método indicado por van Manen. É o seu estilo de escrita positivo e ameno que encoraja a uma familiarização rápida com a técnica detalhada e o facto de permitir

uma exploração imediata do fenómeno (Maggs-Rapport, 2001). É um método que foi explorado recentemente e desenvolvido com base em autores, tanto Norte Americanos como Europeus, amplamente adoptado por um grande numero de profissionais de saúde, sociólogos e cientistas sociais em vários países.

Seguirei as orientações de van Manen apoiando-me nos seus pressupostos metodológicos e no seu método, porque isso me dará maior segurança e suporte ao estudo.

Assim, tendo por base a orientação de van Manen, passo à aplicação do método na qual explicarei pormenorizadamente as adaptações feitas e os ajustes necessários à compreensão do fenómeno em estudo, isto é, as vivências dos enfermeiros no envolvimento da família nos cuidados. Nas quatro primeiras etapas, seguirei a orientação de van Manen (1990) com as adaptações que considere necessárias, encadeando com algumas orientações de Martinez (1989). As últimas duas etapas não serão etapas distintas: elas acompanharão todo o processo de pesquisa, visto ser importante, tal como van Manen aconselha, manter, durante todo o processo, uma forte relação virada para o fenómeno, assim como considerar sempre as partes e o todo.

2.1- À VOLTA DA EXPERIÊNCIA VIVIDA

Este é o primeiro momento preconizado por van Manen (1999), e é neste momento que se desvenda o fenómeno. Para este autor, a pesquisa fenomenológica é sempre um projecto de alguém, de uma pessoa que transporta uma preocupação permanente e que se compromete com um processo de pesquisa, relacionado com um certo aspecto da existência humana.

2.1.1 - DAS MINHAS VIVÊNCIAS AO FENÓMENO QUE ME INTERESSA ESTUDAR

O espírito vivente é, como tal, essencialmente espírito histórico no sentido mais exacto do termo (Heidegger, citado por Gianni Vattimo, 1987, p.22).

O envolvimento da família nos cuidados ao utente hospitalizado é uma preocupação que transporto já há algum tempo, fruto da experiência em serviços hospitalares e da sensibilidade desenvolvida para os problemas que envolvem o internamento, o doente, a pessoa idosa e/ou dependente, os valores afectivos da família, a necessidade de manutenção do equilíbrio emocional e da unidade familiar, a promoção do auto-cuidado do doente e família, a continuidade dos cuidados no domicílio.

A sensibilidade para os problemas que afectam o idoso desenvolveram-se durante a minha adolescência, julgo, até, durante a minha meninice. Recordo um avô carinhoso e brincalhão que um dia adoeceu e que, sem eu saber como nem porquê, morreu. Tinha, na altura 7 anos. Desde então aprendi a olhar os idosos com carinho. Assustei-me, quando surgiram as primeiras questões entre o sentido da vida e o sentido da morte. Depois da morte de meu avô, a minha avó veio viver lá para casa. Trazia já um problema de saúde que a tornou progressivamente dependente. Lembro-me de, já adolescente, discutirmos lá em casa (no bom sentido) quem ficava com a avó. A minha mãe fazia questão de não a deixar jamais sozinha. Por vezes esta situação provocava uma certa tensão, porque nos privava de ir a algumas festas ou convívios e principalmente de sairmos todos juntos.

Na minha avó apreciava a sua experiência de vida, a sua disposição, as suas brincadeiras, as nossa brincadeiras que a faziam zangar mas que depois se tornavam momentos de paródia em que ela colaborava. Mas, incomodava-me a sua dependência, contra a qual lutava. Acompanhei o seu percurso de doença. Aprendi, entre outras coisas, quanto era importante preparar a velhice mantendo a vida com qualidade até o fim.

Mais tarde, influenciada pela minha mãe, fiz o curso de enfermagem. Desde os primeiros momentos, os cuidados aos idosos foi o campo das minhas preferências e opções. Preocupava-me a ocupação e a dependência dos idosos e as dificuldades de quem cuida.

Quando em 1992 voltei ao serviço de Medicina depois de fazer a especialidade de Médico-Cirúrgica, apercebi-me de que, por um lado, havia um número crescente de idosos internados e que, por outro, na sequência da revolução na terapêutica, os tratamentos tornaram-se mais rápidos e mais acessíveis às diferentes patologias, provocando internamentos mais curtos e aumentando a possibilidade de continuação do tratamento no domicílio. Este facto, que veio tornar alguns estados agudos de doença em situações curtas permitindo uma melhor qualidade de vida, deu origem a que alguns utentes, principalmente idosos, saíssem

para o domicílio ainda em fase de tratamento e sem tempo de recuperar algumas limitações deixadas pela doença. A família confrontava-se com grandes dificuldades para dar resposta a esta situação, pois denotava falta de preparação para cuidar, assim como falta de condições habitacionais, indisponibilidade de tempo e apoio. Aumentaram os re-internamentos por agudização da condição de doença ou complicações da imobilidade. Aumentaram as altas problemáticas (AP)⁵, pois muitas famílias deixavam no hospital os seus familiares dependentes. Os problemas de dependência eram grandes, os estados de confusão e desorientação maiores. As visitas rareavam, levando a uma perda de relação afectiva dos utentes com os familiares. Passavam a residir no hospital pessoas que perderam a sua identidade, o contacto, a relação com o mundo exterior.

Perante esta problemática, um grupo de trabalho, no qual participei, considerou que era urgente fazer *alguma coisa*. Era importante reconhecer a família como cuidadora e envolvê-la nos cuidados, preparando-a para cuidar no domicílio. Acreditávamos que esse seria um passo necessário para proporcionar uma melhoria na qualidade de vida dos utentes e famílias.

Criou-se, então, um protocolo de actuação que implicava um contacto com a família no primeiro dia de internamento e um convite para a pessoa mais significativa e disponível permanecer no hospital no turno da manhã ou da tarde conforme a disponibilidade e necessidade de ensino, a fim de desenvolver boas práticas de cuidar. Em termos de ensino, eram exploradas quatro áreas: o comer e beber, o mover-se, o eliminar e a higiene e arranjo pessoal⁶, para além do ensino sobre a prevenção das complicações associadas à imobilidade.

Eram por mim sentidas nesta altura, assim como pelas colegas que comigo desenvolveram o projecto, três grandes preocupações: a falta da preparação da equipe de enfermagem para enfrentar esta forma de cuidar no hospital envolvendo a família nos cuidados (prestar cuidados na presença da família provocava alguma insegurança e medo); a falta de sensibilidade de outros enfermeiros, assim como médicos e administradores; a falta de condições físicas do hospital para desenvolver esta prática de cuidados nas melhores condições.

5) Alta problemática (AP) é a terminologia usada para designar os utentes que apesar de terem alta permanecem na instituição.

6) A terminologia usada deve-se ao facto de a orientação para os cuidados de enfermagem no Centro Hospitalar do Funchal, seguir o modelo de Roper, Logan, Tierney.

No sentido de promover o envolvimento da família nos cuidados, começou-se no serviço por ministrar formação aos enfermeiros. Ao longo deste tempo tem-se mantido por parte da direcção de enfermagem um grande empenho na sensibilização dos enfermeiros e de outros profissionais tais como dos corpos administrativos e directivos do Centro Hospitalar.

A implementação deste projecto, em 1994, levou-nos à elaboração de um trabalho exploratório descritivo, de metodologia quantitativa e que relatava esta experiência.

O estudo teve como objectivos: conhecer a opinião da família/pessoa significativa acerca do seu envolvimento nos cuidados ao doente durante o internamento, e avaliar a evolução dos utentes no domicílio⁷ (Abreu e outros 1994).

Nas conclusões do trabalho, observámos, com satisfação que uma grande percentagem de utentes no domicílio evoluíra para um grau inferior de dependência e que eram satisfatórios os cuidados prestados pelos familiares aos utentes. Estamos no entanto, conscientes de que outros factores poderão ter interferido neste resultado, por exemplo o facto de o utente ter voltado ao seu ambiente familiar. Para a família, a prática de participação nos cuidados desenvolveu sentimentos de segurança, para outros de medo e ainda outros de sobrecarga. No entanto, todas as famílias revelaram que o envolvimento nos cuidados e o ensino feito foi de grande importância para o sucesso dos cuidados no domicílio. *O sentir-se útil* foi também referenciado por uma grande parte de familiares aquando da permanência do doente no hospital.

Era iniludível a resistência, por parte de determinados profissionais de saúde, à criação de condições para o aumento do tempo de permanência, no hospital, da família/pessoa significativa. Daí que, para nós, este trabalho tenha tido como objectivo mobilizar, não só os enfermeiros, mas também mostrar a todos os intervenientes na saúde, a necessidade de trabalhar esta área de cuidados.

Assim, desde 1993 até Abril de 2001, a entrada da família/pessoa significativa no Hospital, principalmente nos serviços de Medicina onde se tinha lançado o programa de envolvimento da família, passou a ser da responsabilidade da enfermeira de serviço, acordado com o porteiro da instituição e com conhecimento da administração, embora oficialmente o

7) Esta avaliação foi feita um mês após a alta hospitalar.

horário das visitas se mantivesse de uma hora por dia, após o almoço, não sendo permitidas visitas à 2ª feira.

Em 1995, o Centro Hospitalar do Funchal criou os Padrões de Qualidade dos cuidados de enfermagem e os critérios de avaliação do desempenho que orientam os enfermeiros para o envolvimento da família nos cuidados (o que nos deu grande satisfação, pois víamos concretizado, pelo menos neste documento, a preocupação daquilo que considerávamos necessário e urgente desenvolver).

Estes padrões de qualidade e critérios de avaliação, no que respeita à participação da família nos cuidados, preconizam que o enfermeiro deve acolher, integrar e encaminhar adequadamente o utente e família durante e após o seu atendimento hospitalar, garantindo a continuidade dos cuidados (2º padrão CHF).

As normas de actuação, da norma 5 à 10 e os critérios de avaliação do desempenho do enfermeiro, definem que este, relativamente à família:

- Consulta-a como fonte de informação.
- Envolve-a na elaboração do plano de cuidados
- Solicita a sua participação na execução dos cuidados, incentivando o auto cuidado
- Faz ensino teórico-prático tendo em vista a independência.
- Envolve-a na continuidade dos cuidados, de acordo com a disponibilidade e organização da unidade.
- Informa-a acerca da transferência ou alta.

Assim o enfermeiro passa a ser entendido como um agente promotor e facilitador da participação da família nos cuidados, tendo em vista a continuidade dos cuidados e o aumento da independência.

Em 1996, três enfermeiros que trabalhavam nos serviços de Medicina do Centro Hospitalar fizeram um estudo descritivo e quantitativo, com o objectivo de analisar a opinião das famílias e dos enfermeiros sobre o acompanhamento do idoso hospitalizado (Rodrigues e outros, 1996). Todos os enfermeiros questionados estavam de acordo que a família/pessoa significativa devia participar nos cuidados ao utente idoso hospitalizado, pois referiram que a família *ajuda nos cuidados pessoais, diminui a ansiedade, escuta, está presente e antecipa as necessidades do doente.*

Os obstáculos ou dificuldades sentidas pelos enfermeiros relacionados com a participação da família foram: a falta de condições físicas da instituição; a sobrecarga de trabalho; a perturbação que a presença da família provoca por não estarem habituados a ela.

A opinião da família enumerando várias vantagens e referindo desejo de participar nos cuidados, foi, por seu lado, também, foi favorável à participação.

À partida, parecia existir, por parte dos enfermeiros, a consciencialização da importância do envolvimento/participação da família/pessoa significativa nos cuidados e a sensibilidade para a prática do mesmo.

Em Maio de 1998, este mesmo grupo de trabalho, sensibilizado para a necessidade de um melhor e mais próximo acompanhamento do doente por parte da família, apresenta ao Conselho de Administração do Hospital os resultados do seu estudo e pede o alargamento do horário das visitas sem dia de descanso.

Em 2000, depois de ter sido discutida a nível da Secretaria Regional, a abertura do Hospital à família dos doentes, constituiu-se um grupo de trabalho intitulado **Grupo para a modernização do atendimento e acolhimento**.

Este grupo, formado por um Enfermeiro, um Médico, uma Técnica Superior Administrativa e um Administrador Hospitalar, elaborou propostas que continham regulamentos de visitas e acompanhantes de doentes internados, preocupações com a modernização das áreas de atendimento e acolhimento ao público e um guia do visitante.

A partir de 30 de Abril de 2001, tornou-se oficial a permanência de um acompanhante nos serviços de adultos das 11,30 às 20,30 horas diariamente, assim como, o horário das visitas alargado das 13 às 20 horas. O regulamento das visitas Centro Hospitalar do Funchal, (2001) indica que em situações especiais, relacionadas com planos de ensino, necessidades do utente ou a pedido do mesmo, este período poderá ser alargado por mais tempo, desde que a equipa de saúde o considere necessário, assim como, no caso do doente em fase terminal, este tempo pode ser prolongado no período nocturno.

Neste regulamento das visitas prevê-se, que o acompanhante⁸ seja estimulado a colaborar na prestação de cuidados ao doente, mas sempre sob a orientação e supervisão dos profissionais de saúde.

8) “Entende-se por acompanhante a pessoa pertencente ou não à família, por princípio escolhida pelo próprio ... e que no decurso do internamento desempenha um papel especial de apoio ao doente internado,

Todas estas medidas vieram oficializar a entrada e a permanência da família/pessoa significativa⁹ na instituição, facilitando, assim, a participação/envolvimento desta nos cuidados ao indivíduo doente. No entanto, não foram criadas outras condições facilitadoras da participação da família, tais como condições de manutenção da privacidade e conforto.

Leninger, 1981, tem enfatizado a necessidade de os enfermeiros estudarem sistematicamente o processo do cuidar para descobrirem os aspectos multifacetados do cuidado para a qualidade da prática de enfermagem.

A situação de doença do indivíduo afecta toda a família, podendo até ser um factor de risco para ela (Martins 2000). A sua hospitalização leva a que os familiares num ambiente desconhecido se sintam perdidos, desprotegidos e regidos por regras distintas do seu ambiente familiar. Se não forem envolvidos nos cuidados ao doente, os familiares sentem-se apenas visitantes invisíveis cuja presença se torna um “atrapalho”, traduzindo sentimentos de impotência, o que os leva a demitirem-se do seu papel de cuidadores naturais.

Existem alguns trabalhos sobre esta problemática que focam as vantagens e desvantagens desta prática, entre eles Abreu e outros (1994), Rodrigues e outros (1996), Martins (1999), Pinto (2000), Sapeta (2000), Gonçalves (2001) e outros. No entanto, não encontrei estudos no âmbito das experiências vividas pelos enfermeiros no contexto da participação da família nos cuidados.

O estudo das nossas experiências, o estudo do mundo vivido, como nós o experimentamos, na opinião de van Manen (1990), leva-nos a entender de uma forma mais profunda o significado das nossas vivências quotidianas.

A intenção do uso de uma metodologia fenomenológica interpretativa é descobrir o invisível existente na prática de enfermagem e nos significados comuns e mostrar o que nos é familiar e o que é pouco conhecido. O conhecimento das vivências dos enfermeiros que envolvem

beneficiando por isso de condições particulares de acesso e de permanência no hospital.”(CHF, Grupo para a modernização do atendimento, p.3)

9) Família/Pessoa significativa, será a terminologia mais usada para nos referirmos à família incluindo o acompanhante por serem estes os termos mais utilizados pelos enfermeiros dos serviços nos quais fizemos o estudo.

a nossa prática, poderá mostrar-nos caminhos que orientarão a nossa reflexão e acção na área dos cuidados de enfermagem.

A prática, como fonte de conhecimento, é referida por vários autores, como Chinn e Kramer (1991), Benner (1984), Schon (1983), Meleis (1987), Ford e Walsh (1995), entre outros. Para estes autores, existe uma fonte de conhecimento importante que se baseia na prática e na experiência, onde se integra o senso comum, o conhecer intuitivo e também a possibilidade de conhecer através da reflexão sobre a acção.

Reconhecendo a existência de uma experiência vivida por alguns enfermeiros, torna-se importante o conhecimento de cada uma na tentativa de acedermos, através da formação, às exigências deste cuidar, porque este conhecimento poderá orientar a nossa reflexão e acção nesta área dos cuidados de enfermagem. Assim, é minha intenção mostrar a realidade no contexto pessoal de cada participante, cujas palavras vão evidenciar a sua percepção do fenómeno.

A experiência, para Claude Bernard, é descrita como *a instrução adquirida pela prática da vida* (Clément, 1999).

Não falamos de experiência como função de controlo de uma teoria, que prova as leis científicas, mas sim da experiência humana, a experiência vivida, a experiência que designa os dados sensíveis *nos quais o espirito se ocupa na elaboração ou legitimação dos seus conhecimentos* (Clément, 1999, p. 141).

O Empirismo faz da experiência a origem e a base de todos os nossos conhecimentos. Hume dizia que era da experiência que provinha todo o conhecimento. Kant defendia que o conhecimento se iniciava-se na experiência mas não derivava inteiramente dela (Kant, 1999). Por outro lado Gadamer refere que o conhecimento, nas ciências humanas, *apenas se torna experiência quando é novamente integrado na consciência prática de quem age* (1993, p.12)

Experiência, Experiência vivida é, no fundo, o conceito central de várias escolas de filosofia e psicologia (nomeadamente nas correntes fenomenológicas e humanistas). O seu significado designa *o que o sujeito percebe, sente, pensa, nas suas relações com o mundo que o envolve e consigo mesmo e de uma maneira irreduzivelmente subjectiva.* (Doron e Parot, 2001, p.320)

Experiência também é vista pelos filósofos empiristas como o termo que designa o conjunto das informações que o organismo recebe, através dos seus sentidos do universo que o rodeia (Doron e Parot, 2001, p.320).

2.1.1.1– Partindo da minha experiência pessoal

Van Manen (1990) referencia a experiência pessoal como algo que nos é imediatamente acessível, mais do que a mais ninguém o é. O autor refere que, ao preparar descrições pessoais de experiências vividas, o investigador sabe que as suas próprias experiências também são as possíveis experiências de outros.

Ao longo da minha exposição sobre o tema que pretendo investigar, mostro algum conhecimento sobre a participação/envolvimento da família nos cuidados ao doente adulto hospitalizado, assim como os preconceitos que transporto, fruto das minhas experiências ao longo da minha vida e da minha profissão. Tentarei, agora, mostrar um aspecto importante das minhas vivências através de uma descrição directa de minha experiência, não como enfermeira, mas como familiar, tal como a senti, sem oferecer explicações causais ou generalizações interpretativas, como aconselha Merleau-Ponty (cf. Van Manen, 1990).

A minha experiência, na área da participação da família nos cuidados como enfermeira em exercício, cingiu-se ao desenvolvimento do projecto e ao seu lançamento, visto ter deixado de trabalhar no hospital e ter mudado, na altura, para a Escola de Enfermagem. No entanto, a nível das práticas clínicas tenho tido a oportunidade de desenvolver com os alunos algumas competências, procurando promover esta prática de cuidados.

Outras experiências também me têm ajudado a valorizar esta prática e a compreender o outro lado dos cuidados, o papel e as dificuldades do familiar cuidador.

Recentemente, tive a minha mãe internada, durante 12 dias, num dos serviço de medicina.

Foi uma experiência primeiramente doída e um momento gerador de sentimentos diversos que passaram pela incerteza, desânimo, esperança, satisfação e alegria, por fim, quando tudo não passou de um susto. Tornou-se também, um momento importante – não fosse a doença da

minha mãe – que me permitiu poder vivenciar a experiência de familiar e participar nos cuidados.

Reconheço que esta minha experiência pode ter pouco a ver com a experiência de outros familiares devido a ser eu enfermeira de profissão, ter trabalhado nesta instituição e acompanhar alunos em estágio nestes serviços. Esta situação permitia-me conhecer os cantos da casa e, embora pouco à vontade devido à minha condição de familiar, era mais independente na minha circulação no serviço. Mas, nem por isso, deixou de me proporcionar momentos de muita emoção no desenvolvimento de sentimentos e consciencialização de algumas capacidades e dificuldades.

Foram momentos de muita incerteza e ansiedade os primeiros dias de internamento, devido ao estado de saúde instável da minha mãe. Sentia-me perdida, pois tive dificuldade, mesmo conhecendo o ambiente e as pessoas, em acompanhar a evolução do seu estado e em envolver-me no planeamento de cuidados.

Embora com o tempo cronometrado, com a colaboração de toda a família e compreensão da direcção da escola e das minhas colegas de trabalho, sentia estar conseguindo dar à minha mãe, num momento doloroso, um pouco de conforto e satisfação que lhe aliviava o seu sofrimento.

Ia, logo de manhã, ao serviço, ajudava-a nos cuidados de higiene e conforto, ajudava-a a vestir e a aconchegar, favorecendo as rotinas a que estava habituada. Sentava-a no cadeirão, colocava ao seu alcance os óculos (que nos primeiros dias, não consentia na cara), o livro (que nunca leu), o terço (que não suportava nas mãos), os lenços (a que recorria frequentemente) e a água (que agradecia e saboreava aos gólos). Deixava-a, após o pequeno almoço e após os cuidados à boca.

Sentia que a minha mãe ansiava a minha chegada. Quando ia embora, para voltar à noite, tinha a certeza, porque assim o tínhamos combinado em família, que daí a pouco chegaria o meu pai, que mais tarde viria a minha irmã e que assim permitiríamos a continuação da participação nos cuidados e a companhia de que a minha mãe tanto gostava e precisava. Sentia que a nossa presença e participação nos cuidados era cordialmente aceite pelas enfermeiras e pessoal auxiliar. Procurei o médico, na tentativa de acompanhar com mais informação o estado da minha mãe. Nem sempre o encontrei.

Embora nesses dias em que durou o internamento a minha vida tenha sido um rodopio, uma correria, um cansaço físico grande, na tentativa de dar resposta às minhas obrigações familiares e laborais e, ao mesmo tempo proporcionar o melhor à minha mãe, participando na evolução positiva do seu estado de saúde, o sentimento que experimentava, quando saía diariamente à porta da hospital era de satisfação, de realização, de poder contribuir para o seu bem estar, de sentimento de dever cumprido, sentindo mais força para dar resposta às obrigações seguintes. No entanto, também sentia que, sozinha, não teria conseguido proporcionar o acompanhamento devido.

Ficou, a grande satisfação de ter sido permitida a participação nos cuidados à minha mãe, enquanto internada. Foi importante para nós, a família, e foi principalmente importante para a minha mãe, a doente. Ela ... emocionada... agradeceu-nos.

2.1.1.2 - A perspectiva de estudo do fenómeno: Vivências dos enfermeiros no envolvimento da família nos cuidados

Cada vez mais sensibilizada para a importância de as enfermeiras desenvolverem capacidades que os habilitem a incentivar o envolvimento da família nos cuidados, pretendo investigar como vivenciam as enfermeiras este envolvimento/participação da família nos cuidados ao utente adulto hospitalizado. O objectivo principal deste trabalho será mostrar ‘como se faz’ este cuidado, o que sentem os enfermeiros que o praticam, que dificuldades têm e o que facilita e dificulta este cuidar. Ao tentar dar resposta a esta preocupação surgiram as seguintes questões:

- Que significados atribuem as enfermeiras ao envolvimento da família/pessoa significativa nos cuidados?
- Como percebem as enfermeiras este cuidar?
- O que sentem as enfermeiras em relação ao envolvimento da família/pessoa significativa nos cuidados?
- Que facilidades/dificuldades percebem as enfermeiras relacionadas com esta prática?

Qual a estrutura essencial da vivência das enfermeiras no envolvimento da família nos cuidados?

Ao conhecer as vivências das enfermeiras sobre o envolvimento da família nos cuidados, podemos compreender como estes integram os conceitos de enfermagem no atendimento do indivíduo/família enquanto

hospitalizado. Além disso, o conhecimento da dinâmica da problemática que envolve este cuidar, ajudar-nos-á a compreender melhor as necessidades e dificuldades sentidas pelas enfermeiras e levar-nos-á à definição de objectivos de uma forma mais esclarecida e direccionada às necessidades de cuidados. Do mesmo modo que nos levará à reflexão, permitirá proporcionar uma formação mais adequada aos futuros profissionais de modo a facilitar a sua integração e melhorar a prática de cuidados.

Partindo das questões expostas e depois de definidos os objectivos e finalidades do meu estudo, passo à selecção dos participantes do estudo e do seu contexto de trabalho.

2.1.2 – ESCOLHA DOS PARTICIPANTES E ASPECTOS ÉTICOS

Sendo os serviços de Medicina do CHF pioneiros, entre nós, na prática de cuidados ao indivíduo doente envolvendo a família nos cuidados, optei por escolher os enfermeiros destes serviços como participantes deste estudo. Após ter recebido autorização do Conselho de Ética do Centro Hospitalar para poder efectuar as entrevistas às enfermeiras deste centro hospitalar, contactei a Enfermeira Supervisora dos serviços de Medicina. Dei-lhe a conhecer as minhas preocupações à volta do tema, falei-lhe do objectivo do meu trabalho e solicitei a sua ajuda na escolha dos serviços onde iria fazer o estudo. Das 6 unidades de Medicina existentes, escolhemos três. Nos critérios de selecção, tivemos em conta as unidades onde esta prática de cuidados estava implementada há mais tempo, pelo que se dispunha um maior número de experiências desta situação. Seguidamente, consultei as Enfermeiras chefes dos respectivos serviços e após ter dado a conhecer as minhas intenções, pedi-lhes que me indicassem as enfermeiras com maior experiência na área.

Foram 26 as enfermeiras indicadas pelos respectivos chefes dos serviços escolhidos.

Comecei por contactá-las pessoalmente, dei-lhes a conhecer o processo do seu recrutamento e os critérios de selecção. Expus a cada uma os objectivos do meu trabalho e o método de colheita de dados que iria utilizar, falei-lhes da necessidade de disponibilidade para a entrevista e da gravação da mesma, garanti-lhes o anonimato e a confidencialidade dos dados e pedi-lhes colaboração. Algumas das enfermeiras deram-me resposta afirmativa imediata e outros adiaram para mais tarde. Três

enfermeiras não foram contactadas, por se encontrarem de baixa de maternidade ou de férias. Das 23 enfermeiras contactadas, 15 aceitaram participar no estudo, 3 pediram que fossem chamadas a participar apenas no caso de não haver outras hipóteses, e as 5 restantes recusaram, algumas evocando falta de tempo (note-se que algumas enfermeiras se encontram a fazer o complemento de formação).

Todos estes passos foram facilitados por eu conhecer este ambiente hospitalar, lugar da minha prática efectiva de cuidados, por ser local que frequento acompanhando alunos na prática clínica, por trabalharem aqui enfermeiras, colegas de escola e profissão, e ainda por algumas das enfermeiras terem sido minhas alunas. Sinto-me, por isso, à vontade, num ambiente e com pessoas que não me são estranhos, mantendo com algumas relações de amizade.

Sensivelmente uma semana antes da data fixada para a primeira entrevista, voltei a contactar cada participante pessoalmente a quem relembrarei os objectivos do meu estudo, bem como se iria processar a recolha de dados (entrevistas audiogravadas) e o tratamento dos mesmos.

Pedi-lhes autorização para gravar as entrevistas, colaboração e disponibilidade para participar no estudo. Combinámos formas de contacto pessoal, dia, hora e local da entrevista.

Garanti-lhes que os seus nomes nunca seriam mencionados e que cada entrevista receberia um código como única forma de identificação que seria usado durante todo o estudo.

Informei-lhes que todo o conteúdo das entrevistas seria transcrito na íntegra por mim e que, após a descrição dos dados lhes pediria que os validassem, a fim de garantir a sua fidelidade.

Garanti-lhes ainda que o conteúdo das entrevistas seria guardado em lugar seguro (cofre) e usado apenas para o estudo em curso. Após a entrega e discussão do trabalho, assegurei-lhes que destruiria todo o material susceptível de pôr em causa o sigilo.

Informei os participantes de que a sua colaboração era inteiramente voluntária e que, se, por algum motivo, quisesse abandonar o estudo, poderia fazê-lo, quando entendesse, sem necessidade de justificação.

Considerando a metodologia de investigação a usar neste estudo (metodologia qualitativa), em que a relação investigador/participante se

desenvolve ao longo do tempo, o consentimento informado assemelha-se mais ao estabelecimento de uma amizade do que a um contrato (Bogdan e Biklen, 1994). Posto isto, infiro que, ao pedir um consentimento por escrito, como aconselham alguns autores, corro um risco maior de violar o sigilo e de aumentar a barreira investigador/participante. Entendo que, a partir do momento em que os participantes aceitam a entrevista e a sua gravação, estão a consentir a sua participação no estudo. Assim sendo, entreguei a cada participante, no momento que antecedeu a entrevista, um documento com toda a informação pertinente, assinado por mim e onde salvaguardo o meu compromisso com os princípios éticos.

No entanto, van Manen (1990), chama atenção para o facto de a pesquisa com orientação fenomenológica ser carregada de valores morais e reconhecer a existência da liberdade na vida humana. Aconselha particular atenção para o seguinte:

- A pesquisa pode ter efeitos nos participantes. Estes podem sentir desconforto, *ansiedade, falsa esperança, superficialidade, culpabilidade, dúvida, irresponsabilidade mas também esperança, um nível maior de consciência, excitação moral, perspicácia, sensação de libertação, uma certa consideração,...etc.* (p.162).
- Há possíveis efeitos dos métodos de pesquisa na instituição onde a pesquisa foi realizada. Por exemplo podem ser desafiadas ou mudadas as práticas de saúde, em consequência da consciencialização aumentada sobre a experiência das enfermeiras na participação da família nos cuidados.
- O método de pesquisa usado pode ter efeito prolongado nos participantes. Por exemplo, uma entrevista reflexiva pode conduzir a níveis novos de *autoconsciência, possíveis mudanças em estilo de vida, e nas prioridades de vida.* Mas, se feito de uma forma errada, estes métodos podem conduzir, pelo contrário, a *sentimentos de raiva, desgosto, frustração, intolerância, insensibilidade etc.*
- *O projecto fenomenológico e os seus métodos têm frequentemente um efeito transformativo no próprio investigador.* A pesquisa fenomenológica é, em si, uma forma de profunda aprendizagem, que conduz a uma transformação da consciência, estimulando a percepção e aumentando a reflexão.

Tive em conta, quanto possível, estes aspectos focados por van Manen, procurando, durante os meus contactos com os participantes e principalmente durante as entrevistas, desenvolver uma relação que permitisse ao participante estar à vontade para expor as suas preocupações e romper com o seu compromisso, se o considerasse necessário.

2.1.3 – O CONTEXTO ONDE SE DESENVOLVE O ESTUDO

Não se pode conhecer a vivência de um indivíduo sem avaliar o seu próprio mundo e os contextos que o compõem (Pio Abreu, 1997, p.38).

Van Manen fala-nos da interacção da pessoa com o contexto e de como as nossas vivências são contextuais. Daí a necessidade de conhecermos o contexto onde se desenrolará o estudo.

Com a descrição do fenómeno que me interessa estudar (2.1.1), já dou a conhecer uma grande parte do contexto onde se irá desenvolver o estudo. No entanto, torna-se necessário dar a conhecer a estrutura, as condições físicas e humanas onde o mesmo(estudo) se desenrolará. Os Serviços de Medicina são constituídos por duas unidades, homens e mulheres. Foram escolhidas para o estudo uma unidade de homens e duas de mulheres.

Estas unidades têm entre 28 a 32 camas, com lotação superior aos 100% (119% no ano 2000), pelo que, muitas vezes, há necessidade de colocar camas extra em algumas enfermarias e nos corredores.

Segundo o relatório anual dos serviços de Medicina do CHF de 2000, os utentes que passaram por estes serviços tinham em média 70 anos de idade, com maior prevalência na classe dos 70 –79 anos. Os principais problemas que levaram estes doentes ao internamento foram as alterações respiratórias e alterações cérebro-vasculares.

O método de trabalho usado pelas enfermeiras é o método por enfermeiro responsável¹⁰. O número de enfermeiras em média por serviço é de vinte e dois, incluindo uma enfermeira chefe e dois especialistas (enfermeiras de reabilitação e médico cirúrgica ou

10) É o modelo onde o enfermeiro é totalmente responsável pelo planeamento, implementação e avaliação dos cuidados de enfermagem ministrados a um número relativamente pequeno de utentes (Phipps e Schenk, 1995, p.13).

geriatria). Cada doente tem o sua enfermeira, que é responsável pelo planeamento, execução e avaliação dos cuidados prestados. Os enfermeiros associados são os elementos da equipa de enfermagem que dão continuidade aos cuidados planeados pelos enfermeiros responsáveis, quando estes não estão presentes. Habitualmente estes doentes são designados pelos enfermeiras responsáveis como *os meus doentes de processo*.

A média diária de cuidados necessários em 2001¹¹, era de aproximadamente de 6 horas por doente e a de cuidados prestados foi de 3,5 horas por doente (baseado no sistema de classificação de doentes¹²).

Habitualmente, no turno da manhã (7 horas), no qual se concentram o maior número de cuidados, estão de serviço 5 a 6 enfermeiras; no turno tarde, 3 enfermeiros (7 horas) e no turno da noite 2 enfermeiros (10 horas). O número de horas semanais é de 35 a 42 horas, conforme as enfermeiras tenham ou não aderido ao sistema de horário prolongado, para cobrir as horas de cuidados necessários. Tem-se, contudo, revelado insuficiente esta medida.

Os utentes com alta problemática, em Janeiro 2002, são em média 36,3% do total dos doentes internados, sendo a percentagem de mulheres superior à dos homens (2 a 3 vezes mais).

Será importante referir que existe, na nossa Região¹³, um serviço de ajuda domiciliária prestado pela Segurança Social à terceira idade, que fornece alimentação, presta serviços de higiene pessoal e habitacional, e tratamento de roupas. Este serviço pode ser requerido directamente na Segurança Social ou através do serviço Social do Hospital.

Quando a pessoa é internada numa instituição hospitalar e quando são detectadas dependências e dificuldades da família em manter a situação no domicílio, a família, ou mesmo as próprias enfermeiras, contactam o Serviço Social para que se encaminhe o processo de apoio à família. Após a entrevista à família e o levantamento da situação, é feito o pedido adequado à Segurança Social da zona do doente. No entanto, nem sempre esse apoio é fornecido de imediato. Três coisas podem acontecer:

- não ter apoio por falta de recursos humanos;

11) Relatório anual dos serviços de Medicina.

12) Sistema de Classificação de Doente – *é um sistema baseado em graus de dependência de cuidados de enfermagem que permite determinar o número de horas necessárias para prestar cuidados de enfermagem a cada doente e, conseqüentemente, calcular também o número total de horas de cuidados necessárias para cada unidade de internamento ou mesmo para a globalidade dos serviços de internamento do hospital* (1990, p.13)

13) Região Autónoma da Madeira

- ter apoio insuficiente (por vezes um banho por semana);
- ficar em lista de espera;

Muitos dos doentes ficam a aguardar apoio domiciliário no hospital. Quando a espera é grande, o que habitualmente acontece, corre-se o risco da situação se tornar um AP¹⁴

14) Todas as informações sobre as Altas Problemáticas e ajuda domiciliária foram gentilmente cedidas pelo Serviço Social do Hospital

3 – INVESTIGANDO A EXPERIÊNCIA VIVIDA PELAS ENFERMEIRAS

O mundo da experiência vivida é, para van Manen (1990), a fonte e o objecto de pesquisa da fenomenologia. Fazer um estudo da experiência vivida pelos enfermeiros, no que respeita ao envolvimento da família nos cuidados, deverá orientar-se no sentido de estabelecer uma ligação profunda, tal como aconselha van Manen (1990), para o significado desta experiência.

Para estudar a experiência vivida, van Manen (1990), indica várias formas de colher ou juntar material para um estudo fenomenológico e sugere a entrevista como forma de colher material narrativo que pode servir como um recurso para explorar e entender o que um fenómeno humano tem de mais rico e mais profundo, sendo esta também uma forma de desenvolver uma relação que promova um diálogo sobre o significado da experiência com os entrevistados, tornando-os participantes ou colaboradores no projecto de pesquisa. Para van Manen (1990), as entrevistas têm um papel duplo: elas não só permitem ao investigador juntar material narrativo que enriquecerá o entendimento dos fenómenos humanos, como também ajudam a desenvolver relações de reflexão sobre o significado de uma experiência.

Cuesta Benjumea (1997) afirma que a colheita de dados num estudo fenomenológico faz-se, entre outras formas, através de uma entrevista em profundidade. Em relação ao tipo de entrevista, Fortin (1999) refere que, quando se pretende colher uma quantidade grande de informação sobre um fenómeno, são utilizadas entrevistas não estruturadas ou semi estruturadas. Esta é, também, uma opinião partilhada por Martinez (1989).

Assim sendo, a entrevista será semi estruturada, gravada em suporte magnético e orientada pelas seguintes questões:

- Descreva a sua experiência relacionada com o envolvimento/participação da família nos cuidados: dê exemplos dessa experiência.
- O que sentiu perante essas situações experienciadas?
- Refira sentimentos positivos e negativos desta experiência.
- Diga-me o que é que, no seu entender, facilitou ou dificultou esta prática de cuidados.

Para Mucchielli (1978) não basta a intenção de *bem conduzir uma entrevista: é necessário um método* (p.10).

Procurei seguir os conselhos de Nuccheli (1978) e Bogdan e Biklen (1997), no que respeita à preparação da entrevista e do ambiente onde deverá decorrer, a atitude do entrevistador e de como orientar a própria entrevista.

Além disso, segui algumas sugestões de van Manen (1990), no que respeita às orientações aos participantes para favorecer a descrição das experiências vividas. Pedi-lhes que descrevessem a experiência tal qual a viveram, tal como ela era, como lhes saía do seu interior: os sentimentos, o humor, as emoções, etc. Disse-lhes que era importante falarem, sem se preocuparem muito com o discurso, principalmente se essa preocupação pusesse em risco o conteúdo da mensagem. Mostrei-lhes o gravador MD (mini disc), discutimos, a maior parte das vezes, a sua capacidade e sensibilidade, em termos de som, e as vantagens da gravação da entrevista. Colocava o gravador lateralmente com a intenção de eventual perturbação que o aparelho pudesse oferecer. Esta conversa desenvolvia-se sempre no momento anterior ao início da gravação.

Também, antes de começar a entrevista, pedi-lhes alguns dados pessoais tais como: idade, tempo de serviço, tempo de experiência envolvendo a família nos cuidados e formação profissional.

Dada a minha inexperiência na condução de entrevistas e no sentido de aperfeiçoar a minha forma de estar, de colocar as questões e, até mesmo, de validar a sua compreensão, realizei, como aconselha Martinez (1989), três entrevistas prévias, com alguns dos enfermeiros contactados.

Para a condução das entrevistas, escolhi, dentro do hospital, um lugar tranquilo que garantia, principalmente, privacidade, sem telefone ou outras interrupções, um gabinete gentilmente cedido pela Enfermeira Chefe de um dos serviços. Diz-nos Mucchieli (1978) que o ambiente onde se desenrola a entrevista, deverá proporcionar um clima de confiança, alimentar a intimidade e segurança suficiente para promover a expressão da descrição dos significados da experiência vivida.

Na primeira entrevista experimental que realizei, as questões foram colocadas uma de cada vez, mediante texto escrito previamente fornecido ao participante. Senti, no entanto, que este ficava muito preso ao documento e que, ao tentar responder a cada uma das perguntas, se

tornava repetitivo, sentimento este também verbalizado pelo próprio participante.

Quando entrevistei o 2ª enfermeira, coloquei as questões todas de uma vez e deixei ao seu critério a sequência das respostas, o que me parece ter resultado melhor.

Na terceira entrevista de treino, o objectivo foi melhorar a condução da entrevista mantendo sempre uma forte ligação com o fenómeno, assim como ajustar a minha atitude como entrevistador.

Foram 12 as entrevistas executadas e que serão trabalhadas neste estudo. O tempo das entrevistas oscilou entre 17 a 65 minutos, numa média de 40 minutos. Na totalidade as entrevistas ocuparam aproximadamente 8 horas.

Na condução das entrevistas, procurei estabelecer um clima acolhedor, de respeito e de escuta. Inicialmente, notou-se, em alguns entrevistados, um certo embaraço, manifestado no olhar esquivo ao gravador situação depressa ultrapassada, pela espontaneidade com que acabavam por relatar as suas experiências. As minhas intervenções, ao longo da entrevista, serviram para clarificar alguns aspectos, para aprofundar as situações descritas e reconduzir para o tema em estudo sempre que o discurso assumia proporções desviantes.

Foram respeitados os tempos dos participantes, o ritmo, as pausas, os silêncios e emoções. O fim das entrevistas esteve a critério dos entrevistados. Critério este baseado quer no esgotamento da informação, quer na incapacidade de memorizar as vivências ao pormenor.

Os participantes em causa situam-se no escalão etário dos 30 aos 46 anos de (média 38 anos), só um é do sexo masculino, têm entre 6 e 25 anos de profissão (média 15 anos) e de 3 a 8 anos de experiência nesta prática de cuidados (média 6,5 anos). Das 12 enfermeiras participantes 6 são portadores de licenciatura e 6 de bacharelato. Duas enfermeiras são especialistas de geriatria e formadoras, uma tem a especialidade de reabilitação e, neste momento, encontra-se a exercer funções de chefia.

3.1 – COMO VIVENCIAM AS ENFERMEIRAS A EXPERIÊNCIA DO ENVOLVIMENTO DA FAMÍLIA NOS CUIDADOS

Chegar mais perto e mais directamente à experiência vivida, tal como foi vivida e tentar agarrar o significado essencial de algo, é o propósito da reflexão fenomenológica (van Manen, 1990, p.77).

Esta reflexão passa pela compreensão e interpretação do fenómeno, tal como defendem vários autores como Heidegger, Gadamer (cf Silva, 2000), entre outros.

A Compreensão não passa só por um comportamento cognitivo. Compreender pressupõe experiência, um saber prático, sendo a tematização da compreensão dada pela interpretação (Silva 2000). Ao afirmar que a interpretação se funda no compreender e ao apoiar-se em Heidegger e Gadamer, Silva (2000), explica assim a necessidade da *interpretação, enquanto elaboração do compreendido* no processo de reflexão.

O projecto de reflexão fenomenológica, para van Manen, implica efectuar um contacto mais directo com a experiência, tal como se vive. Este autor defende que o investigador deverá reflectir fenomenologicamente na experiência em estudo, mas com base nas suas vivências, no caso dele, a sua reflexão fê-la como pedagogo e como pai.

Daí que a reflexão sobre a experiência do envolvimento da família nos cuidados vivenciada pelos enfermeiros, será feita essencialmente à luz da compreensão e interpretação que eu, como enfermeira, farei na tentativa de pegar a essência deste cuidar. Esta experiência, aliada à experiência de familiar prestadora de cuidados, ajudar-me-à a reflectir e a compreender as vivências descritas.

O significado da ciência humana só pode ser comunicado textualmente em forma de narrativa organizada ou prosa. E isso é a razão pela qual o investigador de ciência humana fica comprometido na actividade reflexiva de trabalho textual. Fazer pesquisa de ciência humana é estar envolvido na elaboração de um texto (van Manen, 1990, p. 78)

Vou tentar, assim, conhecer a estrutura essencial desta experiência de cuidados, nos vários significados que a reflexão sobre eles me vai oferecer.

Pretendo, com isto, ter um contacto mais directo com a experiência dos enfermeiros no envolvimento da família nos cuidados; encontrar os significados do envolvimento da família; encontrar a essência desta experiência de enfermagem, no contexto dos serviços de medicina no Centro Hospitalar do Funchal.

Para definir a estrutura do significado do texto, é útil pensar no fenómeno descrito como acessível em termos de significar unidades, estruturas de significado, ou temas. Reflectir, então, em experiência vivida torna-se numa análise de reflexão sobre os aspectos estruturais ou temáticos dessa experiência (van Manen, 1990). Serão pois, os passos seguintes.

3.1.1 - DESENVOLVENDO UMA ANÁLISE TEMÁTICA

Os temas em fenomenologia podem ser entendidos como as estruturas de experiência. Assim, quando nós analisamos um fenómeno, nós estamos a tentar determinar quais são os temas, as estruturas experienciais que compõem aquela experiência (van Manen, 1990, p.79).

Após executada cada entrevista, ela foi transcrita na sua totalidade, e tal como foi dita, pelos participantes. Este processo foi executado no momento após a realização de cada entrevista, logo que me consegui isolar para o fazer. Além da descrição na íntegra de tudo o que foi dito pelo participante registei os silêncios, as pausas, as emoções observadas no participante e as minhas intervenções e questões ao longo da entrevista. Depois de transcritas as entrevistas, fiz ainda uma leitura atenta das descrições da experiência e confrontei a gravação. Ao resultado desta transcrição, passarei a chamá-lo de *protocolo*, termo utilizado por van Manen como o resultado das descrições da experiência vivida pelo próprio. Deriva, como o autor explica, do grego e refere-se ao desenho ou documento original. Ao optar por usar esta nomenclatura para reportar-me à descrição da entrevista, tive em conta o seu uso por outros autores como Martinez (1989) e por ser uma terminologia já conhecida entre os investigadores de análise qualitativa.

Desenvolver uma compreensão temática torna-se um processo necessário para chegar ao significado que pretendemos. A análise do tema leva-nos a encontrar as estruturas de experiências que compõem uma certa experiência. *É a minha ferramenta* para chegar ao significado da experiência vivida pelos enfermeiros que participam neste estudo. O tema dá controle e ordena a pesquisa (van Manen, 1990).

Van Manen (1990) preconiza três tipos de aproximações para isolar num texto os aspectos temáticos ocultos. São eles: a aproximação holística, na qual o texto é visto como um todo, procurando a frase que poderá exprimir o significado fundamental do texto; a aproximação selectiva, na qual se procuram as frases que se apresentam particularmente reveladoras do fenómeno ou da experiência e a aproximação detalhada ou linha a linha, onde o texto é olhado oração a oração, na procura do que cada uma delas revela acerca do fenómeno ou da experiência descrita.

Assim, ao longo do processo de análise, numa tentativa de chegar ao significado do fenómeno em estudo, fui aplicando as aproximações atrás referidas.

Iniciei a primeira etapa com a leitura (e releitura) atenta de cada protocolo, ficando, assim, com uma visão global das descrições dos enfermeiros. Seguidamente, numerei as diferentes falas na sequência da entrevista. Valorizei essencialmente a mudança de tema na sequência do discurso e de parágrafo.

A partir daí, os parágrafos e frases que indicavam temas diferentes foram isolados e reescritos, na tentativa de melhor compreender o significado das descrições dos enfermeiros. No passo seguinte, foi numerada e concentrada a descrição, a fim de facilitar a identificação do significado.

Numa 2ª fase, reuni a concentração das descrições e tentei encontrar os significados dos temas que surgiram.

A identificação dos aspectos temáticos e dos temas foi acompanhada de uma revisão cuidada de cada parágrafo e frases. Todo este processo foi moroso, dado a quantidade de significados que surgiram, havendo necessidade de constantemente retroceder neste processo, ouvir novamente as entrevista, recorrer aos protocolos, rever as descrições, confirmar as interpretações e os significados. Procedi da mesma forma em cada protocolo, encontrando aspectos temáticos, temas e subtemas que integravam o significado das vivências dos enfermeiros.

Os temas emergiram da análise feita na íntegra a tudo o que foi dito pelas enfermeiras, salvo algumas referências que ultrapassam o objectivo do estudo. As emoções, os silêncios, as formas verbais e não verbais daquilo que foi transmitido pelas enfermeiras, incluindo o tom de voz, o sorriso, o choro, a alteração da expressão facial e movimentos corporais deram uma qualidade significativa diferente ao conteúdo das expressões.

Depois, no conjunto, esquematizei e agrupei os subtemas nos temas e estes por sua vez dentro dos aspectos temáticos. Neste processo, procurei *manter uma constante orientação para o fenómeno em estudo, bem como para as partes e o todo* (van Manen 1990)

A 3ª fase resultou na descrição da estrutura individual de cada participante.

Durante todas estas fases, tentei sempre compreender a experiência, tal como era sentida e vivida pelos participantes.

A validação dos conteúdos da descrição, assim como a análise temática e a estrutura individual do fenómeno, na opinião de vários autores, deverá ser validada pelos próprios participantes (validação intra-subjectiva) ou através de juizes (validação intersubjectiva) (Jasper, 1994).

Martinez (1989) afirma que uma ou várias entrevistas deverão ser efectuadas com cada participante, a fim de que este possa conhecer o resultado da investigação e dar o seu parecer ou sentir perante o mesmo. Este autor também aconselha que todo o dado que surgir durante essa entrevista deve ajudar a melhorar a descrição.

Por seu lado, van Manen (1990) diz-nos que o participante, a partir do momento em que se disponibiliza para colaborar no trabalho de investigação, se torna co-investigador do estudo, e conseqüentemente um colaborador importante na validação do conteúdo das entrevistas e todo o processo de descrição e reflexão. É, assim, um indispensável auxiliar do investigador na procura dos temas subjacentes ou significados.

Assim, após ter trabalhado todas as entrevistas até a estrutura individual, reuni novamente com cada participante, a fim de se proceder à validação. Todos os conteúdos foram lidos com atenção e substituídos os termos que melhor se adequavam às vivências do participante. Não houve nenhuma mudança radical, e todos os participantes se identificaram com a estrutura individual. Este momento permitiu também, uma reflexão

mais profunda sobre as descrições dos participantes, com clarificação dos sentimentos expressos.

As entrevistas de validação tiveram uma demora média de 80 minutos.

Em relação à validação intersubjectiva, Jasper (1994, cf, Morna, 1995) refere que esta deverá ser feita entre juizes, através de um *coeficiente de consenso*. Este procedimento tem como objectivo verificar se o fenómeno observado não foi influenciado pelos valores e crenças do investigador (Miles e Huberman, 1994). No entanto, van Manen (1990) refere que existem modos menos formais de validação. O investigador pode, através de conselheiros, consultores, colegas ou amigos, compartilhar os textos numa relação coloquial, procurando uma orientação comum para o fenómeno que se está a estudar (van Manen, 1990).

Assim, apoiada nas orientações de Miles e Huberman (1994) em relação ao coeficiente de fiabilidade e por outro lado, seguindo as orientações de van Manen (1990), procedeu-se à validação intersubjectiva. Esta validação realizou-se por quatro juizes, três Mestres em Ciências de enfermagem e um em Comunicação em Saúde, tendo dois deles usado a metodologia fenomenológica nas suas teses de Mestrado. Foram submetidas quatro entrevistas tiradas ao acaso. A validação desenvolveu-se com atenção cuidada dos juizes de todo o processo de descrição e reflexão, incluindo a análise temática, até a estrutura individual. Foi-nos permitido discutir, numa relação de amizade e ajuda, os aspectos discordantes dos significados (que foram em média de 2 por entrevista) e clarificar os menos claros. Este processo informal permitiu consciencializar a minha linha de pensamento durante a interpretação das descrições e desenvolver uma interpretação mais fiel à descrição dos participantes.

Foram tomados em conta todos os aspectos discutidos que vieram clarificar os significados, embora alguns deles apenas se tivessem confirmado.

O coeficiente de fiabilidade foi encontrado através da divisão do número de concordâncias pelo número total de concordâncias mais as discordâncias, resultando numa percentagem média de 92%, considerada aceitável.

4 – À PROCURA DO SIGNIFICADO

Ser humano é estar preocupado com o significado (van Manen, 1990, p.79)

Da descrição das enfermeiras sobre a experiência vivida com a participação da família nos cuidados, surgiram as estruturas de cada experiência, nas quais se incluem os vários temas e subtemas, o significado da experiência vivida.

Segundo van Manen (1990), a escrita está ligada à actividade de pesquisa num trabalho fenomenológico. A escrita envolve uma reflexão textual e exercita a nossa habilidade para *ver*, sentir, conhecer e compreender. Escrever e reescrever as descrições do fenómeno ajudou-me a encontrar os significados, colocando-me mais próximo do fenómeno vivenciado.

Num primeiro momento, darei atenção ao particular, às estruturas individuais do fenómeno, o significado da experiência vivida de cada um dos participantes. Num segundo passo, encontrarei a estrutura geral ou essencial das vivências destes enfermeiros.

4.1 – **DESCREVENDO AS ESTRUTURAS INDIVIDUAIS DO FENÓMENO**

A construção deste passo surgiu com o encontro dos temas da descrição particular de cada participante, integrando as relações do fenómeno vivido, estruturando, assim, o significado das vivências de cada enfermeiro no envolvimento da família nos cuidados ao utente hospitalizado.

Optei por esta apresentação, por considerar importante dar a conhecer o significado colhido nas descrições das vivências particulares dos participantes, devido à extensão e variedade de dados encontrados.

Participante E1

A enfermeira reconhece em si habilidades que promovem o envolvimento da família nos cuidados: contacta a família, orienta para o auto-cuidado, demonstra como fazer, incentiva a participação, oferece ajuda e exalta os valores da família.

Quando tenta ajudar a família no sentido do auto-cuidado, considera importante pôr-se no lugar dela para melhor compreendê-la.

Sente necessidade de dar atenção às famílias que desconhecem as regras do hospital, não respeitam a privacidade dos outros doentes e manifestam não saber estar.

Oferece a primazia dos cuidados à família dos doentes agudos, em detrimento da família dos doentes com alta problemática e elabora o plano de cuidados ao doente, tendo em conta a presença ou não da família e as condições desta no domicílio.

A enfermeira considera ser seu dever envolver a família nos cuidados, promover condições de aprendizagem e de boas relações, por forma a desenvolver boa imagem do enfermeiro e obter benefícios para o doente.

Sente-se impressionada positivamente quando presencia a dedicação e amor de um familiar ao participar nos cuidados, reconhece o desgaste do cuidador dedicado, que se desdobra para dar o melhor ao seu familiar doente e compreende o familiar super protector que provoca no doente comportamentos de recusa.

Percepciona, em algumas famílias, valores afectivos, interesse, dedicação, participação e envolvimento nos cuidados. Considera a família com maiores capacidades para cuidar em algumas actividades. Percepciona mais disponibilidade para cuidar, nas famílias desfavorecidas.

A enfermeira encontra algumas razões de não participação da família, ao percepcionar os seus sentimentos e comportamentos: perante a dependência do doente, comportamento de fuga; falta de valores que os leva a uma maior preocupação com os seus direitos do que com o apoio afectivo e recusa, por acharem que cuidar é trabalho do enfermeiro. Percepciona também, dificuldades de ordem social, laboral e familiar que influencia a participação nos cuidados.

No doente, a enfermeira compreende sentimentos de abandono perante a falta da família.

Perante a não participação da família, a enfermeira debate-se com alguns sentimentos negativos: com algumas famílias dos utentes com alta problemática, sente-se cansada de lutar, investir e motivar, em vão, a participação da família; sente-se ameaçada perante as famílias insatisfeitas, conhecedoras dos direitos do doente, mas inflexíveis, exigindo a perfeição dos cuidados. Apesar de gostar que a família esteja presente, quando tem muito trabalho, sente que esta a incomoda: porque pedem atenção, porque a solicitam para tarefas que o familiar pode executar e porque a sobrecarregam.

A enfermeira considera que a participação da família nos cuidados é benéfica para o doente, porque lhe proporciona as melhoras e facilita a recuperação. Reconhece, por outro lado, que a participação da família é uma ajuda para si, tanto no planeamento de cuidados como na execução dos mesmos. Acredita que o envolvimento da família nos cuidados desenvolve sentimentos de proximidade enfermeira/família.

Sente que são elementos facilitadores da participação: a união familiar; a disponibilidade e o interesse da família; o horário das visitas; o ambiente hospitalar; o empenho da chefe do serviço; o facto de a equipa ser jovem e aberta e estarem preparados para esta prática de cuidados.

Como elementos dificultadores da participação, a enfermeira refere: os preconceitos da família; a falta de preparação da mesma; os conhecimentos desta e, ainda, a atitude negativa do enfermeiro em relação a esta prática de cuidados.

Participante E2

A enfermeira promove a participação nos cuidados, desenvolvendo relações de proximidade e ajuda enfermeira/família, ensinando e educando, orientando, estando presente, pedindo ajuda, apoiando quando a família não está habituada à doença, dirigindo o ensino à realidade das famílias e às suas necessidades. Gere o seu tempo consoante a presença ou não da família, o tempo necessário à orientação e execução de cuidados, por forma a poder dar atenção a todos.

A enfermeira identifica, nos cuidados com a alimentação, a área de maior envolvimento da família.

Percepciona sentimentos de satisfação na família: quando esta está preparada para cuidar e sente que sabe cuidar e, quando participa e questiona sobre as formas de cuidar, verbalizando dificuldades.

Desenvolve compreensão sobre as dificuldades dos familiares em cuidar no domicílio idosos e/ou indivíduos dependentes. Reconhece que não há condições de cuidar em casa doentes com dependência total e com úlceras de pressão. Preocupa-se com os problemas que percepciona no familiar cuidador: cansaço, *desgaste*, *sentir-se presa*. Desenvolve sentimentos de ajuda facilitando a permanência por mais tempo do doente no hospital, para que a família se possa preparar melhor no domicílio. Pede um pouco mais de atenção para a situação do cuidador e defende férias para este. Promove as visitas do doente com alta problemática.

Perante a participação, a enfermeira expressa sentimentos de frustração, quando não consegue, por sobrecarga de trabalho, dar resposta às necessidades do doente e família, e desenvolve sentimentos de incapacidade de controlar a família perante uma situação de urgência. Sente que, quanto mais elevado é o nível sócio económico das famílias, maiores são os problemas apresentados perante a dependência de um familiar. Encontra, em algumas famílias, superprotecção em relação ao doente.

A enfermeira percepciona, na família, sentimentos e comportamentos de não participação: quando delega para o enfermeiro ou para a instituição os seus deveres de familiares e, quando se observa perda de valores importantes à unidade familiar e ao envolvimento da família nos cuidados.

Acredita que os valores afectivos das famílias determinam a disponibilidade desta para o cuidar.

Sente frustração, quando a família vem, se envolve, participa nos cuidados, mas, depois, não leva o doente para casa, alegando falta de condições e, a partir daí, diminui as suas visitas.

A enfermeira identifica o fenómeno da participação da família nos cuidados como uma possibilidade de favorecer o relacionamento doente/família, e a oportunidade de cuidar de uma forma holística.

Acredita que a participação da família passa por um investimento do enfermeiro, a favor do bem estar do utente e a seu favor, como uma ajuda nos cuidados.

Sente que o horário das visitas, assim como o desenvolvimento de relações de proximidade e ajuda enfermeiro/família aliviam os medos da família, e promove a participação nos cuidados.

A enfermeira considera como elementos dificultadores da participação: os medos e receios da família, por falta de informação, a indisponibilidade do enfermeiro e a inexistência de boas relações enfermeiro/família, a falta de condições de privacidade nos serviços, a sobrecarga de trabalho e a falta de trabalho em equipa.

Participante E3

A enfermeira valoriza, no sentido da promoção da participação da família nos cuidados, a sua intervenção motivadora na equipa de enfermagem. Avalia necessidades da família e ajuda a planear cuidados.

Preconiza o ensino programado e ocasional como formas de orientar para a prestação de cuidados.

Sempre que presta cuidados e, perante a família receptiva e com vontade de aprender, envolve-a, pede-lhe ajuda, ensina-a e dá-lhe oportunidade a que preste cuidados, proporcionando-lhe estímulos positivos.

Preocupa-se com o facto de a família sentir sobrecarga quando participa, por isso avalia constantemente esse risco.

Orienta o cuidador para a promoção da sua saúde e, sensibilizada para os problemas do familiar cuidador, releva nos seus ensinamentos o envolvimento de toda a rede familiar.

Considera que envolver a família nos cuidados é também orientá-la para os recursos da comunidade.

Ostenta sentimentos de felicidade por integrar uma equipa de enfermagem motivada para esta prática e por poder envolver a família nos cuidados. Exprime satisfação e gratidão, quando contribui para o alívio da ansiedade na família.

Desenvolve sentimentos positivos pelo facto de perceber participação e interesse da família em envolver-se nos cuidados.

Percepciona tranquilidade e diminuição da ansiedade em famílias já preparadas para cuidar.

Percepciona, em algumas famílias, desinteresse e indisponibilidade para participar. Inquieta-se com a não participação e desenvolve, junto dos enfermeiros, estratégias de motivação através da reflexão sobre os cuidados prestados. Respeita a vontade do familiar, quando este não quer participar.

A enfermeira concebe o fenómeno da participação da família nos cuidados, como um processo dinâmico onde há, efectivamente, participação, há disponibilidade da enfermeira para dar resposta às necessidades e onde há satisfação da família e bem estar no doente.

Sente que a participação é facilitada quando existe um plano de distribuição de doentes que tenha em conta os utentes com famílias envolvidas.

Considera como elementos dificultadores da participação: a falta de privacidade nas enfermarias e a existência de doentes no corredor, a atitude de alguns elementos da equipa de saúde por desconhecerem a importância da participação da família, a perda dos valores da família, o facto de o familiar cuidador trabalhar e de não existir regulamentação de trabalho próprio que promova o envolvimento/participação e a continuidade dos cuidados.

Participante E4

A enfermeira promove a participação da família, avaliando as suas necessidades e dificuldades e planeando cuidados. Pede colaboração, demonstra e faz ensinamentos sobre os cuidados de higiene, alimentação, transferências, mobilizações e avalia cuidados. Promove ajuda à família com problemas, envolvendo outros técnicos.

A fim de promover os cuidados no domicílio, a enfermeira minimiza os medos da família, orienta e reavalia ensinamentos e disponibiliza-se para esclarecer dúvidas, quando o doente tem alta. Envolve outros membros da família nos cuidados, quando o cuidador principal apresenta dificuldades. Dá mais apoio à família, quando sente que esta é pouco acompanhada pelos outros profissionais da equipa de saúde. Ajuda a família dos doentes mais dependentes facilitando material, quando o

doente tem alta e, dá tempo à família para preparar as condições necessárias para o regresso a casa.

Expressa satisfação por ter conhecido famílias receptivas e interessadas em aumentar os seus conhecimentos, e que se tornam incansáveis colaborando. Quando envolve a família nos cuidados e percebe resultados positivos, sente a família agradecida.

Percepciona, na família, sentimentos de incapacidade, medo e angústia nos cuidados ao doente em situação grave e sentimentos de inadaptação à dependência.

Manifesta sentimentos de incapacidade perante as famílias com problemas, como também envolver nos cuidados as famílias do doente em estado grave. Revela sentimentos de impotência, quando precisa de orientar famílias do doente com dependência total.

Quando o doente é reinternado em situação de saúde agravada, a enfermeira exprime sentimentos de tristeza e frustração. Questiona as possíveis falhas nos ensinamentos à família e nos apoios da comunidade.

Considera que a participação da família é positiva, porque possibilita uma maior aproximação da família, do doente e dos cuidados. Além dos benefícios para o doente, reconhece que a participação valoriza, ajuda e facilita o trabalho do enfermeiro.

Sente que a disponibilidade conciliada do enfermeiro e da família, assim como a experiência profissional e de vida do enfermeiro, são elementos facilitadores da participação e envolvimento da família nos cuidados. Reconhece que o método de trabalho “enfermeiro responsável” desenvolve relações de confiança e ajuda enfermeiro/doente/família facilitando, em muito, a participação.

Pelo contrário, sente como elementos dificultadores da participação o excesso de trabalho do enfermeiro, a pouca receptividade de algumas famílias, a falta de privacidade no serviço e o facto de as altas não serem programadas em equipa.

Participante E5

A enfermeira promove a participação da família nos cuidados envolvendo-a desde o início do internamento, colhendo informações, avaliando necessidades e preparando o doente e família para a alta. Primeiro promove a participação, explicando e ensinando e depois incentiva à execução dos cuidados. Sente que, por vezes, tem de se colocar no lugar da família a fim de chegar às suas necessidades reais. Faz ensinamentos ocasionais, aproveitando a presença desta e oferece-lhe condições para que fique mais à vontade para participar. Sente que tem de dar atenção ao aspecto emocional da família durante os ensinamentos e de valorizar todas as dúvidas possíveis em relação aos cuidados a prestar. Promove a continuidade dos cuidados disponibilizando a equipa de enfermagem para qualquer ajuda, mesmo após a alta.

Expressa sentimentos positivos perante a prática de participação da família nos cuidados, e sente como seu dever preparar a família para a continuidade dos cuidados no domicílio.

Percepciona, em algumas famílias, vontade de aumentar os seus conhecimentos e de procurar as melhores condições de conforto e capacidade de cuidar no domicílio.

No início, a enfermeira sente que a família vive momentos de muita tensão, desenvolve receios, tem dificuldades em assumir o papel de cuidador, fica ansiosa e renitente à participação, principalmente perante o utente entubado. Gradualmente e com alguma paciência, dando atenção aos momentos de maior emoção, faz ensinamento e orienta para a participação e continuação de cuidados no domicílio. Quando já está envolvida, a enfermeira sente que a família se torna agradecida.

Perante a não participação e a recusa da família em levar o utente para casa, a enfermeira desenvolve sentimentos de revolta, que tenta controlar. Tem consciência de que, ao expor estes sentimentos, pode afastar ainda mais a família.

Sente que algumas vezes, perante a presença de muitas visitas, a família esquece o doente para dar atenção às conversas que se desenvolvem entre si.

A enfermeira valoriza o envolvimento da família nos cuidados ao doente hospitalizado, por acreditar que este aumenta o sucesso dos cuidados e

por ser um projecto do serviço. É uma forma de diminuir o impacto da hospitalização, favorecer a recuperação, reforçar os laços de união familiar, satisfazer o doente e possibilitar a interajuda utente/família/enfermeiro. Permite, também, olhar o doente de uma forma holística e reintegrá-lo no seio familiar.

Considera como elementos facilitadores da participação a identificação precoce do cuidador principal, o horário alargado das visitas e a disponibilidade da família para participar nos cuidados.

Percepciona, na família, algumas dificuldades económicas, habitacionais e de transportes por viverem longe, que põem em causa a sua participação nos cuidados.

Participante E6

A enfermeira promove o envolvimento da família, permite a sua presença durante a prestação de cuidados, leva-a a participar nos posicionamentos e facilita o contactos com os outros elementos da equipa de saúde, encaminha para a assistente social e comunidade, conforme as necessidades. Espera um maior e melhor envolvimento da família nos cuidados, quando esta souber distribuir melhor as suas visitas ao longo do dia.

Expressa satisfação e alegria, quando as famílias participam, ajudam e demonstram interesse, pois considera esta prática importante para a evolução positiva do estado de dependência do doente.

Sente que é difícil conduzir a família a participar, o que a impede de pensar positivamente, sempre que o tem de fazer.

Percepciona, em algumas famílias, desmotivação e receio de participar nos cuidados. Considera que envolver uma família desmotivada pode levar a resultados negativos como: doentes reinternados em estados agravados e agressividade do familiar.

Sobrelevam-se os sentimentos de tristeza, amargura e frustração perante a não participação. Nem sempre consegue contactar as famílias a tempo de serem envolvidas nos cuidados e sente que alguns familiares estão indiferentes e indisponíveis.

Sente-se inútil e revoltada, quando informa e incentiva a família e esta não aceita participar, achando que isso não é da sua responsabilidade.

Experimenta decepção por lhe parecer que estes problemas não têm solução. Sente-se cansada e pouco compensada na sua profissão.

Desenvolve momentos de reflexão sobre as razões de não participação e receia à distancia a sua própria situação na velhice.

Considera como elemento facilitador da participação o horário das visitas e maiores possibilidades de sucesso, quando existe experiência dos enfermeiros nesta prática.

Como dificultadores, enumera a resistência da família, o horário do serviço social, a superlotação dos serviços e conseqüente sobrecarga de trabalho. Sente-se por vezes dividida entre os cuidados a prestar aos doentes e a atenção a dar à família. No entanto esforça-se por desenvolver energias positivas

Participante E7

A enfermeira empenha-se na promoção da participação da família e valoriza-a como forma de preparação para os cuidados no domicílio. Contacta-a, envolve-a nos cuidados o mais cedo possível, facilita a visita e o relacionamento com o utente, mesmo nas situações de alta problemática.

Ao planear os cuidados, considera as realidades e disponibilidade de cada família. Desenvolve estratégias de motivação, ensina e explica diferentes técnicas necessárias ao cuidado diário. Expressa a sensação de *trabalho incompleto*, insuficiente e disponibiliza-se para apoiar no pós-alta.

Intercede junto do médico na programação da alta, quando sente que a família não está suficientemente preparada. Colhe informação e informa as enfermeiras do Centro de Saúde acerca da situação do doente e capacidades da família para cuidar.

Desenvolve relação de ajuda, enaltece o papel do cuidador, apela a sentimentos de coesão e interajuda dos familiares e reconhece que a participação desenvolve relação de proximidade enfermeira/família.

Expressa sentimentos agradáveis e de satisfação, perante as famílias dispostas e motivadas a aprender e ao atingir resultados positivos do envolvimento da família.

Sente-se realizada, mas, ao mesmo tempo sente existir alguma injustiça na distribuição do subsídio do cuidador.

Expressa preocupação com o desgaste do familiar cuidador e orienta-o para os recursos da comunidade.

A enfermeira percebe, quando a família está receptiva aos ensinamentos e após o seu envolvimento nos cuidados, sentimentos de satisfação e segurança/confiança.

Em algumas famílias percebe dificuldades a nível da aceitação de dependência da sonda nasogástrica e falta de destreza na administração da alimentação. Noutras famílias, sentimentos de medo e repugnância perante o primeiro impacto de prestar cuidados ao doente com sonda nasogástrica.

Nas famílias não envolvidas nos cuidados, a enfermeira observou maior dificuldade para cuidar no domicílio.

A enfermeira percebe na família preocupação e desmotivação quando existem problemas de ordem social, habitacional e laboral.

Nos utentes com alta problemática, a enfermeira percebe afastamento das famílias, algumas vezes associado à incompreensão dos enfermeiros em relação aos diferentes problemas apresentados.

Reflete sobre as razões que levam as famílias a deixarem os utentes no hospital e luta contra os vários sentimentos que desenvolve.

Reconhece que algumas famílias que não participam, têm muitas dificuldades, apresentam vários problemas que interferem com a continuidade dos cuidados e com indisponibilidade psicológica para aprender. Perante estas famílias, expressa sentimentos de compreensão, adapta a sua intervenção no envolvimento e nos ensinamentos, orienta e ajuda a família a encontrar respostas para os seus problemas. Por outro lado, expressa desilusão e desmotivação quando se empenha em envolver a família nos cuidados e esta mantém o doente internado na unidade hospitalar.

Considera que a motivação dos enfermeiros, o horário alargado das visitas e o facto de a família conhecer os possíveis recursos da comunidade são facilitadores da participação.

Sente como factores dificultadores da participação: os internamentos de curta duração, pelo pouco tempo disponível para ensinar e preparar a família para prestar cuidados no domicílio; a falta de trabalho em equipa; problemas físicos e económicos da família, incluindo a idade e o desgaste do cuidador.

Participante E8

A enfermeira identifica o fenómeno da participação da família nos cuidados como uma possibilidade de transmissão de afectos família/doente.

Promove a participação da família nos cuidados, quando explica e informa sobre os benefícios da participação, quando permite a presença da família durante a prestação de cuidados e quando estabelece relações de confiança.

Dirige ensinamentos à família na área dos posicionamentos e transferências, por entender ser esta uma área que exige maior esforço físico do cuidador.

Motiva para o desenvolvimento de todas as capacidades do doente, no sentido da sua independência, favorecendo, assim, o envolvimento da família, assim como a alta clínica do doente.

Promove a continuidade dos cuidados ensinando aos colegas estratégias que facilitem uma melhor resposta da família e desenvolve relação de ajuda quando as famílias apresentam dificuldades para cuidar no domicílio o utente dependente.

A enfermeira sente-se útil por fornecer à família conhecimentos importantes ao auto-cuidado e satisfeita, quando a família quer participar nos cuidados.

Percepciona capacidade na família para participar, quando o ambiente e as situações passam a ser conhecidas.

Sente uma maior participação nos cuidados com a alimentação.

Percepciona na família disposta a participar vontade de saber tudo e aproveitar todos os recursos materiais. Mas é nas famílias com maiores problemas físicos e económicos que encontra maior disponibilidade e esforço para participar nos cuidados.

Na expectativa da participação nos cuidados e a possível alta do doente, a enfermeira percebe insegurança na família. Por outro lado, em algumas famílias que participam, detecta sentimentos oportunistas em relação ao apoio domiciliário.

Expressa sentimentos de tristeza, quando vê ser reinternado um utente com úlceras de pressão. Sente que o seu trabalho foi infrutífero e reflecte sobre a sua actuação.

Sente dificuldade em avaliar os conhecimentos e a compreensão da família, por esta não considerar necessária a participação, nos cuidados.

Compreende a demissão da família no processo de cuidar o utente hospitalizado como um imperativo da nossa cultura. Acredita que a falta de valores em algumas famílias os leva à não participação nos cuidados.

Sente que é raro a família querer participar nos cuidados de higiene e posicionamentos e expressa sentimentos de impotência quando recorre à chantagem emocional para conseguir os objectivos da participação, chamando à razão a família. Sente também que a não participação se deve ao facto de a família considerar ser esse, trabalho exclusivo do enfermeiro.

Percepciona, em algumas famílias, por um lado, pouco à vontade para se envolverem e participarem nos cuidados e, por outro, dificuldades em participar associadas a: limitações físicas, quando os cuidados necessitam de maior esforço físico; aceitação de alguns ensinamentos e orientações, nos cuidadores idosos (principalmente no que respeita a uma alimentação mais adequada); lidar com o utente com secreções, expressando repulsa.

Confrontando-se com a não participação da família, a enfermeira expressa sentimentos de revolta, tristeza e desmotivação: quando percebe perda de valores da família que não se desprende do seu conforto pessoal; quando pede às famílias para que aprendam a cuidar e estas simplesmente deixam de aparecer; quando, na equipa de enfermagem, sente que o trabalho aumenta, aumentam as altas problemáticas e não se encontram soluções

A enfermeira reconhece que o alargamento da hora das visitas veio facilitar a participação.

Por outro lado, sente que barreiras psicológicas, físicas, sociais e cognitivas intervêm na participação dos cuidados:

- considera que os enfermeiros estão pouco habituados a prestar cuidados na presença da família;
- sente que a falta de habilidade, destreza, aceitação da doença e da dependência afasta as famílias;
- reconhece que a indisponibilidade física e psicológica do enfermeiro pode influenciar negativamente a participação;
- entende que a superlotação de familiares e a falta de privacidade nas enfermarias dificulta a participação;
- nota que o funcionamento do serviço e a participação é prejudicada por não se respeitar o número de visitas para cada utente;
- reconhece como dificultador a pouca disponibilidade das famílias e a falta de condições no domicílio;
- considera que a sobrecarga de trabalho limita a participação/envolvimento;
- atribui as falhas na participação ao pouco envolvimento e responsabilização da família;
- percebe que na nossa cultura, muito poucos sentem como sua a responsabilidade da própria saúde, sendo este um elemento impeditivo.

Participante E9

A enfermeira promove a participação da família nos cuidados, ensinando-a a cuidar, de acordo com realidade do utente e família e os recursos existentes na comunidade.

Envolve a família, tendo em conta a privacidade da utente, principalmente se o familiar for do sexo masculino.

Na execução de cuidados, quando procede a técnicas mais chocantes e a fim de aliviar o seu sofrimento, a enfermeira oferece à família oportunidade de ficar ou sair da enfermaria.

Expressa sentimentos de satisfação e de realização pessoal quando promove a independência da família nos cuidados, providenciando a alta de mais um doente e quando recebe um *feedback* positivo dos cuidados no domicílio.

Percepciona, em algumas famílias, interesse em participar nos cuidados, acompanhando os ensinamentos e desenvolvendo capacidades para cuidar no domicílio.

Desenvolve sentimentos de ajuda e compreensão perante a indisponibilidade da família para cuidar e põe-se no lugar desta para melhor compreendê-la. Considera que há situações difíceis de orientar.

Exprime sentimentos de impotência e sente-se dividida perante a orientação da família dos doentes com grandes dependências. Por um lado, sente que a família não tem capacidade para prestar cuidados no domicílio com presença contínua, por outro lado, porque vai ser mais uma alta problemática, o que significa aumento da carga de trabalho.

A enfermeira valoriza a participação/envolvimento da família nos cuidados como forma de a preparar para cuidar no domicílio. Considera que a participação dá realização à família e é um apoio importante para o doente. Sente-se ajudada quando a família participa num cuidado.

Considera que o alargamento da hora das visitas promove a participação da família, essencialmente a nível da alimentação. No entanto, quando há excesso de trabalho, sente que oferece pouca atenção à família

Por vezes sente que a presença da família vem dificultar a prestação de alguns cuidados, obrigando-a a que, com alguma frequência, peça à família para sair da enfermaria, a fim de prestar cuidados mais directos.

Participante E10

A enfermeira valoriza a participação/envolvimento da família nos cuidados como forma de prepará-la para cuidar no domicílio, considerando, por isso, imprescindível o seu interesse e a sua participação na prestação directa de cuidados.

Considera que a participação da família é benéfica para o doente e ao mesmo tempo uma ajuda para si porque a família ajuda a resolver alguns problemas do utente.

Parte para a promoção do envolvimento da família nos cuidados de uma forma sistematizada. Começa por identificar o cuidador principal, acolhe e desenvolve mecanismos de avaliação do seu interesse.

À partida, envolve mais que um dos seus elementos, por forma a que estes se sintam mais apoiados e tem em conta as condições e capacidades individuais de cada família. Ensina, orienta, responde às suas preocupações e desenvolve relação de ajuda junto da família. Fomenta

ensinos pontuais, quando a família está presente nos cuidados, e leva a família a participar, persuadindo-a de forma delicada.

Nas famílias dos doentes com AP, nas famílias pouco receptivas, a enfermeira incentiva a participar na administração da alimentação e a fazer companhia ao doente.

Disponibiliza-se para ajudar a família a cuidar no domicílio tirando dúvidas pelo telefone.

Expressa uma grande satisfação e gratidão perante os resultados positivos do envolvimento e o reconhecimento manifesto da família: quando estes demonstram interesse e capacidades para cuidar aceitando prontamente as orientações dadas; quando participam nos cuidados de alimentação ao doente com dificuldades, diminuindo os problemas do doente, evitando intervenções drásticas e aliviando e ajudando a enfermeira; quando sente que a participação da família nos cuidados é benéfica para o doente e um auxílio para si porque ajuda a resolver situações difíceis.

Desenvolve sentido de escuta, sentimentos de compreensão e ajuda perante os problemas expostos pelos familiares em relação às suas dificuldades e admira a coragem de cuidar um indivíduo dependente no domicílio.

A enfermeira sente como sua a responsabilidade de desmistificar os medos da família, de motivá-la à participação e continuidade dos cuidados.

Percepciona, em algumas famílias, o desenvolvimento de um interesse mais dirigido no acompanhamento da situação do doente e capacidade para cuidar, respondendo prontamente às orientações dadas. Vivencia experiências de participação nos cuidados de higiene, conforto e alimentação, no controlo dos tratamentos e acompanhamento do utente. Encontra aceitação na família quando necessita de cuidar na privacidade outros doentes.

Sente que se criam laços enfermeiros/família e que essa relação se torna um apoio no pós alta.

Apercebe-se da satisfação do utente quando a família está presente na hora da refeição e sente a importância disso no seu tratamento.

A enfermeira percebe na família grande ansiedade perante a perspectiva da alta do utente dependente, receio e medo de participar nos cuidados.

Em algumas famílias sente que existem grandes dificuldades de cuidar no domicílio por falta de condições económicas, habitacionais e de acompanhamento. Expressa sentimentos de incapacidade de orientação destas famílias. Muitas vezes, põe-se no lugar da família e *vive os seus sentimentos*.

Sente tristeza quando percebe em algumas famílias vontade mas, falta de condições para cuidar no domicílio.

Avalia a necessidade de ter grandes condições económicas para poder ter o utente dependente em casa, acompanhado.

Por outro lado, perante a não participação da famílias sente desmotivação. Quando começam a surgir dúvidas de quem será o cuidador, a enfermeira desenvolve receios que o doente fique no hospital. E, quando à partida sabe que a família não leva o doente para casa, desenvolve sentimentos de indiferença e desiste de promover o envolvimento/participação da família nos cuidados.

A enfermeira vive sentimentos de revolta e tem dificuldade em aceitar a família, quando esta deixa o utente no hospital, exige cuidados específicos aos enfermeiros, reclama direitos, esquece os seus deveres perante o doente, quando a enfermeira sabe que existem condições físicas para o doente estar em casa.

Sente-se incapaz de ajudar estas famílias que, para além disto, demonstram desinteresse e pouca vontade em participar nos cuidados.

Desenvolve sentimentos ambíguos em relação à situação do doente com alta problemática, quando existe sobrecarga de trabalho.

Sente que a participação da família é facilitada pelo horário alargado das visitas e que o único contratempo à presença das famílias é o facto de ter de prestar por vezes cuidados no corredor sem privacidade.

Considera que a atitude de alguns elementos da equipa de saúde é dificultadora da participação

Participante E11

A fim de promover a participação da família nos cuidados, o enfermeiro acolhe, determina as necessidades da família e desenvolve ajuda logo no

início do internamento. Ensina e leva a família a participar, pede-lhe ajuda, envolve-a nos cuidados de conforto e mobilização.

O enfermeiro encontra nos ensinamentos efectuados e nas orientações às famílias resultados positivos que são sentidos como recompensa do seu trabalho e como incentivo para a família.

Expressa sentimentos de satisfação em relação à participação da família nos cuidados porque promove em tempo necessário a integração do utente no domicílio.

Gosta de envolver a família e de sentir que esta está presente, que se interessa, que evolui de forma positiva no sentido da disponibilidade para aprender a cuidar e participa de forma autêntica nos cuidados.

Percepciona na família gosto em participar nos cuidados quando esta foi ensinada e motivada. Nas famílias que vivem no meio rural, percepciona uma maior disponibilidade e solidariedade para cuidar.

Embora sinta, que o envolvimento da família é algo positivo, muitas vezes não tem resposta da família.

Os vários contactos com a família levaram-no a perceber que algumas famílias se afastam quando o utente se torna dependente. Por outro lado, encontra nos idosos internados que não usufruem da presença da família, sentimentos de depressão e desinteresse pela vida, o que os leva por vezes à morte.

Sente que quando não existem valores afectivos na família não há envolvimento e aumentam as altas problemáticas.

O enfermeiro expressa, perante a não participação da família, sentimentos ambíguos que vão da condenação à compreensão.

Recorda com tristeza alguns reinternamentos de utentes com elevado défice de cuidados, quando as suas famílias têm dificuldade em assumir que necessitam de se preparar para cuidar no domicílio.

Expressa sentimentos de frustração quando não consegue, por superlotação dos serviços, dar a atenção devida à família e até, a descuidar o envolvimento desta nos cuidados.

Desenvolve sentimentos de compreensão: perante os receios da família e a sua recusa em participar, pois sente que a sua experiência o tem ajudado a encontrar formas de dar resposta a estas situações, apelando,

por vezes, à família para se pôr no lugar do doente; perante as dificuldades das famílias em cuidar, colocando a si próprio esses problemas e sentindo que o idoso é em parte abandonado porque as respostas são escassas; perante as famílias que preferem deixar o utente no hospital, porque sabem que aí fica bem cuidado.

O enfermeiro acredita que a participação da família nos cuidados desenvolve relações de proximidade e confiança entre a família/doente/enfermeiro, facilitado pelo método de trabalho por *enfermeiro responsável*. Além disso acredita também que se houver desde o início do internamento envolvimento e empenho do enfermeiro os resultados da participação são positivos.

Sente que a família tem de aprender para saber cuidar com sucesso no domicílio. Considera importante trabalhar junto das famílias todas as áreas de cuidados essenciais a cada doente, para além dos cuidados de higiene, a fim de garantir uma melhor continuação dos cuidados.

Percebe na família uma ajuda quando esta participa nos cuidados principalmente com a alimentação.

Considera como facilitador da participação o horário alargado das visitas, porque lhe permite pedir a participação da família em alguns cuidados. Sente, por outro lado, com experiência vivida, que este horário perturba, dificultando a privacidade de todos os utentes e tornando-se cansativo para o próprio doente, que, por vezes, quer descansar e está sempre a ser incomodado.

Sente que alguns elementos da equipa multidisciplinar poderiam contribuir para facilitar a participação da família nos cuidados. Considera como dificultadores da participação a sobrecarga de trabalho, a falta de privacidade e a presença de muitas visitas.

Participante E12

A enfermeira promove a participação nos cuidados consultando a família como fonte de informação, explicando os seus benefícios a favor do utente, chamando-a a participar nos cuidados e proporcionando o desenvolvimento de conhecimentos e capacidades necessárias à participação.

Por vezes, quando a família está mais renitente, sente necessidade de implorar o seu envolvimento nos cuidados. Por outro lado, procura não forçar muito a sua participação com receio de poder afastá-la.

Expressa alegria intensa quando percebe na família sentimentos nobres e sente satisfação, quando o doente beneficia do carinho dos familiares, mostrando uma evolução positiva do seu estado de saúde. Deseja para si, igual tratamento na velhice.

Com o envolvimento e participação da família nos cuidados a enfermeira encontra a família mais desperta e com maior poder reivindicativo, sentindo por isso necessidade de *cuidar melhor*.

Sente-se por vezes pouco à vontade na presença da família, quando tem de prestar cuidados que carecem de privacidade e cuidados invasivos. Sente-se confrontada e avaliada pela família, o que a leva a desenvolver sentimentos de *responsabilidade aumentada* e necessidade de estar mais atenta a pormenores.

Reconhece que tem sido mais exigente consigo própria, a partir do momento em que a família é envolvida nos cuidados.

A enfermeira percebe sentimentos e comportamentos positivos e favoráveis à participação quando existe um bom relacionamento utente/família e, nas famílias que vivem com os idosos maior envolvimento e carinho.

Quando a família participa nos cuidados, a enfermeira apercebe-se que o doente sente-se mais seguro, mais valorizado como pessoa, menos perdido, há uma melhor evolução no seu estado de saúde, revela sentimentos de satisfação e participa também mais activamente nos cuidados. Sente, por isso, que vale a pena lutar por uma participação autêntica da família nos cuidados.

Por outro lado, sente-se cansada perante as dificuldades em lidar com as famílias super protectoras.

Quando existe afastamento da família a enfermeira percebe no doente evolução negativa do seu estado, sentimentos de depressão, desmotivação e tristeza.

A enfermeira nota que a participação nos cuidados não é sentida pela família como sua responsabilidade.

Expressa, por um lado, compreensão, por outro cansaço, desgaste, revolta e mágoa perante as famílias dos utentes com alta problemática e perante as exigências de algumas famílias que não cumprem o seu papel de cuidadores.

Associa o afastamento da família com défices de relações afectivas entre os familiares, desobrigando-os, assim, de se envolverem nos cuidados. Considera ainda que as razões de não participação passam pela perda dos valores da família e da sua disponibilidade.

A enfermeira acredita que o envolvimento da família nos cuidados promove na população, maior intervenção no processo de saúde.

Valoriza assim, como facilitador da participação nos cuidados, o desenvolvimento de relações próximas com os familiares ao longo da vida.

A indisponibilidade da família, o facto de ela vir participar contrariada e a presença de desavenças entre os familiares foram considerados pela enfermeira como factores dificultadores da participação.

4.1.1 - VALIDANDO COM OS PARTICIPANTES A ESTRUTURA ESSENCIAL

Proceder à validação da estrutura essencial do fenómeno é outro passo importante na garantia do rigor de um trabalho desta índole.

Após a avaliação intra-subjectiva (Jasper, 1994), feita, com os participantes, sobre a estrutura particular. Torna-se importante validar a estrutura essencial, a fim de legitimar os significados mais profundos ou temas das experiências.

A este propósito, van Manen (1990) refere que o investigador pode programar uma série de entrevistas ou pode organizar com os participantes reuniões formais que os mobilizem a reflectir sobre as suas experiências.

Formal ou informal, o que se procura numa relação coloquial, é uma orientação comum para a noção ou fenómeno que se está a estudar (Gadamer, 1975, cf. van Manen, 1990).

Assim, seguindo algumas orientações de van Manen, parti para a validação da estrutura essencial, através de uma reunião com todos os participantes.

Este processo foi posto em prática mediante consulta a cada um dos participantes que pronta e incondicionalmente o tinham aceitado e expressamente autorizado.

Foi marcado o dia e a hora, de acordo com a disponibilidade de todos, tendo sido a “biblioteca” do hospital dos Marmeleiros o local eleito, pela acessibilidade da localização e pelas condições de espaço totalmente disponível para o efeito.

Faltaram dois participantes, um dos quais com baixa por doença. A validação foi feita individualmente na sua própria casa antes do encontro com todos os participantes, e foram tidas em consideração na discussão e reflexão com todos, as suas observações e reflexões. Ao outro participante, impedido por doença súbita de um familiar, foi feita a validação posteriormente num espaço do próprio serviço onde trabalha. Foram dados a conhecer todos os passos da reunião conjunta, bem como as discussões, reflexões e observações. Foram tidas em atenção observações deste participante que vieram na sequência da discussão e validação feita em seminário.

Escolheu-se uma mesa rectangular onde todos pudéssemos estar juntos, onde nos sentíssemos próximo e à vontade para reflectir sobre os significados encontrados.

Forneceu-se a cada participante, a descrição da estrutura particular e a descrição da estrutura essencial. Pedi a cada participante que lesse individualmente a estrutura particular, afim de lembrar o que tinha sido descrito por eles. Seguidamente, quando já estávamos todos presentes, expliquei todos os passos que dera até a estrutura essencial, para que todos entendessem como tinha chegado até ali. Falei sobre o objectivo da validação, reforcei a orientação para o fenómeno, lembrando as questões iniciais e recordando o objectivo do estudo.

Fizemos uma leitura em conjunto da estrutura essencial, e, a par e passo, parágrafo a parágrafo, fomos discutindo, reflectindo, cada um identificando-se ou não com a descrição, reforçando alguns aspectos e validando o seu conteúdo.

Todos os aspectos discordantes da descrição foram tomados em conta e alterados, no sentido de tornar mais clara e real os objectos das vivências.

Durante todo o processo em que se desenrolou o estudo, tal como aconselha van Manen (1990), desenvolvi, junto dos participantes, uma certa obrigação moral. Era importante dar a conhecer esta forma de estar em enfermagem, envolvendo a família nos cuidados ao doente hospitalizado. Quem, mais do que eles, os verdadeiros protagonistas deste cuidar, para mostrar essa experiência?

Senti que cada participante, na forma como se disponibilizou para o estudo, no modo como se envolveu e participou no debate, se revelou um verdadeiro co-investigador. Senti até que as enfermeiras participantes investiram neste estudo para além do interesse transcurso do projecto em si, envolveram-se de boa vontade, tendo sempre em mente o tema central.

Assim, ao juntar os participantes para uma validação conjunta da estrutura essencial, levei-os a discutir os temas encontrados e do que se identificavam ou não com eles, procurando nunca fugir das questões orientadoras. Levei-os a reflectir sobre as suas experiências, as quais foram sendo gradualmente conduzidas até os seus aspectos mais profundos, com a vantagem de se ter ensaiado um discurso interpretativo.

O meu papel foi essencialmente de moderadora e defensora das singularidades como experiências vividas e sentidas e de ajudar a consciencializar as diferentes experiências, orientando sempre para o fenómeno em estudo (mantendo a confidencialidade da estrutura das descrições individuais).

Van Manen (1990) refere que a actividade colaboradora de discutir e testar um texto de pesquisa não deveria ser uma situação em que os intervenientes na discussão do texto tentam ultrapassar o autor ou os outros parceiros do grupo de discussão através de um debate polémico ou uma confrontação argumentativa. A estrutura da relação coloquial assemelha-se muito mais à relação de diálogo, daquilo a que Sócrates chamou a situação de *conversar juntos como amigos*. Os amigos não tentam tornar o outro fraco; pelo contrário, os amigos procuram fazer surgir a força (cf. van Manen, 1990). Isto foi sentido como preocupação conjunta.

Van Manen (1990) refere ainda que, semelhantemente, os participantes do diálogo de uma ciência humana tentam fortalecer o que é fraco num texto de uma ciência humana. Eles fazem isto tentando formular os temas subjacentes ou significados que emergem no texto ou aquele que

ainda emerge no fenómeno, permitindo, assim, ao investigador verificar os limites da sua visão presente e transcender esses limites. Daí que tenha sentido necessidade de discutir e validar com o grupo o diagrama III que apresento no capítulo 6. Todos os enfermeiros se identificaram e garantiram que o diagrama sintetiza as suas vivências e o seu sentir.

Os conteúdos alterados da estrutura essencial foram os seguintes:

- Quando se descreve que, em algumas situações, a enfermeira dá atenção preferencial às famílias dos *doentes agudos*, ficou esclarecido que, concretamente, a atenção preferencial é dirigida à família dos doentes *recém internados*.
- Quando se descrevem os sentimentos de impotência e incapacidade, quando a enfermeira *não consegue controlar a família e visitantes de outros doentes, perante uma situação de urgência*, ficou esclarecido que, esta situação de impotência e incapacidade é mais sentida *perante as situações inesperadas nas quais a enfermeira tem dificuldade em gerir a situação do doente e da família*. Foi reforçado que este sentimento é mais fortemente sentido nas enfermeiras mais jovens e menos experientes.
- Foi retirado o parágrafo que vinha na sequência das emoções e comportamentos da família e que fazia referência *ao afastamento da família por incompreensão das enfermeiras*, por ter sido considerado um juízo de valor acerca dos colegas. Este sentir, no entanto, ficou salvaguardado nas opiniões da enfermeira: a atitude da enfermeira como elemento dificultador do envolvimento da família.

Foram reforçados outros aspectos:

- O facto de as altas problemáticas serem o resultado frustrante da participação da família nos cuidados. Esta situação das altas problemáticas é sentida, de uma forma comum, como a razão da superlotação dos serviços e conseqüente sobrecarga de trabalho.
- A admiração que as enfermeiras nutrem pela coragem que encontram em alguns familiares para cuidar no domicílio, tendo em atenção a falta de condições e apoios para cuidar, no domicílio, doentes com dependências totais e úlceras de pressão.

- Motivação da equipa de enfermagem: de uma forma unânime, as enfermeiras sentem-se motivadas para esta prática de cuidados, acreditam no sucesso desta forma de cuidar em enfermagem e esperam que, com o tempo e o desenvolver desta experiência, se fomente uma maior responsabilização da família para cuidar.

A riqueza deste momento ultrapassou a descrição do mesmo. Tornou-se um momento de importante reflexão e consciencialização desta experiência. Deu-se a cada um a oportunidade de expôr as suas preocupações e participar nas discussões dos temas que foram reformulados e reforçados.

4.2 – INTEGRANDO TODAS AS ESTRUTURAS PARTICULARES DO FENÓMENO NA ESTRUTURA ESSENCIAL

A descrição do fenómeno do envolvimento da família nos cuidados ao doente adulto hospitalizado, vivido pelas enfermeiras intervenientes nesta prática de cuidados, foi o propósito deste estudo, que teve como base o relato das próprias experiências.

Após encontrar a estrutura individual do fenómeno, reuni todas as vivências integrando todas as estruturas individuais. Reuni os aspectos temáticos, temas, e subtemas que caracterizavam as experiências vividas, reajuste a esquematização e verifiquei os significados.

Tal como aconselha van Manen (1990), foi determinado a *qualidade universal ou essencial de um tema*, descobrindo os aspectos ou qualidades que fazem com que o fenómeno seja aquilo que ele é.

Revela-se na descrição do fenómeno as diversas vivências comuns e as singularidades que o caracterizam. Todas as singularidades foram incluídas na revelação das experiências das enfermeiras na estrutura essencial, por apresentarem semelhanças e aproximações do seu sentir. As singularidades vêm reforçar o sentido comum da descrição, ajudando a mostrar o fenómeno tal como ele é.

As descrições das enfermeiras revelam dois aspectos temáticos traduzidos pelas vivências contextuais

- **Vivências**
- **Crenças/Opiniões**

Esquematiza-se assim desta forma, por um lado, as experiências de participação e de não participação da família, que nos mostram as vivências das enfermeiras, por outro lado, as crenças e opiniões construídas a partir dessas vivências (observar diagrama I).

A sistematização que passo a apresentar, surgiu após ter ordenado e agrupado os aspectos comuns e singularidades vivenciados pelas enfermeiras.

A descrição que farei da estrutura essencial segue a mesma sistematização dos aspectos vivenciados, por considerar ser facilitador da exposição e nos levar a uma melhor compreensão dos significados. As vivências que caracterizam o fenómeno, no entanto, não são estanques como a sistematização pode parecer mostrar: elas interligam-se de uma forma dinâmica (van Manen, 1990).

VIVÊNCIAS

VIVÊNCIAS DE PARTICIPAÇÃO

As vivências da enfermeira no envolvimento da família nos cuidados ao utente adulto hospitalizado mostram-nos como ela promove esta prática, os sentimentos que desenvolve, a percepção que tem das emoções e comportamentos da família e do doente.

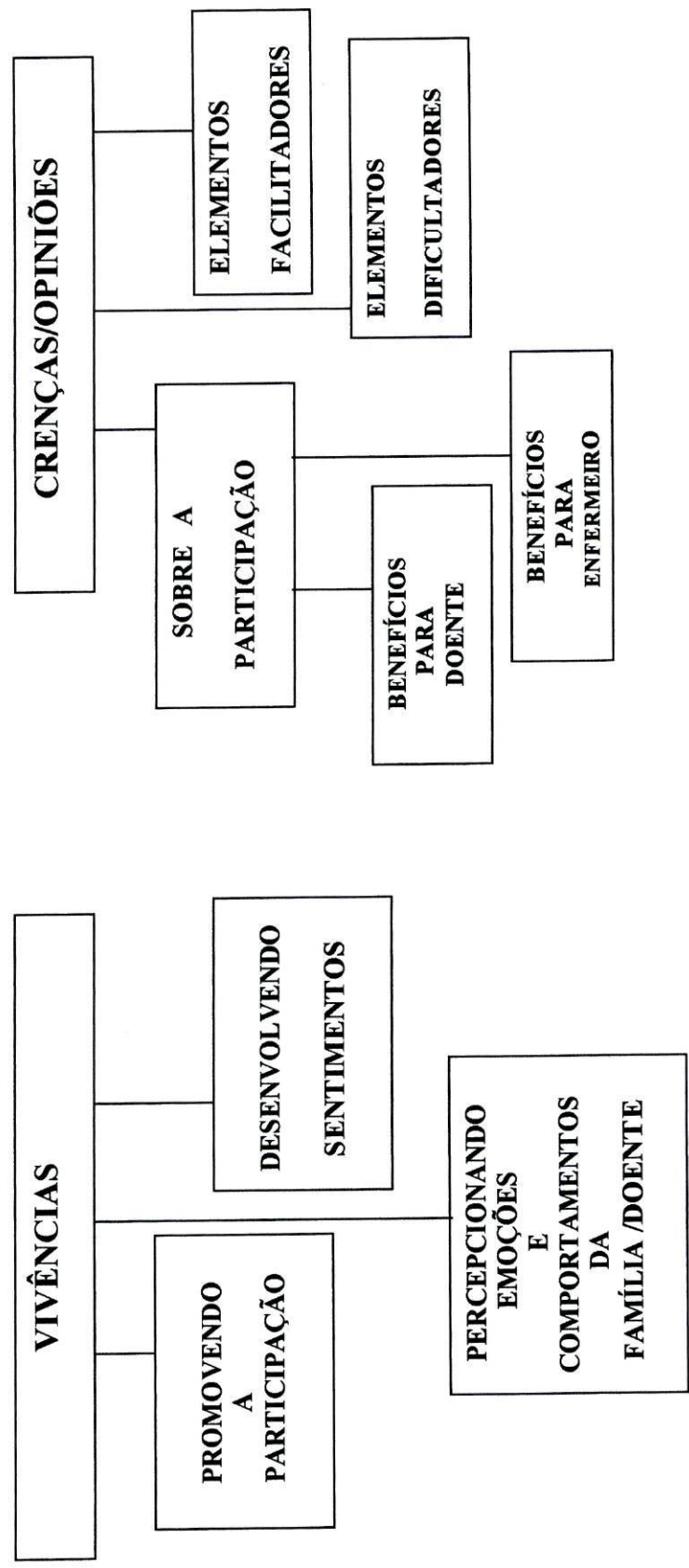
Promovendo a participação

A enfermeira promove a participação da família nos cuidados, ajudando a família a desenvolver capacidades para cuidar. Ensina a família a cuidar através de ensinamentos ocasionais e, quando tem oportunidade de o fazer, através dos ensinamentos programados.

Quando presta cuidados, pede ajuda à família, envolve-a, explica, demonstra alguns cuidados e técnicas necessárias ao cuidado diário e dá-lhes oportunidade à prestação directa de cuidados.

Desenvolve estratégias de motivação e incentivo à participação. Acolhe a família, apela aos seus sentimentos, enaltece o papel do cuidador e os

DIAGRAMA I – VIVÊNCIAS DAS ENFERMEIRAS NO ENVOLVIMENTO DA FAMÍLIA NOS CUIDADOS



valores da família, informa acerca dos benefícios da participação, facilita a visita e promove boas relações.

Põe-se no lugar da família para melhor compreendê-la, dá apoio e aproxima a família. Desenvolve relação de ajuda.

Gere a necessidade de envolvimento e participação, elaborando planos de cuidados condicionados à situação da família: colhe informações junto da família, avalia as suas necessidades e dificuldades, e delicadamente vai conduzindo a família à participação.

Quando o doente fica no hospital com alta problemática, algumas vezes sente necessidade de *implorar* à família o seu envolvimento nos cuidados.

Outras estratégias orientam a promoção da participação: identifica precocemente o cuidador principal e valoriza as suas dúvidas e preocupações; ajuda a desenvolver no doente capacidades para o auto cuidado, por forma a favorecer a sua independência e a independência da família; contacta o Centro de Saúde, a fim de trocar informação e de desenvolver um melhor planeamento de cuidados e envolve outros elementos da equipa de saúde. Em algumas situações, dá atenção preferencial às famílias dos doentes recém internados.

Quando ligada à formação, desenvolve incentivos na equipa de enfermagem, no sentido da promoção da participação.

Existe uma grande preocupação em envolver a família nos cuidados, com o objectivo de prepará-la para cuidar no domicílio. Neste sentido, a enfermeira dá tempo à família, para que esta prepare as condições necessárias para o regresso do doente a casa e disponibiliza-se no pós - alta para alguma dúvida ou conselho.

Desenvolve relação de ajuda, orienta e valoriza nos ensinamentos a realidade no domicílio. Procura envolver outros membros da família, quando o cuidador principal apresenta dificuldades. É, também, preocupação sentida a orientação no sentido da promoção da saúde do cuidador.

Quando compreende os problemas de cuidar um doente dependente no domicílio e quando desenvolve sentimentos de *trabalho incompleto*, por sentir que os ensinamentos feitos durante o internamento são insuficientes e a família ainda não está preparada para dar continuidade aos cuidados, a enfermeira intercede junto do médico na programação da alta, facilita algum material, minimiza os medos e receios da família, informa as

colegas do Centro de Saúde da situação do doente e família e orienta para os recursos da comunidade.

Expressando sentimentos positivos

A participação/envolvimento da família nos cuidados é sentida com satisfação, pela enfermeira, quando esta vivencia resultados positivos: quando promove a independência do familiar, quando contribui para o alívio da ansiedade, quando a família está receptiva, se interessa e quer participar e quando sente a família agradecida.

Expressa sentimentos de felicidade e alegria, quando percebe na família dedicação e amor para com o doente, interesse e motivação para aprender e participar nos cuidados, desejando ter igual tratamento na velhice.

Gosta de envolver a família e de sentir que a família está envolvida, que se interessa, que aprende a cuidar e participa de forma autêntica nos cuidados.

Quando a família participa nos cuidados e quando se percebe nos doentes desenvolvimento de sentimentos positivos em relação à sua recuperação, a enfermeira sente que vale a pena lutar. Desenvolve sentimentos de gratidão, quando existe reconhecimento manifesto da família e quando esta participa, diminuindo os problemas do doente, evitando intervenções drásticas e aliviando o trabalho da enfermeira.

Sente realização profissional e pessoal, quando promove a independência da família nos cuidados, quando providencia a alta de mais um doente e quando tem *feedback* positivo dos cuidados do doente no domicílio.

Quando desenvolve esta prática de cuidados, experimenta por vezes, sentimentos de utilidade, esperança e recompensa.

Admira a coragem de alguns familiares em cuidar no domicílio.

Desenvolve sentimentos de compreensão perante os problemas em cuidar no domicílio, principalmente doentes com dependências totais e úlceras de pressão. Por vezes, coloca-se no lugar da família e *vive* os seus sentimentos e dificuldades.

Compreende e preocupa-se com o desgaste do familiar cuidador, orienta-o para os apoios da comunidade e para estratégias que minimizem o esforço e o cansaço que habitualmente experimentam.

Sente que é seu dever preparar a família para cuidar e que a participação da família nos cuidados aumenta a sua responsabilidade, necessidade de estar mais atenta e *cuidar melhor*, porque a família está mais desperta e tem maior poder reivindicativo. É mais exigente consigo própria a partir do momento em que a família passou a estar envolvida nos cuidados.

Expressando sentimentos negativos

A enfermeira expressa sentimentos de tristeza e frustração quando não consegue dar resposta às necessidades do doente e família, quando o doente é reinternado em estado piorado e com úlceras de pressão, mesmo após a família ter sido envolvida nos cuidados. Esta situação leva a que a enfermeira reflecta sobre a sua actuação e as razões do insucesso dos cuidados no domicílio.

Sente que é difícil lidar com algumas famílias, fazer ensinamentos, envolver e levar a família a participar nos cuidados. Este sentimento desenvolve-se, por vezes, quando o estado do doente é grave ou mesmo, no dia a dia, quando se pretende envolver a família e levá-la a participar.

Por um lado, a enfermeira expressa sentimentos de impotência e incapacidade, quando precisa de orientar a família do doente com grande dependência, quando reconhece na família alguma resistência à participação por problemas indeterminados e perante as situações inesperadas onde a enfermeira tem dificuldade em gerir a situação do doente e da família.

Por vezes, sente-se: dividida entre os cuidados a prestar aos doentes e a atenção a dar à família; incomodada, quando a família interfere de forma negativa no seu trabalho, ocupando-a e aumentando a carga de trabalho; insegura em prestar cuidados que carecem de privacidade e cuidados invasivos na presença da família; confrontada e avaliada pela família, durante a prestação de cuidados. Algumas enfermeiras sentem que estes sentimentos foram ultrapassados em parte com o tempo e com o contacto diário com estas experiências.

Percepcionando emoções e comportamentos positivos da família

A enfermeira sente que inicialmente ao ser envolvida nos cuidados a família apresenta-se pouco receptiva, mas depois, manifesta compreensão, gosto em participar e confiança, acabando por mostrar-se agradecida.

A enfermeira percebe, em algumas famílias, interesse em participar. Estas envolvem-se nos cuidados, demonstram afectividade, procuram aumentar os seus conhecimentos desenvolvendo um interesse mais dirigido no acompanhamento da situação do doente, aceitando as orientações para melhor cuidar.

Percepciona nas famílias, por um lado, satisfação, tranquilidade e diminuição da ansiedade, por outro, envolvimento e participação nos cuidados, quando o ambiente e as situações passam a ser conhecidas e quando estas se sentem preparadas para cuidar.

Identifica os cuidados com a alimentação, como a área de maior envolvimento da família. No entanto também vivencia a experiência de alguns familiares que participam prestando cuidados de higiene e conforto, controlando os tratamentos e fazendo companhia.

Percepciona, nas famílias desfavorecidas e nas famílias do meio rural, maior disponibilidade e solidariedade para cuidar.

É sentido pela enfermeira que o desenvolvimento desta prática de cuidados vem provocando uma evolução positiva no sentido do envolvimento da família e disponibilidade desta para aprender a cuidar, levando também a uma maior aproximação família/enfermeira que, por vezes, ultrapassa o internamento, tornando-se, assim, mais um apoio, nos cuidados no domicílio.

Percepcionando emoções e comportamentos negativos da família

A enfermeira percebe na família sentimentos de impotência, medo, receio e angústia perante a participação nos cuidados. Perante o doente em estado grave destacam-se os sentimentos de impotência, medo e angústia, e perante o doente entubado medo, receio e recusa como primeira reacção. Percepciona também dificuldades em assumir o papel

de cuidador, em aceitar a dependência e em cuidar no domicílio por falta de condições.

Percepcionando emoções e comportamentos positivos no doente

A enfermeira sente que a participação da família opera no doente satisfação, maior segurança e leva-o a sentir-se mais valorizado como pessoa. Por outro lado torna-se também mais participativo, levando a uma evolução positiva do seu estado de saúde.

Percepcionando os comportamentos negativos do doente

A enfermeira observou numa doente comportamento de recusa perante o familiar superprotector: quando o familiar se aproximava fechava os olhos, não falava, nem reagia á presença do familiar. Durante a validação em grupo, as enfermeiras consideraram esta situação comum em alguns doentes com alta problemática quando recebem visitas.

VIVÊNCIAS DE NÃO PARTICIPAÇÃO

Nas vivências de não participação, destacam-se os sentimentos da enfermeira, a percepção das emoções e comportamentos da família e do doente.

Expressando sentimentos e comportamentos

A enfermeira expressa sentimentos diversos, perante as diferentes experiências de não participação da família nos cuidados. Entre os vários sentimentos descritos, sobrelevam-se por um lado, sentimentos de compreensão e por outro de revolta, tristeza, receio, frustração e desmotivação.

Desenvolve sentimentos de compreensão e empatia, porque reconhece em algumas famílias dificuldades em participar: porque apresentam problemas que interferem com a disponibilidade e a continuidade dos cuidados e porque percebe entre alguns familiares falta de valores e poucas ligações afectivas.

Sente-se triste e por vezes inútil em face da indiferença e indisponibilidade dos familiares e ao constatar que prevalecem as situações de não participação.

Perante as situações de não participação, a enfermeira expressa sentimentos de revolta, frustração cansaço, desgaste, insatisfação, desilusão e desmotivação, principalmente quando se empenha em envolver a família com resultados negativos e sem vislumbrar soluções para o aumento progressivo das altas problemáticas.

A enfermeira sente que, quando a família não quer participar e não leva o doente para casa, é difícil motivá-la à participação. Sente-se incapaz de ajudar a família, luta contra sentimentos ambivalentes e por vezes desiste, deixa de envolver a família nos cuidados.

Quando ligada à formação, a enfermeira inquieta-se com a não participação e desenvolve junto dos enfermeiros estratégias de motivação através da reflexão sobre os cuidados prestados.

Percepcionando emoções e comportamentos da família

A enfermeira percebe, em algumas famílias, desmotivação e dificuldade em participar, principalmente quando existem problemas físicos de ordem pessoal e problemas de ordem social, familiar, habitacional e laboral.

Perceciona no familiar insegurança no envolvimento, porque provavelmente tem dúvidas, desenvolve receios em participar e repulsa, principalmente perante o doente com secreções.

A enfermeira observa nas famílias que não foram envolvidas nos cuidados mais dificuldade em cuidar no domicílio.

Perceciona em algumas famílias a delegação dos seus deveres familiares para a enfermeira e para a instituição; recusam participar, mostram indisponibilidade, desinteresse, comportamentos de fuga e afastamento.

Percepcionando emoções e comportamentos do doente

A enfermeira vivencia a experiência de doentes, principalmente idosos, que por não usufruírem da presença da família, apresentam uma evolução negativa do seu estado, manifesta sentimentos de abandono, tristeza, depressão e desinteresse pela vida que os leva por vezes à morte.

CRENÇAS/OPINIÕES

As crenças/opiniões incluem as crenças sobre o envolvimento e as opiniões sobre os elementos facilitadores e dificultadores da participação.

Crenças sobre o envolvimento

A enfermeira valoriza a participação da família como uma área importante e imprescindível da sua intervenção e como forma de preparar a família para cuidar no domicílio.

Considera que o envolvimento desenvolve sentimentos de proximidade enfermeiro/ família / doente e possibilita cuidar o doente e família de uma forma holística.

Acredita que a participação da família aumenta o sucesso dos cuidados, é um processo dinâmico onde há empenhamento e envolvimento da enfermeira, satisfação da família e do doente e, além disso, promove na população maior intervenção no seu processo de saúde.

Reconhece, na participação da família, vários benefícios para o doente: mantém-nos distraídos, torna-os mais bem dispostos e mais reactivos, ajuda no tratamento, facilita a recuperação e ajuda a resolver alguns problemas. Acredita também que a participação da família diminui o impacto da hospitalização, reforça a união familiar e torna-se reconfortante para o doente.

Sente a participação da família nos cuidados como uma ajuda para si, um apoio, um auxílio, porque favorece a resolução de situações difíceis, a elaboração do plano e execução dos cuidados.

A enfermeira acredita que se perderam, com o tempo, alguns valores da família importantes ao desenvolvimento de sentimentos de obrigação de cuidar levando a um aumento das altas problemáticas.

A demissão da família no processo de cuidar o utente hospitalizado é compreendido pela enfermeira como um imperativo da nossa cultura. Algumas famílias não sentem a participação nos cuidados no hospital como da sua responsabilidade e consideram que isso é trabalho do enfermeiro.

Elementos facilitadores da participação

São diversificados os elementos entendidos como facilitadores da participação da família nos cuidados com base na experiência das enfermeiras participantes.

Foi considerado que o horário das visitas, neste momento em rigor no Centro Hospitalar do Funchal é, dentro dos elementos organizacionais, o principal elemento facilitador da participação da família nos cuidados.

No entanto, a disponibilidade da família para cuidar e a existência de um bom relacionamento familiar, dentro dos elementos relacionados com a família pesam positivamente nesta experiência.

A experiência profissional e de vida do enfermeiro também é sentida como facilitadora da participação no que respeita aos elementos ligados ao enfermeiro.

Outros aspectos foram realçados: o empenho do chefe do serviço; o facto de a equipa ser jovem e existir motivação para esta prática; o próprio ambiente hospitalar; o método de trabalho usado e o facto de ser identificado precocemente o cuidador principal. Foi valorizada, também, a relação de proximidade enfermeira/ família como facilitador da participação.

Elementos dificultadores da participação

Como elementos dificultadores da participação ligados à parte organizacional e estrutural, é sentimento comum das enfermeiras a falta de privacidade nas enfermarias e o facto de por vezes haver necessidade de prestar cuidados aos doentes no corredor.

É também bastante sentida pela enfermeira como factor dificultador o facto de alguns elementos da equipa de saúde contribuírem pouco, ou mesmo dificultarem, o envolvimento da família nos cuidados.

No que respeita aos elementos ligados à orgânica do hospital, foram indicados como dificultadores as altas não programadas na equipa de saúde, o horário do serviço social, os internamentos curtos que não permitem a preparação adequada da família para o auto-cuidado. A sobrecarga de trabalho que desmotiva a iniciativa da enfermeira para o envolvimento da família nos cuidados e impossibilita-a de oferecer mais atenção à família e ainda superlotação dos serviços.

Os problemas que a família por vezes apresenta, físicos, económicos, a falta de condições em casa, a indisponibilidade, a existência de desavenças familiares tornam-se elementos dificultadores da participação. Assim como a falta de habilidade e destreza da família, a falta de preparação e conhecimento de como cuidar, os medos e receios da família por falta de informação, a idade e o desgaste do cuidador.

Os problemas sócio-culturais que envolvem a família, desde a aceitação da doença e dependência, passando pela alteração dos valores da família, pela dificuldade em respeitar o número de visitas para cada doente, pelo facto de o familiar cuidador trabalhar e de não existir regulamentação de trabalho própria que promova o envolvimento, pela força dos preconceitos e até, o pouco envolvimento e responsabilização pessoal e da família no processo de saúde, dificultam a participação.

A enfermeira sente que a actuação autoritária e a indisponibilidade do enfermeiro podem influenciar negativamente o envolvimento da família. Considera também que o cansaço provocado por excesso de trabalho, a falta de experiência da enfermeira, as dificuldades na avaliação das necessidades da família e concretização dos objectivos de intervenção, assim como a inexistência de boas relações enfermeira/família são dificultadores da participação.

5 - DISCUTINDO O FENÓMENO DAS VIVÊNCIAS DAS ENFERMEIRAS NO ENVOLVIMENTO DA FAMÍLIA NOS CUIDADOS.

Na ciência humana fenomenológica, escrever é também o processo de pesquisa, não é somente uma fase ou um passo final (van Manen 1990, p. 111).

Neste capítulo, pretendo mostrar, com base em todo um trabalho de pesquisa efectuado, a estrutura das experiências vividas pelos enfermeiros, concretizada na minha compreensão do fenómeno.

As estruturas de significados (temas), nos termos pelas quais as experiências vividas podem ser descritas e podem ser interpretadas, constitui a complexidade imensa das vivências das enfermeiras no envolvimento da família nos cuidados ao utente adulto, no nosso contexto hospitalar.

Van Manen (1990) dá orientações na forma como se pode descrever a experiência humana. Ele dá cinco orientações ou formas de descrever o texto da pesquisa fenomenológica: tematicamente, analiticamente, exemplificativamente, exegeticamente e existencialmente. No entanto o autor citado também nos diz que o investigador pode ser criativo, criando a sua própria forma de desenvolver o texto.

Na orientação temática o investigador divide o corpo das descrições em capítulos ou secções e cada secção encabeça um tema, descrevendo-se assim a experiência vivida. Estes temas não são exaustivos do fenómeno, mas eles permitem uma investigação sistemática.

Refere, ainda, que nem todas as formas de descrever um texto são exaustivas nem mutuamente exclusivas.

Tendo em conta a riqueza e a extensão das descrições das enfermeiras, procurarei mostrar o fenómeno, tal como é visto pelos participantes, através das suas descrições¹⁵ e de uma forma temática. Assim, esta

15) As descrições dos enfermeiros, na sua forma original, aparecem numeradas no início de cada parágrafo representando as diferentes falas durante a entrevista. Os silêncios e pausas assinalai com: (...), quando o silêncio esconde algum termo, assinalai com: (... ex.: silêncio) e quando as descrições têm continuação, mas pouco interesse para o tema em curso, ou quando o texto continua noutra unidade temática, assinalai com:

discussão assentar-se-á nas descrições dos participantes, que expressaram a vivência do fenómeno, com paixão e veemência e a contextualizaram nos seus valores e concepções.

As experiências dos enfermeiros no envolvimento da família nos cuidados mostram-nos dois aspectos temáticos, as **Vivências** e as **Crenças/Opiniões**, sobre os quais desenvolverei a minha reflexão.

As descrições das experiências vividas por cada participante revelam uma certa conformidade na forma como desenvolvem todo o processo de promoção da participação da família nos cuidados e todo o empenho que lhe dedicam, observando-se uma preocupação comum no sentido do desenvolvimento da saúde da família por activação e adequação dos processos de aprendizagem.

Observa-se, na expressão das vivências dos participantes, que os sentimentos se desenvolvem positiva ou negativamente, consoante o sucesso ou não do envolvimento. Repare-se, no entanto, que estão presentes os sentimentos de compreensão e empatia perante as dificuldades que envolvem esta prática de cuidados, as condições e os problemas do familiar cuidador.

A presença da família como um dos actores principais deste processo é percebida pelo participante através das emoções e comportamentos observados. Embora por vezes acompanhados de juízos de valor, proporcionaram a consciencialização e a reflexão dos acontecimentos e ajudaram a mostrar o fenómeno, tal como é vivido pelas enfermeiras.

As crenças e opiniões dos participantes surgiram, nas suas descrições, como elementos comuns que se revelaram na repetição das singularidades e foram valorizadas por emergirem das suas vivências e mostrarem, com base nessas vivências, os condicionalismos do envolvimento da família, que partiram das questões iniciais (os elementos facilitadores e dificultadores da participação).

As descrições obtidas não me vão permitir a discussão comparativa com outros estudos, por não ter encontrado qualquer pesquisa que abordasse este assunto do ponto de vista das vivências das enfermeiras.

A discussão que se segue apoiar-se-á em considerações teóricas dos vários autores que defendem os temas e significados encontrados e em alguns estudos que defendem a prática do envolvimento da família nos cuidados ao doente hospitalizado.

5.1– VIVÊNCIAS DAS ENFERMEIRAS

Vivência é uma relação intencional cujo fluxo, o fluxo das vivências, constitui precisamente a consciência. (Fidalgo, cf. Logos, 1991, p. 557)

As vivências são uma sequência de estados de espírito designados por sentimentos, sensações, ideias e recordações, em relação a um objecto significativo, do qual se tem consciência (Abreu, 1997).

Damásio defende que a consciência gera o conhecimento, *e a forma mais simples sob a qual o conhecimento sem palavras surge mentalmente é o sentir* (2000, p. 46). Para este autor, consciência é um sentimento que se desenvolve quando estamos em contacto com algo, quando vemos e ouvimos, *é um sentimento que acompanha a produção de qualquer tipo de imagem.*(p.46).

Cada pessoa é um ser no mundo e possui uma totalidade de experiências vividas, que, são o seu quadro de referências (Watson, 1985). Para esta autora, é nos momentos privilegiados do cuidar que se vai construindo uma relação com o outro, através do envolvimento total do Eu, utilizando conhecimentos, sentimentos, numa relação pessoal que se torna capaz de transcender o momento actual.

Surgiram neste estudo dois tipos de vivências: vivências de participação da família e vivências de não participação da família.

Nas vivências de participação da família, a enfermeira expressou como costuma promover essa participação e os sentimentos vivenciados durante essa experiência. A convivência com a família e com o doente, a partilha de alguns cuidados e também de alguns desabafos, a análise de algumas situações e a reflexão sobre os resultados, permitem à enfermeira igualmente a percepção das emoções e comportamentos da família e do doente.

As vivências de não participação da família surgiram nas descrições das enfermeiras acompanhadas de vários sentimentos, emoções e comportamentos e encontram-se associadas principalmente a problemas da própria família. Na discussão das descrições não farei separação destes dois tipos de vivências. As vivências de não participação aparecerão na sequência das vivências de participação, quando existirem

referências para isso, com destaque dentro dos temas que apresentarei a seguir.

5.1.1 – PROMOVENDO A PARTICIPAÇÃO

Ao promover a participação da família nos cuidados, a enfermeira cuida o doente e a família. Procura as necessidades reais da família, envolve-se e envolve o doente e a família, compromete-se com o bem estar destes, desenvolve consideração individual e amizade.

Leninger (1988) refere-se ao cuidar humano como um fenómeno universal cujas expressões, processos e padrões variam de cultura para cultura. Assim, o cuidar tem várias dimensões que deverão ser estudadas e praticadas, para que se possa prestar cuidados holísticos à pessoa.

O cuidar profissional para Leninger, são os *modos cognitivamente aprendidos, humanísticos e científicos de ajudar e capacitar o indivíduo, a família ou a comunidade a receber serviços personalizados, através de processos, técnicas e padrões de cuidados específicos e culturalmente definidos, para melhorar ou manter uma condição favoravelmente saudável para a vida ou morte*(1988, p.9).

Por um lado, ajudar uma pessoa a crescer é, pelo menos, ajudá-la a cuidar de algo ou de alguém para além de si mesmo, ou seja, é ajudar o outro a vir a cuidar de si, e, ao responder à sua própria necessidade, tornar-se responsável pela sua própria vida (Mayeroff, 1990).

Por outro lado, o desempenho dos que cuidam implica uma atitude de encontro, de caminhada, de acompanhamento, um *percurso feito em comum. Cuidar, numa perspectiva de saúde, é ir ao encontro de outra pessoa para a acompanhar na promoção da sua saúde* (Hesbeen, 2001, p.23).

Ao promover a participação da família nos cuidados, a enfermeira favorece o crescimento do indivíduo e da família, no sentido do autocuidado e da autodeterminação.

A promoção da participação, como tema encontrado, foi o que mais singularidades apresentou, mostrando, desta forma, como valorizam os participantes a preparação da família para o cuidar.

As enfermeiras desenvolvem mecanismos e estratégias de ajuda e apoio à família, com o objectivo de optimizar os cuidados à pessoa doente, favorecer a interajuda, o equilíbrio familiar e a promoção da saúde.

A promoção da saúde é o processo pela qual se favorece o conhecimento, influencia atitudes, mostra alternativas, por forma a que o indivíduo faça as suas escolhas informadas e modifique o comportamento, com o objectivo de atingir um nível ideal de saúde física e mental e melhorar o seu ambiente físico e social (Black e Matassarini-Jacobs, 1993).

A enfermeira ajuda, assim, a família a iniciar ou a progredir na participação nos cuidados e a promover a saúde familiar¹⁶:

- Motivando à participação
- Oferecendo ajuda
- Compreendendo a família
- Ajudando a família a desenvolver capacidades para cuidar
- Gerindo necessidades
- Promovendo a continuidade dos cuidados

Mostra-se, desta forma, a arte de envolver a família nos cuidados.

Motiva à participação

É reconhecida por diversos autores (entre eles, Black e Matassarini-Jacobs, 1993) como papel da enfermeira a utilização de várias habilidades para estimular e habilitar as pessoas a envolverem-se em tomadas de decisão e comportamentos saudáveis.

Basto (1998) refere que a comunicação profissional é centrada no cliente, *com a intenção de o ajudar a tornar-se mais independente nas suas actividades ou a aumentar o seu conforto* (p.49). Considerando o estabelecimento de uma boa relação e comunicação entre os interlocutores, desenvolve-se uma eficaz motivação.

Por seu lado Hesbeen refere que *não se pode motivar as pessoas, mas, antes, dar-lhes ou mostrar-lhes razões fortes, portadoras de sentido para que possam motivar-se a elas mesmas*. (2001, p.76)

16) Para definir alguns termos deste capítulo, apoiei-me na classificação dos Fenómenos de Enfermagem da CIPE (Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem)

É sentida, pelos participantes, a necessidade de motivação da família para aprender a cuidar. A enfermeira desenvolve estratégias junto da família, no sentido de lhe potencializar a ajuda, capitalizando as suas forças numa procura do desenvolvimento de habilidades que favoreçam a sua participação nos cuidados e promovam a interajuda :

Acolhe

É um acto de receber, é a primeira fase do processo de interacção enfermeiro/família. Para Hesbeen (2000), entre outras coisas, *acolher é receber em sua casa*(p.136).

³Nós o que fazemos é, abordar logo o familiar, vemos quem é a pessoa mais significativa, chamamos e tentamos(...) acolhemos e tentamos dar uma ajuda, saber o que é que precisam essencialmente. (Part. E 11)¹⁷

⁶⁰... a gente tenta falar com a pessoa mais chegada ao doente a mais... ligada ao doente e a partir daí, é essa pessoa que vem... (Part. E 10)

Convida a participar

¹³..... por exemplo se estamos na hora do banho e a família está à espera para ver o doente, a gente diz para a família entrar e ela já colabora, damos um avental e luvas se for preciso para ele se sentir mais à vontade e já tem acontecido situações que eles participam e até a maneira de aplicar a pomada, eles já têm aquelas pomadinhas em casa(...). (Part. E 5)

Enaltece o papel do cuidador/Apela aos sentimentos da família

⁵¹Eu tentava sempre, quando o cuidador principal estava junto dos irmãos, eu tentava sempre enaltecer um pedacinho aquela pessoa que estava a cuidar, porque também não é só o dinheiro que valia, mas também que era bom que no fim de semana os outros dessem uma ajuda. “Olhe não é muito fácil cuidar, os

17) Indicação do código dado a cada participante

senhores sabem que não é fácil cuidar uma pessoa dependente em casa, e se rodasse por todos”?(...) Tentar que houvesse ali(...) que as pessoas se interajudassem, e apelar um bocadinho aos sentimentos das pessoas, (Part. E 7)

A enfermeira acaba também envolvendo-se.

⁴³*Com estas famílias eu tento, (...) a gente acaba se envolvendo, (...) sem dúvida, eu tento orientá-los em todas as coisas que eles ... elogio a atitude deles, que eles são muito(...) dar valor a uma família(...) que se preocupam muito com o outro. (Part. E 1)*

Persuade a família de forma delicada

⁵⁴*... incentiva-se a família a participar, se estão ali assim de braços cruzados então nós dizemos...(...), não se tem uma atitude autoritária, a gente diz: “olhe se quiser dar a alimentação, as papas ao seu familiar...” Mas, uma atitude destas, não pode ser de uma forma autoritária senão eles podem não aceitar. (Part. E 10)*

¹³*Também vejo por exemplo que se a gente insiste(...) é preciso ter um certo jeito, não é? É preciso saber como o dizemos, porque se a gente diz assim num acto de imposição muitas vezes o que acontece é que a família no dia seguinte já não aparece, já tivemos essas situações assim. Lá com jeito(...), (se forçam muito...) sim, eles sentem-se pressionados... (Part. E 12)*

Insiste junto da família do doente

⁹*...há situações em que as famílias vêm aí mas são frias quase que é preciso dizer: “por amor de Deus dá o comer estás aqui tenta ser participativo, tenta ser família”, as pessoas são um bocadinho frias ... elas estão a fazer aquilo por obrigação... (Part. E 12)*

Facilita a visita

A enfermeira facilita a visita também com o objectivo de promover o relacionamento familiar.

¹⁶ *Elas diziam: “ah não posso ir nessa hora” mas nós dizíamos: “qual é a hora que pode vir?” nós facilitávamos sempre a hora que a pessoa pudesse, para tentar realmente facilitar todo este relacionamento, tanto que era importante quer para os ensinamentos quer também para o relacionamento, para manter o relacionamento daquela família com aquele (doente)(...). (Part. E 7)*

Passa estímulos positivos/Incentiva

¹⁷ *... é reconhecer e elogiar e dizer muito bem, ótimo, (...) reconhecer o que a família está a fazer e, que está a fazer bem, ou então de dar uma achega. O que eu faço logo à partida é reconhecer que está a fazer bem e dou oportunidade a que faça. (Part. E 3)*

⁵⁶ *Elas(a família) ficavam contentes quando eu dizia ao doente: “olhe tem aqui uma filha muito sua amiga, veja ela faz tanto por si”... (Part. E 7)*

Insiste na necessidade da presença da família:

⁴⁹ *Eu tentava sempre que aquela família não desistisse, mesmo que não pudesse cuidar mas que viesse e que lhe desse comer, podia aprender a dar comer por exemplo, mas que viesse. Sempre que eu estava na enfermaria a prestar qualquer cuidado e viesse um familiar, eu nunca dizia para ele ir embora eu tentava sempre que ele colaborasse comigo, nem que fosse para mobilizar. Eu dizia: “sabe eu vou ensinar, pode dar uma ajuda?” e a pessoa até sentia-se bem, também. Eu tentava não desistir... (Part. E 7)*

Informa sobre os benefícios

A enfermeira explica a necessidade de envolvimento da família desde o primeiro momento do internamento, dá estímulos positivos e incute esperança nos familiares.

Velez (2002), valoriza a informação como forma de diminuir a ansiedade da família facilitando a interrelação.

⁵...nós tentamos explicar, ... “não, não é amanhã que o senhor tem alta, o doente provavelmente vai ter alta talvez daqui a uma semana, mas temos que envolver desde o início, e lá as pessoas conseguem aceitar. (Part. E 8)

³²... “olhe se colaborar, se tem disponibilidade venha dar a alimentação à sua mãe, ... porque ela ao mesmo tempo sente a sua presença” se a gente dá este toque positivo ... “olhe que vindo o seu familiar é capaz de melhorar e tudo... e “amanhã ele tem uma cara mais alegre, ele vai ficar mais contente” eu acho que isso facilita muito a família sente-se útil e vem e participa, eu acho que é importante dar este toque positivo à família.

³⁴... é ilucidarmos a família da importância que ela tem na recuperação do doente, participando nos cuidados ela ajuda na recuperação do doente, digamos é elevar a sua auto estima(...). (Part. E12)

Oferece ajuda

A enfermeira dá apoio à família, encorajando-a a ultrapassar cada situação, está presente em alguns cuidados a fim de melhor orientar, desenvolve uma base de confiança e respeita a família.

Dá apoio

²⁶... muitas vezes vêm ter connosco: “então senhora enfermeira ele está melhor?” a gente até diz que ele já está melhorzinho, por exemplo da falta de ar. Mas a gente não pode ir muito para além disso. Muitas vezes a gente encaminha para o médico, mas às vezes eles dizem: “eu falei com o senhor Dr. mas ele não me explicou assim nada”, ... a família socorre-se muito de nós para querer saber mais coisas, qualquer coisa sobre o doente(...) no fundo nós também somos as advogadas dos doente, nós estamos ali para apoiá-los ...(...). (Part. E 4)

A enfermeira ensina a família a tocar, a fim de que esta ultrapasse os seus receios:

¹¹ Às vezes é uma situação que surge, que as pessoas não estão habituadas... são os que estão mais numa fase aguda e que as famílias entram mais em choque e aí acho que é preciso dar maior apoio do enfermeiro, pedir a colaboração muito mais vezes e estimular que aquilo ... ensinar a tocar, que não é um bicho de sete cabeças. (Part. E 2)

Está presente

A enfermeira mostra-se aberta para os problemas questões ou necessidades da família:

⁴¹ O trabalho do enfermeiro(...) o enfermeiro pode estar junto do doente pode não estar a dar(...) mas está a falar... muitas vezes estou lá e oriento, uma ocasião oportuna para a gente estar lá a ensinar e a falar com a família,... (Part. E 2)

A enfermeira está atenta ao desenvolvimento de uma base de confiança, aproximando-se e ajudando a família a participar:

⁹ ... às vezes há uma barreira logo no início, ficam mais a observar, se a gente pede um segundo ensino ou terceiro¹⁸, já mais depressa são capazes de participar, já se desenvolveu nessa parte(...) o pormenor de base de confiança...(Part. E 8)

Compreende a família

A enfermeira desenvolve compreensão dos problemas e dificuldades da família promovendo assim a participação. Compreende na família as suas dificuldades em aprender, a falta de condições para cuidar e o desgaste do familiar cuidador. Põe-se no lugar dela, também, na tentativa de melhor compreendê-la.

Apercebe-se das dificuldades da família em aprender

A técnica da alimentação por sonda é sentida como a técnica em que a família sente maior dificuldade. A enfermeira apoia-se na bibliografia

18) Quando a enfermeira tem oportunidade de fazer ensinos programados, convoca a família para, no mínimo, três ensinos em dias diferentes.

para fundamentar aquilo que evidencia, e justifica a necessidade de mais tempo para motivar, orientar e tornar familiar esta prática de cuidados.

³⁹*A alimentação por sonda, que nós tínhamos que dizer que vai dar, mas antes de dar tem que aspirar para ver se tem conteúdo... mas que depois tem que lavar(...) isto tudo num dia só(...) normalmente as pessoas(...) ... não conseguiam aprender num dia só. Como as pessoas... podiam vir um dia no pequeno almoço, outro dia no almoço, outro dia vinham ao jantar, eu dizia sempre às colegas “É impossível”. Mesmo pela bibliografia que eu li, era uma situação que as pessoas tinham muita dificuldade.*

⁴⁰*Precisamos de tempo e saber como é que aquela pessoa está psicologicamente, como é que está primeiro, para conseguir aprender. ... “eu tenho imensos problemas na cabeça eu não vou conseguir fazer aquilo”(...) ... às vezes eu sentia que isso acontecia. (Part. E 7)*

Preocupa-se com a falta de condições da família para cuidar

¹⁴*...mas há outras famílias que desde o principio dizem que não têm condições e que não têm disponibilidade. (Part. E 9)*

³⁰*...e aparece sempre logo aquele: - “ah, mas em casa não, não temos tantos lençóis para mudar, as fraldas são caras e eu só tenho a minha reforma e ganho muito pouco(...)” Uma serie de problemas que são legítimos até, e que nós temos que entender estas situações, e as famílias às vezes começam a ficar(...)...*

³⁵*Faz-me pena mandar para casa pessoas nomeadamente idosos com uma dependência total, e ainda mais com ulceras de decúbito. É muito difícil ter pessoas assim em casa e muitas vezes com crianças, é extremamente (...) mas às vezes são os que nos fazem menos problemas. (Part. E 2)*

Põe-se no lugar da família

¹⁷*No fundo é tentar se pôr no lugar da família e tentar ver o que é que elas ou nós gostaríamos de ouvir ou ser esclarecido perante aquele doente que levam para casa.(Part. E 5)*

A experiência de vida influencia o procedimento da enfermeira que verbalizou a sua actuação com alguma emoção:

⁴⁸...no meu planeamento de cuidados eu geralmente faço uma coisa, que é assim, eu imagino(...) se isto fosse minha família como é que eu fazia, e geralmente dá certo.... quase sempre tento ter muito presente (...). (Part. E 1)

Está atenta ao desgaste do cuidador

¹⁸Há pessoas que fazem outros sacrifícios, um vem à tarde outro vem de manhã, vão fazendo sacrifícios mas cuidam do seu familiar, e têm a noção... sabem, por exemplo se o seu familiar quer morrer em casa, ... as famílias acabam ficando doentes e estafadas com as doenças crónicas... (Part. E 1)

⁵¹... o que é que eu senti(...) foi pena (...) a mulher depois disse que estava de cama(...) o homem ainda teve ai uns 15 dias mas depois acabou por morrer. De facto o que é que eu senti? (...) a mulher dizia que estava de cama(...), ... um dia eu até cheguei a telefonar para casa da senhora e disse-lhe: “então não está melhorzinha? Olhe, a gente não vai obriga-la a levar o seu pai para casa, venha ver o seu pai para ele ouvir a sua voz...”. Depois acho que no fim chegou a vir vê-lo, mas eles nem sequer vêm, com medo, por aquilo que ela disse e tudo(...)só que a mulher estava num estado(...) eu acho que este é um dos inconvenientes da colaboração da família.

⁴⁹... ninguém vê, a família que presta cuidados, muitas vezes é sempre o mesmo elemento(...) e que a gente até esquece ...(...) é por isso, que se diz entre aspas, que o cuidador é um doente oculto, porque ninguém os ouve, (Part. E 2)

⁵⁵... porque aconteciam filhas que tinham a mãe dependente que eram casadas, com filhos e que tinham que andar entre a casa dela e da mãe todo o dia, e que diziam por exemplo “ajudante domiciliária?”(...) elas cuidavam ... eu dizia sempre ... quais os recursos que havia porque achava que podia haver algum dia em que aquela pessoa podia entrar em ruptura, fisicamente mesmo.(Part. E 7)

Vários autores fazem referência à sobrecarga dos familiares cuidadores que, dedicadamente, passam anos a fio a cuidar do seu familiar doente,

acabam por não resistir à sobrecarga e adoecem por sua vez. À semelhança de Barreto (1998), que defende as *residências para estadia temporária* para a *chamada pausa familiar destinada a diminuir a sobrecarga dos parentes* (p.19), uma das singularidades descritas pelos participantes indicava para a família dos doentes com grandes dependências:

⁵⁴ ... *serviços que dessem apoio durante um determinado tempo, e a família descanse, tenha umas férias...*(Part. E 7)

Brito (2002) aborda, no seu estudo, a problemática dos prestadores de cuidados. A fim de combater estes problemas, Brito aconselha o desenvolvimento de um apoio psicológico específico à família, acções de educação e informação, a disponibilização dos apoios financeiros e apoios sociais, sendo estes últimos a complementaridade ou suplementaridade dos esforços dos familiares, com sistemas que permitam ao cuidador uma pausa nos cuidados.

Ajuda a família a desenvolver capacidade para cuidar

Quando pretende envolver a família nos cuidados, a enfermeira ensina e explica como executar os cuidados, avalia o ensino feito, orienta e demonstra os cuidados, pede ajuda, permite a sua presença, controla o sofrimento da família perante os cuidados mais traumatizantes.

Ensina, explica e avalia

³*Muitas vezes, para nós conseguirmos que a família participe ... temos que ensinar, primeiro. A família é educada, ensinada e tiradas todas aquelas dúvidas que as famílias têm.* (Part. E 2)

Sempre que há oportunidade, a enfermeira planeia os chamados *ensinos programados*¹⁹ que envolvem maior disponibilidade do enfermeiro e, embora adaptados a cada situação específica, seguem a orientação de um protocolo.

19) Ensino programado é aquele ensino que é planeado com a família, de acordo com a disponibilidade desta e que pretende dar resposta às necessidades reais de cuidados, sendo destacado para esta actividade o enfermeiro responsável pelo doente. É um ensino protocolado que obriga a uma sequência de ensinos e respectiva avaliação.

⁹...nós aqui incidimos nos ensinamentos programados, combinamos com a família quando a família tinha necessidade e quando estava interessada(...). (Part. E 3)

⁵... nós costumamos fazer uma avaliação do ensino feito se a família aprendeu se não aprendeu, quais as dificuldades que possam ainda ter... algumas quando vêm fazer a avaliação do ensino até colaboram a fazer as coisas e até nós deixamos as famílias fazer, e dizemos que se houver qualquer coisa errado que elas não se preocupem que nós voltamos outra vez a repetir, ... (Part. E 10)

Os ensinamentos ocasionais, usufruindo da presença da família, são feitos pela enfermeira aproveitando cada ocasião:

⁴¹... porque há uns que têm disfagia, digo para darem mais de vagar e atenção à consistência(...) e é uma maneira também da família ir-se preparando, e é uma ocasião oportuna para a gente ... ensinar ... (Part. E 2)

¹³Directamente com os familiares a minha intervenção tem sido a nível dos ensinamentos ocasionais... é ouvir, e se estou a prestar um cuidado eu aproveito o momento para já fazer ensino. (Part. E 3)

¹⁹Uma primeira vez nós é que fazemos e explicamos e depois tentamos que a família dê. (Part. E 5)

⁸... a gente vai dando o banho ... vai explicando e a família vai colaborando, e se o doente tem uma sonda, fazemos o ensino sobre a alimentação ... no primeiro dia... explicamos verbalmente, a gente demonstra e depois no outro dia eles vêm, já começam a administrar e nós aí vamos vendo as dificuldades... (Part. E 4)

Ao convocar as famílias para o ensino, a enfermeira procura envolver duas pessoas, porque estas se apoiam mutuamente, adapta o ensino e o tipo de linguagem à capacidade de compreensão da família:

²... começamos a convocar as famílias, pronto, uma pessoa da família ou duas, às vezes uma não se sentia segura e queria o apoio da outra, se uma se esquecia de uma coisa a outra já lembrava... (Part. E 10)

Orienta/demonstra

¹⁵Mas na maioria dos casos a família participa com vontade e aproveitamento o momento para orientar e dizer como é que se faz. (Part. E 3)

Sensibilizada para as dificuldades e medos da família, a enfermeira é persistente: primeiro demonstra e orienta cuidados, depois incute confiança e se disponibiliza para ajudar.

²¹... eu digo: " eu posso fazer então para a senhora ver como é que pode fazer". Se eles dizem: "áh eu não faço que tenho medo, ela pode engasgar-se", no caso dela ter problemas de disfagia,(...) então eu digo: "então eu vou fazer novamente", quando eu vejo que eles estão mesmo renitentes a dar, eu digo: " então veja como eu faço, e para a próxima vez então dá, está bem? E se precisar de alguma ajudinha chama-me..." (Part. E 1)

Benner (2001) refere que é preciso ser muito competente para educar alguém, mas, quando esse alguém tem medo, ainda se torna mais complicado, porque a aprendizagem mais significativa se encontra na maneira como a pessoa enfrenta a doença e mobiliza as suas energias.

Mostra a realidade

Ao mostrar a realidade, a enfermeira ensina e predispõe a família para cuidar:

⁴⁴... as pessoas ao virem ao hospital e passarem aqui mais tempo apercebem-se de muita coisas, eu acho que em termos de conhecimentos em geral as pessoas vão abrindo mais os olhos e vão olhando de outra forma e vão-se apercebendo mesmo(...) vão vendo por exemplo que há pessoas que não comem mas que podem comer por outra via através da alimentação nasogástrica, muitas vezes a gente tem aí situações de pessoas que já me disseram que "ah eu pensava que quando os velhinhos não podiam comer que morriam à fome" pessoas que nos dizem isso. ... a vinda da família tem contribuído também para eles próprios tomarem outro tipo de conhecimento, para enriquecerem porque eles estavam totalmente alheios, (Part. E 12)

Pede ajuda

Permite um maior envolvimento da família nos cuidados

¹³ *Se eu preciso de ajuda eu peço ao familiar para ajudar, não chamo a auxiliar já não é preciso, ponho a família a participar. (Part. E 3)*

²³ *A gente procura também pedir colaboração também à família, se eles estão lá(...)...já dão o almoço, já dão o lanche, no fundo se estiver 2 ou 3 familiares já dá uma ajuda, e até há deles que colaboram a posicionar...(Part. E 4).*

¹⁶ *... eu permito que as famílias fiquem lá, claro em alguns cuidados: mudança de posição, na prevenção(...) naquilo que eles podem fazer eu peço mesmo para eles colaborarem, a chegar o doente para cima a transferi-lo para a cama.*

⁴⁵ *Por exemplo quando é para posicionar, às vezes o doente pede e está lá familiares,... eles vêm-nos chamar, eu costumo deixá-los lá dentro, eu digo: “não o senhor não vai para a rua, vai ficar aqui comigo e vai-me ajudar” e aí já é um ensino que fazemos, é um pedido de colaboração, quer queira quer não, vai colaborar connosco. (Part. E 11)*

⁹ *Colaboram, eu peço muita colaboração. Por exemplo às vezes a nível de posicionamentos eu peço colaboração para me ajudarem a voltar, se ele realmente não consegue, (Part. E 2)*

Permite a presença /controla o sofrimento da família

⁹ *... nos posicionamentos, se for a família daquele doente nós nunca pedimos à família para sair ... (Part. E 6)*

⁴ *Em parte, também depende das situações do que é, por exemplo, puncionar uma doente, normalmente a gente pede para sair porque há pessoas que não estão habituadas a estas coisas. Numa maneira geral elas aceitam. É mais no sentido(...) também depende da pessoa, eu às vezes pergunto se não está habituado a estas coisas se não quer ver estas coisas agradecia que saísse, é mais por causa disso(...) ou então, numa doente que tenha um acesso venoso difícil que às vezes é preciso puncionar várias vezes, ... (Part. E 9)*

Emerge nas descrições das enfermeiras uma permanente preocupação em converter todos os contactos enfermeiro/família em momentos de aprendizagem. A enfermeira tem presente as capacidades e dificuldades da família e o alívio do sofrimento, perante alguns cuidados de enfermagem mais traumatizantes.

Gere necessidades

A enfermeira gere o seu tempo e trabalho de acordo com as necessidades do doente e família. Ela ajusta o seu tempo, avalia necessidades e dificuldades, colhe informações, condiciona o plano de cuidados à situação da família, contacta o centro de saúde, ajuda a desenvolver capacidades no doente, desenvolve preparação para cuidar, incentiva a equipa de enfermagem, tem em conta a privacidade do doente e controla a participação.

Avalia necessidades e dificuldades

A enfermeira preocupa-se em envolver a família, desde o início do internamento

²... logo que o doente chega preparar a alta, logo de início quando o doente chega a gente já tenta fazer uma apreciação geral, colher o máximo de informações, ver quais as necessidades reais do doente e tentar envolver a família já desde o início... (Part. E 5)

²Por exemplo se o doente entrava no dia 3 (estávamos no dia 5) nós fazíamos já uma avaliação com aquela família, sabíamos as necessidades que essas famílias tinham, se já tinham ajudante domiciliaria para nós nos apercebermos das dificuldades que elas tinham e para nós fazermos um planeamento da nossa acção. A partir dessa avaliação nós então partíamos para o planeamento para que a família pudesse colaborar connosco. (Part. E 4)

Colhe informações

¹... sempre que tínhamos oportunidade de contactar a família pelo telefone ou mesmo pessoalmente quando vinham ver os doentes, tentávamos conhecer alguma coisa do doente e fazer com que esse nosso conhecimento trouxesse, digamos assim, a família para junto do doente. (Part. E 12)

²⁸Às vezes a gente telefona quando passam vários dias que o utente não tem visita, e nós temos de telefonar à família para saber como era a senhora em casa, quais eram os hábitos dela se ela dormia. (Part. E 1)

Ajusta o seu tempo

⁴³Às vezes a família pede atenção... neste momento eu tenho isto para fazer e se pode esperar e organizar(...) nem que seja 2 ou 3 palavrinhas a família ... às vezes (...) temos é que saber dizer, que não temos só aquele familiar ou doente, que são todos iguais e que temos de gerir o nosso tempo um bocadinho pela necessidade de cada um... (Part. E 2)

Condiciona o plano de cuidados à situação da família

Dá atenção às condições que a família tem em casa:

³¹O que eu também tentava fazer, era ser realista, era saber mais ou menos as condições que a pessoa tinha em casa... (Part. E 7)

⁴⁶Os cuidados são planeados consoante temos ou não uma família que colabore ou não, se tem a enfermeira que vai todos os dias a casa ou não, então a gente alerta e quando a senhora se apresentar assim, faz-se assim e pronto, ...a gente orienta sempre a família e dá as alternativas. (Part. E 1)

Dá tempo à família para aprender:

⁴⁶Quando tu tens um ensino marcado para as 9 h, tu não levas uma hora nisso às vezes podes levar duas, depende da família que tenhas entre mãos, se é uma família que te solicita muitas dúvidas e depois para tudo existe um “timing”, dar tempo, ...

fazer com que a pessoa do outro lado perceba, precisa dar tempo ... (Part. E 8)

⁴⁴*Quando planeio cuidados tenho em conta a presença da família, se vou planejar o ensino sobre cuidados de higiene, logicamente que tenho de planejar mais tempo, porque o ensino vai levar mais tempo, (...)... e depois implica que a família vá mais devagar e se envolva.
(Part. E 2)*

Dá prioridade à disponibilidade da família:

¹⁸*...e quando nós tínhamos realmente aquela família à nossa frente e combinávamos o ensino “olhe qual o dia que pode vir?” Nunca dizíamos: “olhe venha amanhã a tal hora...” (...) não, eu combinava sempre, se ela pudesse vir no período da manhã e combinava com ela qual a melhor hora no período da manhã, se ela não pudesse vir naquele dia então nós dizíamos: “olhe então venha amanhã” e combinávamos com a senhora. (Part. E 7)*

Contacta o centro de saúde

²⁸*Cheguei inclusivamente até a telefonar ... aqueles casos em que a família não vinha, nós não tínhamos dados, numero de telefone, muitas vezes sucedia, nós não tínhamos o telefone da família(...) mas pela área de residência eu telefonava ao centro de saúde e a colega... conseguia me dar resposta(...) (Part. E 7)*

Promove a independência do doente

⁴⁴*... quando faço qualquer coisa àquela família, ou quando proponho é sempre no sentido de encontrar uma solução, e tentar minimizar o esforço para aquela família, dando mais qualidade de vida aquela pessoa... Dá-me imenso prazer quando eu ponho uma pessoa a andar(...) e faço sentir aos outros, que pequenos ganhos são grandes vitórias, basta o levar o comer à boca.... numa pessoa com um défice, mas fazer entender isto é que é espectacular... (Part. E 8)*

Desenvolve preparação para cuidar

Perante o receio da *alta problemática*, e a fim de organizar o seu plano de cuidados, a enfermeira faz uma pré-preparação, diagnostica a situação da família, a sua disponibilidade para cuidar no domicílio e avalia a sua motivação.

¹⁵... a gente nunca chega à execução das coisas sem fazer uma pré avaliação da situação e ver como é que a família é, saber se estão interessados, saber quem é que vai cuidar da doente e dizer o que é que nós pretendemos da nossa parte, conforme a resposta, conforme a reacção(...)

¹⁸Há esse sentimento logo, atendendo ao número de altas problemáticas ..., e mais ou menos a gente já sabe o tipo de reacções que as famílias apresentam. Pronto, mas há sempre uma pré preparação antes da execução propriamente dita. (Part. E 10)

Incentiva a equipa de enfermagem

⁸... a minha intervenção é envolver a equipa e incentivar a equipa.... ²⁹Nos ensinamentos programados... eu não tenho uma intervenção directa ... mas ao realçar a necessidade de envolver a família nos cuidados, eu sinto que a minha intervenção é importantíssima, e que temos que continuar... é mostrar às pessoas o que já se fez, quantas pessoas já envolvemos e, mostrar o trabalho que elas fizeram e isso é um grande estímulo(...). (Part. E 8)

Ensina aos colegas estratégias para melhor orientar

²⁵Sempre que possível, eu apelo aos meus colegas que é: dar instrumentos de memória, porque existem determinados pormenores que passam despercebidos, parece que ficou: “ah senhora enfermeira eu agora sei de certeza”, mas vão para casa, há coisas se não faz hoje que até o doente está melhor, passado uma semana ele até está mais independente, foi-se a informação,... aquela informação transmitida não foi cimentada, porque não foi logo utilizada, como não foi utilizada passou ao

esquecido, quando houve necessidade perdeu-se e não foi aplicada. (Part. E 8)

Tem em conta a privacidade do doente

⁵...para fazer mudanças de posição às vezes pedimos principalmente aos senhores para esperarem na rua, por causa da privacidade(...). (Part. E 9)

Controla a participação

Quando o familiar participa, mas tem uma atitude superprotectora:

¹¹... nesse caso notávamos que ela queria descansar, queria privacidade, deixamos e já avisamos o marido para não incomodá-la, deixá-la descansar.

¹²Foi, porque ele de facto era muito insistente, pronto, o que ele queria era estar disponível, fazer qualquer coisa, colaborar...(Part. E 8)

Promove a continuidade dos cuidados

A promoção da continuidade dos cuidados foi expressa como um dos principais objectivos do envolvimento da família nos cuidados ao doente hospitalizado.

A fim de promover a continuidade dos cuidados a enfermeira envolve outros profissionais, adapta o ensino à realidade, dá tempo à família para se preparar no domicílio, envolve a família, disponibiliza-se no pós alta, orienta para a promoção da saúde do cuidador, facilita o material, informa as enfermeiras do Centro de Saúde, programa com o médico o momento da alta, orienta para os recursos da comunidade e reflecte sobre os resultados.

Envolve outros profissionais

⁷Nós procuramos muitas vezes conversar com a família saber as necessidades, falar com a assistente social e ver qual a melhor forma de dar a volta, por exemplo alargar o apoio domiciliário

no sentido de ver o que é melhor para o doente o que é melhor para a família. (Part. E 4)

Adapta o ensino às condições habitacionais e económicas da família

²¹Temos que saber adaptar as situações... tentar saber por parte da família quais são as condições que têm em casa. ... uma doente com pensos, por exemplo o centro de Saúde ao fim de semana está fechado e nós orientamos a família, fazemos ensinamentos para fazer também os pensos tentando adaptar com aquilo que tem em casa. (Part. E 9)

Dá tempo à família para se preparar no domicílio

¹⁴Temos por exemplo um senhor que entrou... com um AVC Isquémico ... mas depois agravou-se fez uma hemorragia cerebral e só saiu ontem do serviço, ... a família era ... muito receptiva. Nós fizemos vários ensinamentos sobre a alimentação sobre a sonda, sobre tudo, a família tentou adequar lá o sitio do doente, alterou a casa de banho, alterou tudo e só conseguiu levar o doente(...) ... ontem. Nós demos tempo... normalmente a gente vê, ... há aquelas famílias que nos dizem “ Sra. enfermeira eu não quero deixá-lo aqui eu quero levá-lo, estou tentando arranjar uma cama, estou tentando arranjar uma cadeira”, a gente aqui também dá o nosso apoio, o senhor ficou com alta a aguardar as condições propícias para sair... (Part. E 4)

⁴⁶... as pessoas às vezes dizem-nos que “se o utente ficar mais uma semana nós preparamos as coisas, e vai ser melhor para o receber”, eu penso que isto é melhor...

⁴⁸...depois eles ficam aí até a família preparar as coisas, e é um erro não esperar, temos casos que a família pede tempo para se preparar e depois levam. Tivemos um caso há pouco tempo que foi assim, o utente ficou mais 15 dias e depois a família levou-o, eles arranjaram o quarto compraram uma cama, o colchão de pressão alterna(...), e logo que tiveram condições levaram, normalmente quando eles se comprometem levam, quando as famílias preparam mesmo, levam. (Part. E 2)

Envolve a família

A enfermeira empenha-se junto dos doentes em que a dependência é um obstáculo ao regresso a casa. Quando a recuperação do doente é já satisfatória, a enfermeira envolve o familiar:

³⁸... eu tinha um doente que tinha alta problemática, e eu tinha investido no doente, ele estava a deambular, já estava quase independente, não totalmente porque ele precisava que se pusesse ali os alimentos, ele precisava que o orientasse, só dizer onde é que era a casa de banho e eu achei que devia de envolver o irmão para que o irmão o levasse para casa. (Part. E 8)

⁵⁶... então temos que trabalhar o utente mais um bocadinho, temos que envolvê-lo mais, motivá-lo, explicar outra vez a família, ter um bom senso e um “filling” de cuidar aquela família de maneira a poder levar as coisas no bom sentido, de maneira a envolve-la, temos de ter um cuidado muito especial... isto cria-se, temos que criar, desenvolver empatia, desmistificar as situações, encara-las como uma normalidade ... (Part. E 8)

Disponibiliza-se no pós alta

A enfermeira desenvolve sentimentos de *trabalho incompleto*, quando sente que os ensinamentos feitos durante o internamento por vezes são insuficientes. Receia que a família ainda não esteja preparada para dar continuidade aos cuidados:

¹⁵... lá lembrei os ensinamentos, a higiene os posicionamentos a hidratação, aquilo que a família(...) mas eu disse se tiver qualquer dúvida telefona que a gente esclarece, porque há muitos medos por parte da família se não vai conseguir depois ultrapassar. (Part. E 4)

²¹... sentia é que os ensinamentos nunca eram os suficientes, ... acontece que eu dizia: “olhe se houver problema ... se tiver ... alguma dúvida ligue” e as pessoas às vezes ligavam. (Part. E 7)

²⁰Eu já cheguei a telefonar ... para casa de um ... familiar ... depois a gente deixa um certo à vontade se tiver alguma dúvida ou que o centro de saúde esteja fechado(...)... mostra-se uma certa disponibilidade para elas nos telefonarem... tirarem

alguma dúvida em relação àquilo ... que foi ensinado durante o internamento. (Part. E 10)

Orienta para a promoção da saúde do cuidador

¹⁰*... como ela própria pode-se cuidar(...)... este é um aspecto que eu realço imenso porque costumo dizer que o familiar para cuidar bem do familiar doente também tem de estar bem, ... tem de se cuidar.*

¹¹*Outro aspecto ... é o de ela própria envolver a sua rede familiar, ... quando me apercebia que a situação de dependência era recente ... alertava a família para ... envolver toda a rede familiar e aliviar a sua situação de cuidador. (Part. E 3)*

É evidente a preocupação, por parte dos participantes, no sentido da promoção da saúde do cuidador, principalmente quando se percebe que a responsabilidade de cuidar depende de uma só pessoa, e quando, por um lado, se manifestam desgaste e, por outro, sentimentos de culpa:

¹¹*... é por isso que eu alertava aos familiares para que logo de início ... envolver toda a família... (Part. E 3)*

Facilita o material

²⁰*...a gente até já chegou a emprestar os “blocos”²⁰. “Olhe leve os blocos”, a família leva no sentido de facilitar, e já aconteceu depois a família vem entregar. (Part. E 4)*

Informa as enfermeiras do Centro de Saúde

²³*Sempre que o doente tinha o seu grau de dependência, mesmo que fosse preciso fazer orientações ... nós fazíamos uma carta de transferência para a colega do centro de saúde.*

²⁴*... quando o caso era um bocadinho mais complicado nós juntávamos a carta e um telefonema à colega do centro para conseguir explicar um bocadinho melhor ... (Part. E 7)*

20)Placas de esponja que ajudam a posicionar o doente na cama, aliviando as zonas de pressão na pele.

Programa com o médico o momento da alta

²⁰... o doente tinha alta médica mas se nós observássemos, na avaliação que tínhamos feito aquele doente, àquela família, que ela não estava preparada para ir, nós dizíamos ao médico: “olhe esta família vai precisar de mais uns dias, porque ainda não conseguimos que ela realmente aprendesse a cuidar do familiar e normalmente eles não punham problema, porque eles também sabiam que era melhor aquela família ter um ensino correcto do que deixar o doente lá... e ficavam um, dois dias, ... a família tornava a lá ir... Muitas vezes foi assim, a alta foi só dada após aquela família estar bem preparada. (Part. E 7)

Orienta para os recursos da comunidade

²⁰Os utentes que passam pelo hospital têm prioridade nos cuidados ao domicílio. A nossa intervenção também é no sentido de orientar para os recursos ... (da comunidade). Fazemos também através do relatório de enfermagem e a articulação entre os cuidados do hospital e os cuidados de saúde comunitária, facilitando a continuidade dos cuidados. (Part. E 3)

⁴³... eu tento orientá-los ... onde é que o utente consegue umas canadianas ou uma almofada de gel, estas coisas assim que às vezes eles não sabem, ...para poderem ser cada vez mais independentes e continuarem a colaborar... (Part. E 1)

³... tentamos sempre encaminhar, se for o caso, para a assistente social, ou outro recurso da sociedade, tentamos encaminhá-los mesmo, e ensinar o que se pode naquele momento, dizendo algumas coisas relacionadas com o doente. (Part. E 6)

Reflecte sobre os resultados

¹⁶Tivemos, por exemplo, um caso, em que a doente teve que ir para casa algaliada e o pormenor de esvaziamento do saco colector. Se calhar para nós era das tais coisas banais, mas a família não sabia como fazer e explicar pelo telefone foi complicado. Na hora que foi feito o ensino, a família talvez estava ansiosa, se calhar com medo e levou aquele choque, não percebeu ou esqueceu-se de perguntar, e nós também não

*tivemos o cuidado de (...) mas também a gente aprende com isso
... (Part. E 5)*

Nas descrições das enfermeiras, resultantes da promoção da participação, evidencia-se que a preocupação, a responsabilidade e a consideração dos participantes transcende o cuidar no ambiente hospitalar. A grande preocupação e vontade é preparar a família para cuidar no domicílio, ficando a participação efectiva nos cuidados ao doente durante a hospitalização, como o momento de preparação intensiva da família para o alcance da sua autonomia nos cuidados no pós-alta hospitalar.

No contexto onde é vivido, este cuidar encontra-se sobrecarregado de condicionalismos que o influenciam: é a complexidade dos doentes internados; é a superlotação de doentes; são as recidivas de altas problemáticas; são os internamentos curtos e, por vezes, a falta de entendimento entre os profissionais da equipa de saúde na programação da alta clínica.

Nota-se que todos estes condicionalismos influenciam a acção dos enfermeiros os quais, no entanto, não se rendem à falta de condições. Toda a acção se desenvolve numa resposta às necessidades sentidas de ajuda, à pessoa doente e à família, no sentido de colocar o doente no domicílio devidamente apoiado, assim como aliviar a sua carga de trabalho:

¹⁹ *... se tiver alta(...) já é menos aquele doente(...) (sorri). (Part. E 9)*

É notória a atenção dada pelas enfermeiras ao ensino e a forma persistente como orientam a família, tentando aproximar-se das necessidades e capacidades desta. As enfermeiras também oferecem à família maneiras de ser, tanto de enfrentar a realidade e algumas adversidades, como formas de procurar ajuda.

O contacto que a enfermeira estabelece com a família, no sentido de desenvolver a aprendizagem para o cuidado autónomo, mostra-se mais eficaz quando a relação que se estabelece entre os dois é mais próxima.

³⁰ *... mesmo a relação enfermeira família é completamente diferente... depois tornava-se numa relação muito mais próxima. (Part. E 7)*

²⁸ *..... o familiar procura o seu enfermeiro, aquele que o acolheu, porque existe uma relação mais próxima e de confiança (Part. 11)*

Podemos afirmar que se estabelecem, com uma apresentação comum, momentos de relação de ajuda satisfatória.

Para que se desenvolva a relação de ajuda, Lazure (1994) indica, em primeiro lugar, *saber e acreditar que o cliente, independentemente da natureza do seu problema de saúde é o único detentor dos recursos básicos para o resolver* (p.13). Oferecer ajuda, orientar, não tomar decisões pelo outro nem substituí-lo, são algumas recomendações de Lazure (1994), para que a pessoa com quem se estabelece a relação de ajuda encontre os recursos pessoais que a levará à resolução dos seus problemas.

A relação de ajuda neste cuidado expressa-se na forma como a enfermeira se envolve, compreende os problemas da família, se disponibiliza para a ensinar a cuidar e a leva a resolver os seus problemas.

Poderei afirmar que se expressam, nas descrições das enfermeiras, as cinco perspectivas da natureza do cuidar indicadas por Morse (1990):

Cuidar como característica humana, que se expressa na forma como tentam chegar a cada pessoa;

Cuidar como um afecto, na forma como se envolvem emocionalmente e na capacidade empática que demonstram em relação às experiências da família;

Cuidar como relação interpessoal, na interacção que estabelecem com a família, desenvolvendo comportamentos de cuidar e sentimentos;

Cuidar como intervenção terapêutica, assistindo a família na sua individualidade, antecipando as suas necessidades, ensinando-a, orientando-a, ajudando-a a lidar com as experiências de doença e dependência e permitindo a sua participação no processo de cuidar;

Cuidar como imperativo moral ou ideal, que se traduz na forma como se empenham para promover a participação da família nos cuidados, por forma a manter a dignidade do doente, da família e dos cuidados.

Cuidar requer que o enfermeiro possua intenções específicas, uma vontade, valores e um compromisso com um ideal de transação do cuidar intersubjectivo que é dirigido para a

preservação do ser pessoa e da humanidade, quer do enfermeiro quer do utente (Watson, 2002, p.131).

Tal como Watson (2002), posso dizer, que algumas enfermeiras, em momentos diferentes, poderão ter conseguido este elevado nível de cuidados.

Watson (2002) defende o valor de cuidar como um ponto de partida, uma atitude que se tornará desejo, uma intenção, um compromisso e um julgamento consciente, que se manifesta em actos concretos (Watson 2002, p.60). Diz ainda que o ensino, assim como o sistema de prestação de saúde, têm de ser baseados em valores humanos e na preocupação com o bem estar dos outros, para que possamos corresponder às verdadeiras necessidades da sociedade.

5.1.2 – DESENVOLVENDO SENTIMENTOS

Sobre os sentimentos se construiu a arte de todos os tempos, desde a musica à poesia, da literatura à pintura (Slepoj 1998, p.11).

Definir sentimento não é coisa fácil, diz-nos Slepoj (1998), é uma tentativa de descrever *racionalmente aquilo que não é racional*. Refere ainda que os sentimentos estão dentro de nós e fora de nós *e torna-se importante confrontarmo-nos com eles para sabermos quem somos de onde vimos e para onde vamos* (p.11).

Sentir, para Damásio (2000), é *a forma mais simples sob a qual o conhecimento sem palavras surge mentalmente... e acontece quando um organismo está envolvido no processamento de um objecto* (p.46)

O sentimento revela-se, portanto, como uma forma de juízo relativamente autónoma da razão que com ela concorda ou discorda (Slepoj, 1998, p.14).

Para definir sentimentos, Damásio (2000) fala-nos das emoções e dá a entender a dificuldade em separá-los: os sentimentos das emoções.

Diz-nos este autor que o termo *sentimento deve ser reservado para a experiência mental e privada de uma emoção, enquanto o termo emoção deve ser usado para designar o conjunto de respostas que constitui uma emoção, muitas das quais são publicamente observáveis* (p. 62, 63)

Concretizando o pensamento de Damásio (1995), todas as emoções dão origem a sentimentos, mas nem todos os sentimentos provêm de emoções. A estes últimos, o autor chama de sentimentos de fundo (ex. fadiga, energia, bem estar, harmonia, discórdia, etc.).

Podemos então inferir que os sentimentos são sentidos pelo próprio e definir as emoções como manifestações observáveis dos sentimentos.

Abreu (1997), citando Jasper (1959), afirma que *sentimento é tudo o que não se sabe chamar de outro modo*, e parece querer pôr ao mesmo nível o humor, os afectos, os impulsos e as emoções (p. 92).

Slepoj (1998) dividiu os sentimentos individuais em sentimentos positivos e negativos. A autora explica que esta classificação se limitou simplesmente *a quanto os sentimentos podem fazer bem ou mal ao indivíduo ou ao contexto interpessoal* (p.27).

As vivências das enfermeiras no envolvimento da família nos cuidados mostram-nos dois tipos de sentimentos a que chamei de: sentimentos positivos e sentimentos negativos. Os primeiros desenvolvem-se perante a participação da família nos cuidados e surgem com o sucesso deste cuidado, acabando, também, por ser uma fonte de estímulos e incentivos para progredir nesta prática de cuidados. Os segundos como resultado do desgaste a que esta prática obriga, perante o seu insucesso ou na sequência da não participação deliberada da família.

As enfermeiras sentem-se desafiadas diariamente com a presença da família e com o relacionamento que estabelecem com esta e com o doente. Influenciadas pelas suas crenças e valores desenvolvem sentimentos e comportamentos.

5.1.2.1 – Sentimentos positivos

Os sentimentos desenvolvidos formam a fonte de motivação para o continuidade desta prática de cuidados: quando a participação é positiva, quando a enfermeira percepção a disponibilidade e interesse da família, quando esta está motivada, quando há transmissão de afectos família/doente, experimenta uma grande satisfação.

O reconhecimento do trabalho, a satisfação e a motivação profissional, encontram-se bem representadas nas descrições das enfermeiras.

A recompensa leva os organismos a abrirem-se para o exterior, para o meio ambiente, explorando os seus limites, e, ao fazê-lo, aumentando simultaneamente tanto a sua capacidade de sobrevivência como a sua vulnerabilidade (Damásio, 2000, p.101).

Satisfação/Gosto/Prazer

É considerado um sentimento positivo, que traduz o contentamento e bem estar do enfermeiro.

Lazure (1994) refere que a enfermeira não fica só satisfeita por aliviar o sofrimento do outro mas também quando consegue ajudar o outro *e por ter feito a experiência de uma maior identidade consigo própria e com o género humano* (P. 103).

³⁴*Sempre que uma família quer participar, sinto satisfação... (Part. E 8)*

Quando vivencia resultados positivos da participação

³*....eu fiz o ensino... muito exaustivo,... ela tinha muitas capacidades. ... fiz o ensino hoje... era uma doente com AVC tinha muitas limitações, inclusive também foi entubada para casa.... Qual o meu espanto? no dia a seguir ela veio, ela fez tudo correcto como tinha aprendido no dia anterior. Desde o banho, os posicionamentos os cuidados com a sonda, como e que ela devia fazer as mobilizações e a que níveis, portanto foi uma coisa espectacular. (Part. E 10)*

²⁹*E depois quando nós vemos resultados do nosso trabalho também é uma satisfação, é um sentimento positivo,... (Part. E 11)*

Quando a família está motivada para aprender

⁴*Eu sentia-me satisfeita em ensinar a família, porque eu sentia que as pessoas queriam aprender e que estavam... dispostos e motivados a aprender.*

³⁴*O sentimento que fica depois disto tudo, é de satisfação e de saber(...) eu acho que mesmo que fosse pouco aquela relação, aquele ensino que eu fazia à família era proveitoso, era benéfico, o sentimento que fica é sempre agradável, não havia sentimentos desagradáveis. (Part. E 7)*

Dá gosto e prazer à enfermeira perceber que as famílias estão disponíveis e interessadas, que estão presentes e colaboram:

⁴*Há muitas famílias que estão disponíveis, por exemplo num doente entubado, querem dar logo a sonda, aprender a dar, até é bom, a gente já vê que eles têm interesse em aprender... (Part. E 6)*

²⁴*Os meus sentimentos em relação à família são sempre positivos.*

Eu gosto que a família esteja lá, que se interesse mas que seja um interesse verdadeiro.

⁴³*... claro que acolhemos e gostamos que as pessoas colaborem (Part. E 11)*

Quando o seu papel é reconhecido

⁹*... muitas vezes a gente tem famílias muito receptivas que são incansáveis e que colaboram muito connosco.*

¹⁹*Quando a gente vê que envolveu a família desde o início, que a família vem e que o doente até saiu bem e a família fica bem disposta(...), por exemplo ainda ontem, a família agradeceu muito pelo apoio e os cuidados que nós tínhamos prestado, nós sentimo-nos satisfeitos porque o nosso papel também foi importante....(Part. E 4)*

Quando alivia a ansiedade da família

²⁸*... se eu sei,... que eu vou aliviar a sobrecarga da família, vou aliviar a sua ansiedade, em saber como fazer (...) eu sinto-me satisfeita, embora exija da minha parte maior disponibilidade e tempo para isso, mas, eu sinto que é uma intervenção que me gratifica.(Part. E 3)*

Quando a família aprende para ajudar o doente

⁷... eu sinto-me satisfeita, acho que é o interesse da família, é importante(...) e para o doente também é muito importante, ter alguém que no fundo tenha atenção com ele e que tente aprender para ajudá-lo em casa. (Part. E 6)

⁸Claro que eu sinto-me satisfeita, por isso porque a doente torna-se mais(...) não tão dependente de nós, e claro que nos casos que tem a família a apoiar isso é bastante importante. (Part. E 9)

Quando se sente capaz de responder às dúvidas da família

⁴⁸Eu sinto-me satisfeita quando eles fazem uma pergunta e eu respondo à altura(...) (Part. E 12)

A enfermeira, por um lado, manifesta satisfação, quando observa envolvimento, interesse e motivação da família, quando sente que o seu trabalho é reconhecido e é útil porque favorece o bem estar do doente. Por outro lado, sente-se satisfeita quando satisfaz as expectativas da família, tendo sido capaz de ajudá-la e de responder às suas questões. O sentimento de satisfação é sempre expresso pelas enfermeiras como sentimento que precede os cuidados com sucesso.

Além de desenvolver um grande bem estar, ao sentir que ensina a família a fazer, que alivia a sua ansiedade, a enfermeira sente satisfação quando a presença da família permite trocas afectivas que se tornam elementos terapêuticos importantes:

⁴⁰...aquele pequeno momento que estava junto da mãe, falava com ela e dava-lhe carinho, tocava-lhe e(...)... sabemos lá se este não foi um incentivo para aquela mulher sair daquela situação(...)... (Part. E 12)

O afecto designa a complexa relação que nos liga a cada uma das outras pessoas, e é essa magia de interacção com os outros que nos torna humanos. Comporta sentimentos e emoções específicas como afeição, ternura, estima, dedicação, gratidão, confiança, respeito, entre outros (Slepoj, 1998; Abreu, 1997).

Damásio (2000); Golman (2001) explicam a influência das emoções sobre o corpo por activação do sistema nervoso e do sistema

imunológico, provocando, assim, as emoções positivas resultados positivos por estimulação destes sistemas.

Quando o seu trabalho é reconhecido pelos familiares

Sente-se grata, desenvolve satisfação e motivação:

¹⁹ *No caso de se conseguir a participação, é satisfatório, é bastante gratificante. As famílias agradecem imenso, pronto, acham que é muito positivo.*

²⁴ *Há doentes muito difíceis de dar a alimentação e se a família se mostra disponível para estar na hora das refeições, para nós, isso é bastante positivo e gratificante... (Part. E 10)*

Por outro lado, quando a enfermeira observa no doente evolução positiva do seu estado relacionado com a presença da família, sente que:

³⁵ *.... vale a pena realmente lutar (Part. E 12).*

O reconhecimento no trabalho eleva a satisfação profissional, fomenta situações motivantes, desenvolve o sentimento de valor pessoal, dá maior segurança no trabalho (Minicucci, 1985).

Alegria e Felicidade

A felicidade para Slepoy (1998), é um estado de bem estar completo. Não consiste apenas no prazer da satisfação, consiste *na alegria de nos exprimirmos a nós próprios, de alargar o próprio conhecimento, de criar* (p. 47).

A alegria é uma emoção primária que surge na sequência de um acontecimento agradável, sempre como resultado e não como procura (Izard 1977, cf. Rodrigues 1989)

A enfermeira expressa desta forma, alegria e felicidade:

Perante o carinho dos familiares para com o doente

Deseja igual tratamento na velhice, perante as manifestações do mais completo e articulado sentimento humano, o amor pelo outro (Slepoj, 1998).

⁸... quando as pessoas fazem aquilo por amor, ... vem a filha por exemplo dar o comer e tratam aquela mãe com muito amor, muito carinho e que lhe dão beijinhos e que lhe lavam a “carinha” ... há muita ternura e aquilo dá-me assim uma alegria intensa e eu penso cá comigo oxalá que eu um dia mais tarde tivesse quem me fizesse isto. (Part. E 12)

Quando a família ajuda

¹⁰Eles às vezes até se oferecem, eles às vezes dizem: “ah eu ajudo”(...) eu cá fico contente quando eles dizem isto, porque no fundo estão interessados,...(Part. E 6)

Por envolver a família

¹...Eu fico feliz por realmente estar integrada nesta equipa ... ver como as coisas funcionam em termos de envolvimento da família... levar realmente a família a participar nos cuidados. (Part. E 1)

Quando a enfermeira presencia que há envolvimento, dedicação, interesse, que se desenvolvem manifestações afectivas, sente-se bem e deseja ter igual tratamento na velhice.

A felicidade expressa pela enfermeira por integrar uma equipa, que envolve a família nos cuidados, também foi demonstrada por outras enfermeiras como forma de promover a qualidade dos cuidados.

Responsabilidade

Responsabilidade designa a ligação que temos com os nossos actos, é o encargo que aceitamos assumir (Clément, 1994).

A enfermeira vê aumentada a sua responsabilidade com o envolvimento da família nos cuidados. Ao mesmo tempo, esse sentido de responsabilidade alerta para a exigência da qualidade dos cuidados.

Pela motivação da família

É sentida pelas enfermeiras, como sua, a responsabilidade desta prática de cuidados. ⁵¹...*é um dever nosso...* . (Part. E1) Isso emerge no envolvimento e empenho que lhe dedicam, mesmo sentindo o peso dos condicionalismos atrás referidos.

⁶⁴*Isto aumenta-me a responsabilidade, porque eu tenho de preparar a família dependendo da situação que eu tenho pela frente. Tenho de preparar o meu trabalho e ver quais são as dificuldades que aquela família apresenta, e a que eu tenho de procurar dar resposta. ...*

⁷¹*A enfermeira também tem de desmistificar aquilo que às vezes eles fazem ... uma coisa bastante difícil. ... é como dar uma alimentação por sonda, às vezes eles pensam que é uma coisa que não vão conseguir... com certo jeitinho ... depois de eles aprenderem e ... depois de a gente explicar, que para aquele doente é importante, elas até depois aceitam bem... por isso mesmo, é que deve haver uma colaboração bastante intensiva e participativa da enfermeira para a família poder também aceitar.* (Part. E 10)

Pelos cuidados que presta e as explicações que dá à família

Quando desenvolve necessidades de cuidar melhor, a enfermeira também avalia as repercussões deste cuidado, na medida em que a família se torna mais preparada para cuidar, mais atenta aos seus direitos e aos direitos do doente, e com mais conhecimentos de saúde e da dinâmica hospitalar.

⁴⁵... *a família vai ficando mais desperta... por isso mesmo é que a gente tem de ter atitudes procedimentos correctos e ter cuidado na nossa prestação do dia a dia.*

⁴⁸...*muitas vezes a minha explicação já parte um bocado para a defensiva, porque na medida em que a população vai ficando mais esclarecida e cada vez mais vão pondo processos e cada vez mais a pessoa tem de saber bem o que diz....*

⁴⁹*Não é isso, tem de se fazer as coisas como deve ser, eu acho.*
⁵⁰*Exige mais, exactamente, eu acho isso, quando eu vou para uma enfermaria que a família está, eu sou mais exigente comigo própria, e depois isto é uma consequência natural tornamo-nos mais exigentes ao longo do tempo. (Part. E 12)*

Realização

A enfermeira sente-se realizada, sente-se útil e recompensada, perante os resultados positivos do envolvimento da família, quando observa que o doente reinternado, está a ser bem cuidado:

⁵⁴*Eu sentia-me às vezes ... realizada com aquilo que eu fazia, que era a minha área(...). (Part. E 7)*

¹⁶*... eu sinto-me realizada, se for um caso de um doente que vai para casa e que mais tarde volte ao serviço e que se veja que está bem cuidado, ...*

¹⁹*eu sinto-me mais realizada(...) é importante para o enfermeiro porque em certa medida, a gente trabalha para manter o doente cada vez mais independente ... (Part. E 9)*

Sente-se útil

²⁷*... o sentimento é que, eu forneci alguma coisa importante àquela pessoa, transmiti conhecimentos, este é o primeiro sentimento. O segundo sentimento, se calhar é de que fui útil porque emanaram respostas no sentido de que fui útil, aprenderam alguma coisa. (Part. E 8)*

Sente-se recompensada

¹⁴*... nós ensinamos a dar a alimentação por gavagem e posicioná-lo, e sempre que o doente vem ao serviço, nós ... achamos que aquelas feridas ... estão melhores, vimos que o doente é bem cuidado e talvez fruto do nosso trabalho ... (Part. E 11)*

A realização pessoal é uma necessidade que permanece importante e insaciável. Inclui variáveis interrelacionadas e influenciadas pelo estado psicológico da pessoa: o valor que dá ao seu trabalho; a responsabilidade que sente perante os resultados; o conhecimento dos resultados do seu trabalho. A satisfação profissional desenvolve resultados que incluem:

alta motivação para o trabalho, desempenho de qualidade e rendibilidade (Hampton, 1983).

Esperança

Este sentimento mostra-se quando a enfermeira acredita no sucesso desta prática de cuidados, dificultada actualmente pelos problemas provocados com o excesso de visitas. A enfermeira manifesta sentimentos de esperança, de que, no futuro, este problema seja ultrapassado, quando a família, já educada, souber distribuir melhor as suas visitas.

As pessoas gostam de vir juntas para a visita, por um lado, porque utilizam o mesmo meio de transporte, por outro lado, porque se apoiam nas relações com todo o ambiente hospitalar e com a situação de doença.

²⁸... aparece tanta gente na mesma hora... as pessoas... não estão ainda educadas para isso... de pouco a pouco a gente vai conseguir, penso eu, daqui a uns tempos isto vai estar melhor. Eu penso que vai estar melhor(...) vai melhorar o nosso trabalho e eu penso que melhora a participação da família.(Part. E 6)

A compreensão que as enfermeiras têm da problemática que envolve os cuidados e a família leva ao desenvolvimento de sentimentos de ajuda:

Compreensão/Empatia

A compreensão é o acto pelo qual a inteligência abrange um fenómeno, uma noção ou um raciocínio, seja determinando a causa ou a razão, seja abarcando-a com o pensamento (Clément, 1999, p. 62). É a maior parte das vezes, um esforço para nos pormos no lugar dos outros, e assim nos identificarmos com eles:

⁴⁸...se ... fosse minha família, como é que eu fazia? e geralmente dá certo.... (Part. E 1)

Slepoj (1998) refere que, na empatia, *pomo-nos no lugar de* para descermos ás vicissitudes e angústias interiores dos outros (p. 58).

Reforçando esta afirmação, Lazure (1994) alega que a empatia leva a que a enfermeira se afaste das suas preocupações pessoais, a fim de mergulhar nas preocupações do cliente. Diz, ainda, que, para a

enfermeira dar provas da sua empatia, deve manter-se próximo do cliente, colocar-se verdadeiramente no lugar dele, viver o momento actual com ele e como ele o vê, centrando-se totalmente no cliente, a fim de compreender o conteúdo das suas mensagens.

Mas, para que a compreensão empática seja eficaz, diz-nos Lazure (1994), *tem de ser partilhada com o cliente*. Para que o doente seja verdadeiramente compreendido, deve-lhe ser comunicado aquilo que a enfermeira depreendeu dos seus problemas (p.77).

Encontrei nas descrições das enfermeiras indícios desta compreensão.

A enfermeira compreende que a família tem problemas que dificultam o seu envolvimento e a continuidade dos cuidados. Compreende que a alteração dos afectos e valores transmitidos pelos familiares ao longo da vida podem influenciar a disponibilidade da família para cuidar. Compreende que a família procura o melhor para o seu familiar doente, e que o melhor é ser cuidado no hospital, devido às condições existentes no domicílio. Compreende que, em algumas situações, não é fácil cuidar, e embora isso lhe provoque sentimentos ambíguos, reconhece nestes os problemas sentidos pela família. Debate-se com os seus deveres, com os direitos e o respeito pelo outro, elementos do seu código deontológico, mas, com algum receio, toma iniciativas calculadas, na procura de ajuda para o doente e família.

Compreende as dificuldades da família em aprender

¹⁹ *...aí eu tive que interromper o ensino, aquela família estava tão apreensiva a chorar que não sabia, ainda não tinha tratado de nada aonde é que ia por aquele familiar, como é que ela podia aprender aquele ensino se ela própria ainda não estava(...) ainda não tinha resolvido a sua situação. Aí, é impossível uma pessoa aprender nesta situação, não é verdade?*

³⁵ *O que eu sentia muitas vezes é que eu estava a fazer aquele ensino mas eu tinha que parar porque a família estava apreensiva e muito confusa com os seus problemas pessoais. Eu pensava assim: “ eu estou a fazer este ensino mas para quê?” esta pessoa não está conseguindo aprender porque ela está a chorar, tem outros problemas(...) era esse o sentimento.(Part. E 7)*

Compreende a falta de afecto de certas famílias em relação ao doente

A enfermeira sente que o envolvimento nos cuidados é algumas vezes dificultado pela distância de relações afectivas entre os familiares, desobrigando-os de cuidar:

⁵⁰ ... a gente não sabe por exemplo porque é que aquele familiar não cuidava da mãe, eles às vezes diziam: “senhora enfermeira o meu pai quando era novo nunca nos ligou, sempre bebeu e eu também agora não me sinto na obrigação de cuidar, eu tenho mais irmãos ninguém quer cuidar, tudo para cima de mim... (Part. E 7)

¹⁰ ... e pronto eu fico com pena, e às vezes pergunto-me, às vezes pode ser que a família não tenha tanta culpa assim, pode ter sido alguma coisa no passado, por exemplo uma mãe que por vários motivos não conseguiu ser carinhosa para com aquela filha, nesta outra fase da vida, a filha também não conseguiu transmitir esse carinho que seria necessário naquele momento. (Part. E 10)

¹² ... compreendo também, que há relacionamentos complicados. Tento ver que nem toda a gente soube dar carinho na devida altura e muitas vezes os filhos também reflectem o seu procedimento para com os pais,... (Part. E 10)

¹ ... se ele foi um bom pai ou se foi uma boa pessoa que as pessoas tenham boas referencias, a família tem tendência para ajudar... (Part. E 11)

²¹ muitas vezes não é pela pessoa não querer ou não gostar do idoso ou da pessoa doente, não é isso, muitas vezes é por não sentir, não sente grande coisa, não sente muita afectividade por aquela pessoa, penso que é isso. (Part. E 12)

Torna-se doloso gerir alguns afectos, quando, no decurso do desenvolvimento pessoal, foram recalçados os afectos mais comuns.

Freud (1906) citado por Slepj (1998), refere que *todos estes infortúnios derivam do facto de que estes indivíduos conseguiram recalçar certas representações e certas recordações fortemente investidas de afectos bem como os desejos construídos sobre os mesmos, a*

tal ponto que não têm qualquer lugar nos seus pensamentos, não afloram à sua consciência e deste modo permanecem escondidos em si mesmos (p. 24).

Compreende as razões por que a família não leva o familiar para casa

²²... o idoso muitas vezes... é um peso. Muitas vezes são pessoas viúvas que estão sozinhos ..., é lógico que eles preferem que o utente fique no serviço porque é bem cuidado, sabem que vai ser bem cuidado. Hoje em dia toda a gente trabalha e não têm muita disponibilidade para cuidar dos idosos...(Part. E 11)

³⁹... eu não aprovo, não gosto, não(...) mas às vezes temos que compreender, compreender(...) pode haver muitas coisas por detrás disto(...) às vezes não são familiares directos, ou já são sobrinhos, são pessoas que já vivem sós, também não posso obrigar uma pessoa que nunca viveu com aquele utente a levá-lo para casa, porque realmente é uma grande sobrecarga, as pessoas que estão muito dependentes não é fácil tê-los em casa e cuidá-los. Na altura(...), há assim uma certa raiva mas temos que entender, não são obrigados a levar para casa pessoas que nunca viveram com estes familiares. (Part. E 11)

Barreto (1998) refere que, algumas vezes, os idosos são rejeitados pela família, principalmente quando os familiares de sangue já faleceram, e o idoso se encontra à guarda de parentes distantes ou “acidentais” (p.18)

⁴⁵Que depois também eu pensava assim: as famílias não vêm não é só por não querer, uns podem não querer mas outros têm muita dificuldade. (Part. E 7)

¹⁴...e porque eu noto também(...) também está a falhar um pouco nos nossos valores(...) porque (...) não sei, que as pessoas a certa altura estão a se demitir de tal forma do seu papel de família que(...) não sei, alguma coisa se está a passar porque com muita frequência as pessoas alegam que têm uma vida muito complicada, e têm de facto, que têm família constituída e que têm trabalho, realmente é bastante difícil vir aqui, disponibilizar-se para dar um banho por exemplo, quando se pede à família para vir cá para nós ensinarmos a prestar cuidados de higiene e tudo, e muitas vezes nós pedimos uma, duas e três vezes às famílias para as pessoas virem, é muitas vezes assim. (Part. E 10)

A enfermeira vive os sentimentos da família, quando orienta as famílias com dificuldades a nível do domicílio:

³⁸ *Às vezes eu penso no íntimo que também se fosse eu também não levava (para casa), a não ser que eu tivesse muitas capacidades económicas para ter alguém o dia inteiro.*

⁴⁰ *Por isso, há determinadas situações que eu não digo abertamente à família que não leve mas tento de uma forma ou de outra dar a entender.... (Part. E 10)*

⁴¹ *Temos uma doente ... ela vivia só com o marido que também é idoso como ela, já tem oitenta e tal anos, o marido ... chorava, chorava, aí, "como é que vou levar a mulher para casa?" ... ela teve que ser entubada ... retinha os alimentos na boca, e então uma colega conseguiu de uma maneira, ... ele não tinha apoios de ninguém, como é que ele ia cuidar da mulher em casa sozinho? ... então a colega deu-lhe a entender, não lhe disse abertamente, que se ele não podia que não levasse, as outras ficam... (Part. E 10)*

Estes problemas compreendidos pelas enfermeiras, tornam-se uma inquietação para comunidade e tem-se tornado uma preocupação em termos políticos, tal como nos refere Barreto (1998).

Na opinião de Barreto (1998), a resposta da sociedade tem sido escassa e de má qualidade, sustenta-se nos cuidados dispensados pela família, vizinhos e nos lares residenciais. Os governos, por seu lado, delineiam programas de resposta, pouco conseguidos.

Perante algumas situações de não participação, a enfermeira desenvolve alguns sentimentos positivos: respeita a recusa dos familiares em participar e por vezes até se diverte, com algumas das suas desculpas.

Respeito

Em algumas situações, quando a família não quer participar nos cuidados, a enfermeira limita-se a respeitar a sua vontade:

¹⁴ *Mas eu respeito sempre a vontade ou não de participar, eu tenho experiências em que a família diz: não, eu não quero*

participar. Há famílias que acham que estes são cuidados nossos, “você é enfermeira portanto faça”(...), há de facto destas situações.

¹⁸*Nós convidamos e oferecemos a nossa disponibilidade e a família diz mesmo que não quer (...) não mostram disponibilidade para participar...(Part. E 3)*

Diversão

Recorda, divertida, a forma subtil como um familiar fugiu a participar nos cuidados:

¹³*...e ás vezes nos posicionamentos também é a mesma coisa. Há tempos surgiu uma situação muito gira. Eu precisava de transferir a senhora para a cama mas não podia sozinha. Há doentes em que se consegue mas há outros que não e então dizia-me assim o filho: “ah eu cá não posso ajudá-la senhora enfermeira porque eu cá sofro da coluna” (...)”é, e se eu disser como é sem fazer grande esforço o senhor não me ajuda?”(...) “ah senhora enfermeira eu não posso, eu sofro da coluna eu não posso fazer esforços” e não ajudou,(...) ... eu nunca mais esqueço isto, deu-me uma vontade de rir a seguir(...)... e nunca mais esqueço isto! (sorri, dá uma gargalhada). (Part. E 6)*

5.1.2.2 – Sentimentos negativos

Os sentimentos positivos assim como os negativos são experiências mentais importantes à nossa sobrevivência.

Viver com os sentimentos negativos torna a vida difícil, mas também não podemos viver sem eles, porque embora se consiga *sobreviver por um período, não prosperamos* (Whitehead e Whitehead, 1997).

Na orquestração da consciência é extremamente valioso ter sentimentos ... é o processo de sentir que alerta o organismo para o problema... (Damásio, 2000, p.325)

É mau sentir-se mal. Porque o peso dos sentimentos negativos, desenvolve sentimentos de incapacidade e fraqueza (Whitehead e Whitehead, 1997, p.10).

As enfermeiras expressam, assim, alguns sentimentos negativos reconhecidos nas suas incapacidades, mas geradores importantes de reflexão.

Impotência

Perante o estado terminal ou o estado crítico do doente, a enfermeira expressa as dificuldades em envolver família sem lhe aumentar o sofrimento:

¹¹ ... e muitas vezes(...) também sentimo-nos impotentes porque ...(...) são doentes terminais que sabemos que não estão bem, e nós sentimo-nos um pedacinho amarrados(...) pensar assim, será que eu vou já fazer o ensino? E até pensamos assim: vou deixar mais um dia ou dois para ver a evolução do doente.

¹³ nós não fazemos logo o ensino ... queremos ver primeiro a evolução, ...

¹⁸ Às vezes ... sentimo-nos um pedaço impotentes, porque muitas vezes ... nós próprios temos muitas dificuldades (...) pensamos como é que este senhor vai para casa? Como é que um familiar vai cuidar dele? Part. E 4)

Tem dificuldade em gerir o seu tempo, por forma a prestar cuidados a todos os doentes e dar atenção à família:

²⁶ ...Imagine por exemplo uma família que vem na hora da refeição se eu tenho 10 doentes para dar comer na boca, ou bem dar o comer ou falar com aquela família. E se eu estou a falar com aquela família quem é que vai dar as outras refeições? ... (Part. E 6)

Sempre que pretende envolver a família nos cuidados, a enfermeira surpreende-se com o sentimento de dificuldade:

²⁰ O sentimento mais profundo que me surge com a participação da família nos cuidados é que vou ter dificuldades. À primeira vista só vejo obstáculos... eu tento manter a calma e tento dar a volta na positiva, porque se nós já vamos renitentes e pensamos: " eles não vão levar, eles não vão tentar, eles não vão querer" chegamos lá e eles não querem mesmo, mas a primeira coisa que me vem à cabeça, é isso a dificuldade de convencer a família(...) não é nada fácil. ... (Part. E 6)

Quando a família não quer participar, é difícil motivar à participação:

¹⁴...Para nós enfermeiros torna-se difícil dar a volta àqueles, que mesmo não querem, eles são mesmo renitentes e não aceitam aquilo que a gente está para dizer. (Part. E 6)

É difícil de orientar

¹⁴Em parte eu compreendo as pessoas porque(...) também eu trabalho, também precisam de trabalhar, mas (...) olha também é uma situação às vezes difícil de perceber e mesmo de orientar. (Part. E 9)

Expressa resignação quando não ultrapassa as dificuldades:

¹⁵...Às vezes são coisas que nós queremos orientar mas que é impossível(...) resolver essas situações. Eu tento compreender a família. No caso desta doente, ela está muito dependente, ela tem de ter uma pessoa permanente ali para aspirá-la e tudo, mas também em principio vai ser mais um AP (alta problemática). (sorri) (Part. E 9)

Quando a situação do doente se complica, não há tempo de preparar a família. A enfermeira sente dificuldade em gerir uma situação inesperada na presença da família:

²⁰Há dias houve um doente que..., entrou em coma de repente, de uma forma súbita. Eu entretanto estava a tentar fazer registos porque o doente ia fazer uma TAC de urgência. Nesse momento em que tinha “abandonado” o doente, chega a família. Ele está no corredor, toda a gente que passa olha, faz comentários, não há privacidade. A família entra, não houve tempo para preparar... a gente não pode controlar estas situações,... estes problemas vão sempre existir... (Part. E 2)

As situações de emergência tornam-se, assim, situações complexas, porque envolve uma grande movimentação de pessoas, que necessitam de ser tratadas com calma. Salt (1991) refere esta situação como um dos inconvenientes da participação da família nos cuidados.

A enfermeira sente dificuldade, desmotivação, em orientar a família com dificuldades no domicílio:

⁶ Às vezes há algum entrave porque até nem sequer se sabe quem vai cuidar do doente, e depois também se põe o problema de que há pessoas com muito más condições económicas. E depois o tipo de habitação, as barreiras que se encontra(...) às vezes é um bocadinho difícil, pronto, por muita boa vontade que as pessoas tenham elas mesmo dizem: “em casa não posso por a minha mãe na cadeira porque não tenho espaço” talvez porque até dorme no quarto com outros, há coisas que às vezes se trona utópico, vá lá, estar a ensinar quando na realidade eles não vão fazer. (Part. E 10)

Perante tanta dificuldade, a enfermeira admira a coragem da família em cuidar do doente no domicílio:

⁴⁵ ... perante tanto problema que a família põe, eu começo a pensar que realmente, para cuidar de uma doente destas, assim, em casa, tem que haver mesmo boa vontade... (Part. E 10)

São também sentidas dificuldades que se prendem com o fazer chegar a informação á família e principalmente em motivá-la para a necessidade de aprender a cuidar.

A enfermeira sente-se incapaz de ajudar algumas famílias que deixam os utentes no hospital, demonstram desinteresse e pouca vontade em participar nos cuidados:

⁹ A família pode participar(...) mas nós notamos que não há interesse na participação. A família quando não quer levar o doente para casa também não quer participar. Há uma certa relutância para chegar ao pé do doente, fazem observações do tipo: “eu, fazer esses cuidados em casa? Deus me livre, como é que vai ser, eu não sou capaz de fazer isso” Vão pondo objecções, então a nós às vezes damos exemplo de situações ainda piores e que as famílias conseguiram dar resposta, mas nota uma rejeição e um desinteresse total, que eles não querem mesmo aprender, por isso nessa altura, o que é que a gente pode fazer? (Part. E 10)

Frustração/Tristeza

Quando nos deparamos com a impossibilidade de atingir um objectivo que nos tínhamos proposto, ou se somos impedidos de satisfazer

necessidades e desejos imperiosos, sofremos de frustração (Slepoj, 1998, p.78).

A incapacidade de dar resposta a todas as necessidades de cuidados provoca na enfermeira sentimentos de mal estar:

²⁵*Não há tempo para saber as necessidades, o que é que a família precisa, o que é que eles já sabem, saber o que é que eles já sabem fazer, saber o tipo de apoio que eles precisam, muitas vezes isso passa, estes são sentimentos negativos. Isto é assim, depois acaba-se por fazer só medicação posicionamentos, alimentação, cuidados que são de uma certa forma rotineiros, depois quando o serviço fica melhor a gente esquece...*

²⁴*... o que acabamos por fazer são rotinas,... saio daqui cansada mas insatisfeita, porque não fiz nada do que gostaria de ter feito, trabalhei, trabalhei mas depois vem uma frustração uma insatisfação ... (Part. E 2)*

Por um lado, a desilusão que acompanha a expressão da enfermeira não se circunscreve às limitações relacionadas com os condicionalismos do contexto deste cuidar, mas também à incapacidade do próprio enfermeiro que se submete e enfraquece perante as dificuldades, aceitando e afastando as emoções negativas:

²⁵*...depois quando o serviço fica melhor esquecemos um bocado, e ficamos um bocado limitados assim à rotina, o que não é bom para os doentes nem dá satisfação pessoal ao profissional. Pelo menos sinto isto pessoalmente, e depois quando, estamos mais leves o que nos apetece é sentarmo-nos e aproveitarmos o momento (Part. E 2).*

Por outro lado, desolada com o insucesso dos cuidados, a enfermeira reflecte sobre os cuidados:

²⁷*...muitas vezes...(...) ensinamos, desenvolvemos os ensinamos envolvemos a família e depois no fim ficou igual, ...: “afinal perdemos tanto tempo(...) alguma coisa falhou”. ... tem que voltar a fazer uma nova reflexão para ver o que é que falhou, ... “mas afinal fizemos os ensinamos, ... contactamos a dietista, pedimos para elaborar um planinho sobre a alimentação, emprestamos os blocos, afinal o doente veio pior, afinal o que é que falhou?”(...) (Part. E 4)*

A não participação da família nos cuidados provoca na enfermeira sentimentos de tristeza e frustração, levando-a a sentir-se cansada e pouco compensada na sua profissão:

²²Quer que eu seja sincera? eu às vezes sinto-me triste nesta profissão. Nós tentamos fazer as coisas pelo melhor e o que recebemos em troca não é assim. Sinto frustração(...), depois de uns poucos anos de profissão é isso que eu sinto. E deve ser mesmo por isso que eu já pedi transferência para ver se isto muda um pedacinho. É verdade, eu se calhar já estou aqui há muito tempo e isto cansa, e depois isto, o que recebemos em troca é tão pouco. É uma profissão difícil, a que nós temos(...).(Part. E 6)

A enfermeira sente-se frustrada quando a família não leva o doente para casa, evocando falta de condições e, a partir daí, diminui as suas visitas:

²⁷... há famílias que são extremamente participativas e que querem aprender e (...) depois(...) ... o sentimento é que (...) as famílias ficam muito receptivas... para colaborar aqui(...) mas, quando se fala na alta, é compreensível...(...) - “ah(...) mas eu em casa estou sozinha” e depois é só... problemas, que causa uma certa frustração,....

³¹... Nós convocamos no princípio, vêm e participam, mas depois quando falamos na alta e que têm de ter aqueles cuidados e que vão precisar do apoio, aí já sentimos um fosso, já começa a ser diferente.(Part. E 2)

Tristeza é uma reacção de adaptação a uma perda, em particular àquelas para as quais não conseguimos encontrar um sentido (Martin e Boeck, 1997).

A enfermeira vive com tristeza alguns momentos da prática de cuidados.

A enfermeira desanima, quando vê voltar ao hospital um doente com défice de cuidados:

⁴... nos doentes que até têm alta e no fim de uma semana voltam, até voltam piorados e muitas vezes nós ficamos a pensar, aí o que é que falhou, se o ensino foi realmente bem direccionado (expressa tristeza na voz) .

²¹...eles voltam outra vez ao hospital, eles depois ficam bastante piorados(...) para nós também não é gratificante, afinal o trabalho aqui(...) nós fazemos tanta coisa e não serviu para nada. (Part. E 4)

²⁸... às vezes sinto que é trabalhar para nada.

²⁹Eu faço o ensino e quando o doente chega com ulcera de pressão ... eu às vezes penso afinal o que eu fiz, foi suficientemente bem feito? Eu tenho consciência que fiz tudo direito, mas mesmo assim apostei, apostei e vi poucos resultados(...) (expressa tristeza na voz). (Part. E 8)

Apoiada nos seus valores, a enfermeira recorre a estratégias, a fim de mover a família a cuidar:

³⁹... tive de fazer um pedacinho de chantagem (...), eu penso que isto é uma coisa negativa, no fundo eu senti-me um bocado triste (...), estar a investir, estar a dizer as particularidades das pessoas e que até é bom estar em casa e os benefícios de toda uma situação e ter uma outra pessoa, que é a significativa do utente, não se lembrar do afecto, da companhia, e isso para mim traduz-me sentimento de tristeza de impotência, não poder fazer mais do que aquilo que estou a fazer.(Part. E 8)

Quando se apercebe das dificuldades e do esforço para cuidar,

⁴⁷...há um sentimento de tristeza da minha parte, pensar que ainda existe tanta dificuldade, tanta pobreza tanta miséria e também às vezes há situações de pessoas que não têm condições, mas pronto a doente teve alta a gente telefona e vêm logo buscar apesar das dificuldades que às vezes elas apresentam,...(Part. E10)

Perante a não participação

Exprime tristeza, por nem sempre conseguir contactar as famílias a tempo de envolvê-las nos cuidados ao doente:

¹...Eu tento... contactar as famílias embora nem sempre seja possível ...porque não as encontramos ou porque quem vem não é o principal prestador de cuidados, vai passando para o outro e o outro nem sempre aparece. Mas sempre que seja possível

falamos com eles tentamos ... eu não tenho conseguido muito, ou porque os internamentos são curtos ou ... mesmo por indisponibilidade das famílias(...), as famílias não aparecem (apresenta tom de voz triste).(Part. E 6)

e por prevalecerem as situações de não envolvimento,

¹⁸ *... eu fico triste(...) é uma tristeza (emociona-se...) mas o que se vê mais é a parte triste não é a parte boa(...) pesa mais, é o que encontramos mais hoje em dia (Part. E 6).*

Recorda com tristeza que algumas famílias têm dificuldade em assumir que necessitam de se preparar para cuidar no domicílio, vindo depois os utentes a ser reinternados com elevado défice de cuidados:

⁵ *... Nós às vezes chamamos os familiares e perguntamos o que é que eles precisam e eles dizem: não precisamos de nada nós sabemos, nós cuidamos bem, mas quando chega à altura de ir embora, se o doente vai entubado, eles não sabem dar a alimentação por gavagem, depois a nível de posicionamentos pensam que sabem tudo mas não sabem. Depois dá-se casos como por exemplo: houve doentes que tiveram alta por exemplo hoje, daqui a 10, 15, 20 dias voltam ao serviço e vêm(...), às vezes é inacreditável ... e depois foram pessoas que na altura disseram que não precisavam de ajuda estava tudo bem que iam cuidar e sabiam cuidar (expressa na voz alguma tristeza).(Part. E 11)*

Insegurança

Quando tem de prestar os cuidados mais traumatizantes, a enfermeira sente-se insegura com a presença da família:

²⁹ *...quando são cuidados mais traumatizantes, uma punção... um doente que tem acesso venoso difícil e para não estar ali a picar 2, 3 vezes perante a família,... eu... peço para elas se retirarem, muitas vezes não me sinto muito à vontade de ter a família ali próximo, porque eu não sei também o que é que aquele familiar está pensando... (Part. E 12)*

Sente-se avaliada pela família

⁴⁶*Eles também avaliam o que a enfermeira faz. Nós às vezes sentimos(...) eu noto que quando estou ali perante o utente ou avaliando uma tensão arterial as pessoas vêem atentamente o que eu estou ali fazendo ao familiar, tudo ao pormenor. Às vezes fazem perguntas, às vezes até fazem. As pessoas mais curiosas por exemplo perguntam porque é que a tensão dá dois valores. Elas fazem muitas perguntas. (Part. E 12)*

Estes sentimentos são também expressos por Salt (1991) e Sapeta (2000). Por um lado, Salt afirma que os enfermeiros podem *sentir-se sob uma continua fiscalização ou exigências e ameaçados, especialmente se os familiares estão mais habituados ou são mais conhecedores de qualquer aspecto do tratamento efectuado* (p.12).

Por outro lado, Sapeta (2000) refere que os enfermeiros que não prestam cuidados na presença da família, argumentam *que as medidas mais dolorosas e invasivas a aplicar aos doentes, podem impressionar a família e esta pode ajuizar ou julgá-los “desumanos e frios”, ou então, se o doente piorar durante esses tratamentos, a respectiva família atribui-lhes imediatamente a culpa* (p.10).

Estes receios surgem, principalmente, nos enfermeiros mais jovens e, normalmente, quando não se ajustam ao facto de os familiares se envolverem nos cuidados, não dando à família o apoio suficiente ao desenvolvimento de relações de confiança (Salt, 1991).

Incómodo

É um sentimento de mal estar e inquietação

³³*... não vou negar que às vezes incomoda,... porque estamos super ocupadas num corre, corre, no corredor e a família às vezes quer a nossa atenção só para o seu doente, estão sempre chamando, sempre isto ou aquilo e às vezes coisinhas simples que eles podem fazer e não fazem mas, às vezes incomoda, mas...*

³⁵*...eu sei que vou posicionar os meus doente, sei que a seguir tenho que ver os sinais vitais, depois já tenho que ir preparar a medicação do jantar, tenho que ir ver glicémias (...) e depois se as pessoas chamam muito se há muitos cortes, acaba(...) acaba tirando tempo. (Part. E 1)*

Salt (1991) refere que, por vezes, a presença dos familiares pode levar os enfermeiros a senti-la como um trabalho extra, provocando incómodo e transtorno nas suas actividades.

Destacam-se, de uma forma especial, os sentimentos desenvolvidos com a **não participação** da família nos cuidados e, quando, a situação de não participação leva a que o doente passe a residir no hospital. Infundem-se sentimentos de amargura, desgaste, desilusão, desagrado, desmotivação, receio e revolta.

Verifica-se isso nas seguintes descrições:

Desmotivação

É o enfraquecer perante um resultado menos bom.

Observam-se sentimentos de amargura, desilusão, desmotivação que levam a enfermeira, por um lado, a reflectir sobre os acontecimentos, por outro, a ter atitudes de manifesta desistência.

A enfermeira sente desmotivação:

quando considera que alguns problemas não têm solução, principalmente quando se empenha em envolver a família e obtém resultados negativos e quando não vislumbra soluções para o aumento progressivo das altas problemáticas:

²⁷... e(...) isto não vai melhorar de certeza, por mais positiva que tente ser, não conseguimos mudar isto, não. (Part. E 6)

quando se empenha em envolver a família nos cuidados e as famílias não levam os doentes para casa;

⁴²O que eu sentia(...) era(...) ficava desiludida. E também o que eu sentia às vezes era que as pessoas diziam que sim que iam, mas passava de dia para dia e não apareciam, nunca foram capazes de dizer que não iam cuidar, ou que, mesmo que viessem e participassem nalguma actividade, depois não levavam a pessoa para casa. Eu ficava desmotivada.

⁴³*Eu pensava assim: “mas para que é que eu estou a fazer isto? Eu empenhei-me tanto”(…) as colegas empenham-se tanto para depois ficarem tantos doentes no hospital. Como nós tínhamos um serviço de 29 camas e 16 altas problemáticas, às vezes eu sentia desilusão...*

⁴⁴*Naquele dia eu sentia-me desmotivada. Para que é que eu andei aqui que nem sequer fui almoçar, para que andámos a correr(...) .houve colegas que até executaram a técnica do banho numa tarde, que é extremamente difícil porque o pessoal está reduzido, mas era só para facilitar, para que estas pessoas fossem para casa e que os familiares fossem aprender (Part. E 7);*

quando pede às famílias que venham aprender a cuidar e estas deixam de aparecer;

⁶⁰*... acontece as famílias muitas vezes não aparecem, dizem sempre que sim raramente dizem que não, mas depois não aparecem ou mesmo deixam mesmo de aparecer (expressa desilusão). (Part. E 8)*

⁵²*... não sei porque é que eles não aparecem. (Part. E 10)*

⁶²*... há muita desmotivação ... cada vez mais há doentes com alta problemática, e cada vez mais, há mais trabalho, é trabalho sobre trabalho, é sempre a mesma coisa(...) isto desmotiva muito, a gente quer ter soluções que não encontra.*

⁶³*Depois as famílias ultimamente já vêm com a escola toda, entre aspas, porque falam com o doente do lado, já transmitem sentimentos(...) “podes deixar aí que ninguém te leva”, e a participação aí já é reduzida. (Part. E 8)*

¹⁷*Eu sinto que a sociedade está a dar apreço a outras coisas que não são estes sentimentos em relação à família.... A gente tem aqui uma senhora, que ... não tem filhos, toda a vida cuidou do sobrinho, e o sobrinho agora não vem buscá-la, porque não tem disponibilidade para cuidar da tia, mas a tia ao longo da vida teve disponibilidade para cuidar dele e se calhar ajudar noutras coisas não é... (Part. E 6)*

Esta desmotivação manifesta-se também através de algumas reflexões das enfermeiras sobre a participação.

Desenvolve reflexão sobre as causas de não participação:

⁴⁶Depois havia estes sentimentos que são um bocado ambivalentes. Uns podem ter condições mas não levam, mas não levam porquê? Pode haver sempre uma razão. Não é só porque não querem levar essa pessoa para casa. Eu tentava sempre ver os dois lados. Eu queria que aquela pessoa fosse para casa e tem todo o direito, mas aquela família, quais são as condições que tem? Será que também a comunidade é que não está a fazer as coisas como deve ser para apoiar esta família? Ficavam estas questões todas no ar. (Part. E 7)

Desenvolve, além de sentimentos diversos, reacções de indiferença e desistência declarada, na presença da família que não leva o doente para casa:

⁸... Nós fazemos um estudo prévio da situação do doente, encaminhamos a família para a assistente social e quando há resposta da família que o doente não vai para casa, nós não fazemos ensino... Quando eles se mostram renitentes, quando dizem que não podem cuidar, quando alegam muitos factores, nós já vimos que... não há uma aceitação do idoso na família, e por isso quando nós vemos que há uma renitência muito grande, quando vemos que não há vontade, não fazemos ensino.

⁵⁷Já me habituei à situação. Se eles se dirigirem a perguntar alguma coisa eu até, pronto, posso falar, mas se a família não ... se dirigirem a mim eu também não... há uma certa indiferença, porque nós temos outras actividades e outras tarefas prioritárias... nós sabemos que a resposta vai ser sempre a mesma, por isso eu fico indiferente ... às vezes pode um familiar dessa doente se dirigir e perguntar alguma coisa, ... aí posso responder sem qualquer... ressentimento, sem ter outro pensamento por detrás, mas que eu me dirija à família para lhe dizer algo acerca da doente não costumo fazer isso. (Part. E 10)

Revolta/Mágoa

Quando julga que a família tem condições e não leva o doente para casa:

²²... nós ... ficamos revoltados com a família porque ... sabemos, mais ou menos a história, achamos que têm condições, mas também(...) cada um é que sabe como é que é... (Part. E 5)

¹¹É uma sensação às vezes de(...) quando eu sei que existe condições para ter o doente em casa sinto uma certa revolta.(Part. E 10)

²⁰Sinto, eu às vezes sinto isso, infelizmente é assim. Sabes o que é que eu julgo? que são pessoas que provavelmente passam por cima de determinados valores, onde o valor principal é o conforto e(...) e o seu bem estar pessoal, e deixam os outros na retaguarda sempre em segundo lugar,... (fala com alguma emoção e sentimentos aparentes de revolta). (Part. E 8)

Perante as exigências de algumas famílias:

²⁷Eu às vezes sinto revolta quando(...) é assim: dependendo das situações, nós somos humanos e não somos isentos de sentimentos(...)... isto acontece muito nas altas problemáticas, as pessoas chegaram a uma altura e nós acabámos de ver que a pessoa não consegue ser novamente integrada na família, pronto as pessoas vão permanecendo aí até ser resolvido o seu problema, vão para um lar ou coisa assim. Eu às vezes sinto assim(...) não direi revolta, sinto assim, uma certa magoa ver que, depois, as pessoas não cumprem o seu papel de família mas que depois começam com uma serie de exigências a nível do hospital a nível das pessoas que cuidam, quer dizer que quase que pensam... (Part. E 12)

Quando sente que fez o melhor e que a família não aceita levar o doente:

¹⁵Às vezes o sentimento que fica é de revolta, porque nós até fizemos o melhor a tentar explicar as coisas como são e depois eles não, não aceitam,...(Part. E 6)

Perante o aumento sempre crescente de altas problemáticas, a enfermeira desenvolve outros sentimentos:

Receio

Receia que o doente fique no hospital, quando sente que a família não quer assumir a responsabilidade:

¹⁷*Há sentimentos, há sentimentos que se desenvolvem entre nós: “ah, isto parece que não vai resultar” pronto parece que uns vão empurrando para cima dos outros, e nós já começamos a deduzir (...) “vai ficar aqui”. (Part. E 10)*

Cansaço/Desgaste

Este sentimento desenvolve-se, por um lado, quando a enfermeira se depara com a família que não participa nos cuidados, mas que, exige a constante atenção do enfermeiro, e, por outro, quando a família é superprotectora:

²⁸*... Muitas vezes há um desgaste há até um sentimento de revolta nós ficamos até(...) perguntamos: “mas afinal que sociedade é esta onde nos encontramos, mas afinal?” nestas situações eu sinto uma certa mágoa em ver que afinal somos tão vazios e um bocado hipócritas, realmente se não gostamos(...), também assumir é um bocado difícil... vou assumir que não gosto, vou assumir que não levo. Então as pessoas tentam compensar desta forma, e as pessoas tentam dizer: “estás a ver eu gosto do idoso, estou sempre a tocar na campainha porque estou preocupada (riu-se..) é assim só que isto gera um grande cansaço e desgaste.(Part. E 12)*

⁴³*... temos aquela família que gosta e superprotege, isso também gera-nos um certo cansaço. Nós também estamos a ver que aquela família não está a ter uma atitude(...) ... digamos, positiva, quase que aquele doente fica mais doente ... (Part. E 12)*

Inutilidade

É sentida pela enfermeira como um sentimento desagradável, quando o seu trabalho é infrutífero:

⁵*... há outros (... familiares) que até nos dizem: “não está a ser paga para fazer isso?” eu já ouvi uma resposta destas.*

⁶Tentamos dar a volta(...) mas ah! É tão desagradável ouvir uma resposta destas(...) quer dizer estamos aqui a perder tempo(...) e eles estão a pensar que nós queremos pô-los a trabalhar, para nós não trabalharmos. Uma pessoa sente-se uma inútil ali, é um sentimento tão desagradável. (Part. E 6)

Inquietação

A enfermeira inquieta-se com a não participação e desenvolve, junto das outras enfermeiras, estratégias de motivação através da reflexão sobre os cuidados prestados:

²²Eu deparo-me ... às vezes, com a dificuldade da família em se envolver, de familiares que não querem participar. Muitas vezes, pode é haver por parte do enfermeiro a dificuldade em oferecer essa disponibilidade, e de detectar atempadamente as necessidades (...) nós temos é que estar despertos para esta situação(...) é importante, tenho que relembrar a mim própria e depois relembrar a própria equipa.

²³..., por exemplo na última reunião que tivemos, foi um aspecto que foi realçado. Vamos lá continuar com a participação da família e com os ensinamentos programados. (Part. E 3)

É evidente, nas descrições das enfermeiras, a carga dos sentimentos negativos que se desenvolvem nas vivências de envolvimento da família nos cuidados. Ressalta, nas descrições, o sentimento de dificuldade que esta prática lhe transmite, *é difícil* (Part. E6, aquando da validação), ou de impotência, perante as dificuldades da família para cuidar, e a própria dificuldade da enfermeira perante as situações de insucesso.

As dificuldades dos doentes e familiares provocam na enfermeira frustração e incapacidade para responder às necessidades de cuidados.

Algumas vezes a enfermeira atinge a exaustão e cai no desânimo tornando-se incapaz de superar algumas situações; outras vezes, após reflexão, controla as suas emoções, despe-se de ressentimentos e prepara-se para os seus deveres seguintes:

⁴³... mas no outro dia eu pensava assim: este fica, mas amanhã entra outro, eu tenho que recomeçar. (Part. E 7)

No entanto, é notória a carga que as altas problemáticas exercem nas vivências das enfermeiras.

A frustração e a desmotivação proveniente da não participação e com o facto de alguns doentes ficarem com alta problemática, leva, por vezes, a enfermeira a experimentar relutância para com a família. Slepoy (1998) refere que *a intensidade de uma resposta emocional é proporcional à da necessidade frustrada e ao carácter inesperado e sem motivo do acontecimento frustrante* (p.81)

Whitehead e Whitehead (1997), explica as implicações das diferentes emoções negativas desenvolvidas pelos profissionais na prática de cuidados. A incapacidade de reconhecer os sentimentos negativos e resolvê-los leva ao aumento do stress, à exaustão e ao uso defesas psicológicas como o cinismo, a distancia emocional que diminuem a sua eficiência e comprometem a sua dedicação ao trabalho.

No entanto, nota-se, nas enfermeiras, o reconhecimento dos sentimentos negativos que vão desenvolvendo, que se expressa na preocupação em reflectir sobre os acontecimentos.

Rodrigues (1989) explica que o gasto energético que estas situações exigem é enorme, sendo importante que o organismo se adapte *a tais gastos para poder vir mais tarde a superar aquelas estruturas indesejáveis* (P.117)

Torna-se, assim, necessário que se estabeleça o stress como primeira resposta. Rodrigues (1989) refere que este acaba por ser superado numa fase subsequente, *de uma forma adaptativa, através de mecanismos de coping e, de forma não adaptativa, por recurso aos mecanismos de defesa.*

Por um lado, encontra-se, nos participantes do estudo, o desenvolvimento de mecanismos de coping, que passam pela adaptação à situação através da compreensão das dificuldades da família, obstáculo prioritário da participação nos cuidados, e preocupação em desenvolver estratégias de constante aproximação e ajuda.

Por outro lado, observam-se alguns mecanismos de defesa que se manifestam essencialmente na resposta, *modificação da situação*, através da *retirada*, como meio de ultrapassar a frustração (Rodrigues, 1989):

⁸ ... quando há resposta da família de que o doente não vai para casa, nós não fazemos ensino....

⁵⁷ nós sabemos que a resposta vai ser sempre a mesma, por isso eu fico indiferente. (Part. E 10)

E, através da resposta, *acção sobre o nível de activação*, gastando o máximo de energia motivacional, através do exercício verbal formulando julgamentos (Rodrigues, 1989):

²² ... nós ... ficamos revoltados com a família porque... sabemos, mais ou menos a história, achamos que têm condições, mas também(...) cada um é que sabe como é que é... (Part. E 5)

¹¹ É uma sensação às vezes de(...), quando eu sei que existem condições para ter o doente em casa sente-se uma certa revolta.(Part. E 10)

Tendo provocado um certo alívio da vivência penosa, fruto, esta, da não participação da família nos cuidados, o sentimento e comportamento que mostraram, acabam por mascarar a frustração sentida pelas enfermeiras, tal como nos refere Rodrigues (1989).

5.1.3 – PERCEPCIONANDO EMOÇÕES NA FAMÍLIA E NO DOENTE

A percepção torna-se uma interpretação dos signos que a sensibilidade fornece conforme os estímulos corporais, uma “hipótese” que o espírito forma para “explicar suas impressões”(Merleau Ponty, 1994, p.62)

A percepção é conseguida através da relação do *sujeito* com o *objecto*, fruto da experiência ou sensação, quando se sobrepõe a estas. É nos dada pelos sentidos: ver, sentir e ouvir. (Merleau Ponty, 1994)

Abreu (1997) refere que não se pode separar a percepção da sensação. A sensação está próximo dos sentimentos, implica emoções desagradáveis ou agradáveis e liga-se à percepção, porque esta lhe fornece as qualidades do percebido. Abreu explica que a sensação é o precursor da percepção, quando esta se torna significativa. A percepção aparece, assim, no contexto da actividade reflexiva, quando o corpo se liga ao objecto.

A percepção faz parte das vivências como elemento objectivo, independente da vontade, constante e facilmente retido (Abreu, 1997).

As vivências das enfermeiras encontram-se tomadas pela percepção das emoções e sentimentos da família e do doente, tornando-se elementos importantes na descrição do fenómeno.

O meio pelo qual conhecemos um sentimento é através de um outro sentimento (Damásio, 2000)

A enfermeira percebe na família e no doente emoções positivas e negativas, tal como Slepj (1998) as classifica.

As emoções e os sentimentos confundem-se, sendo, por vezes, difícil distingui-las. Segundo Slepj (1998), a emoção distingue-se do sentimento por ser mais intensa e menos duradoura. *É uma reacção afectiva imediata a um estímulo externo e pode provocar intensas alterações corpóreas* (Slepj 1998, p.18).

As emoções são as manifestações dos sentimentos. Para que uma emoção seja conhecida, é necessário a presença do sentimento e da consciência nuclear. Conhecer uma emoção é sentir um sentimento (Damásio, 2000).

Damásio define consciência nuclear como a consciência do momento, e sentimento como uma experiência mental (p.62), que não pode ser observado noutra pessoa, tal como é a emoção. Assim, os sentimentos só são observados pelos próprios enquanto seres conscientes, ao passo *que as emoções que estão na base desses sentimentos são manifestamente observáveis pelos outros* (Damásio, 2000, p.63).

5.1.3.1 – Emoções da família

O envolvimento da família nos cuidados, fruto da interacção com o doente e família, desenvolve nesta, algumas emoções positivas percebidas pela enfermeira.

Por um lado, a enfermeira percebe na família: agradecimento e satisfação, quando já está informada, já está motivada e orientada para os cuidados, e mais tranquila quando já tem alguma experiência de cuidar.

Por outro lado, medo, receio, repulsa, desmotivação e insegurança, interpretadas pela enfermeira como razões para a não participação da família.

Gratidão

Quando reconhece a importância do seu envolvimento,

¹⁴*A família aceita bem, no início, podem... não aceitar bem,... mas depois eu acho que eles conseguem perceber e depois até nos agradecem...(Part. E 5)*

Satisfação

Quando se sentem úteis, já sabem fazer e encontram razões para o seu envolvimento.

³*... elas ficavam muito mais satisfeitas, depois de nós termos feito o ensino estavam mais à vontade, principalmente nalgumas actividades em que as idosas eram mais dependentes ... (Part. E 7)*

²⁸*... vêm cá ajudam e sentem-se satisfeitas porque fizeram alguma coisa, não foi só olhar para o seu familiar(...).*

⁴⁵*... sinto que as pessoas gostam de aprender(...) ... ficam a saber mais e gostam, ficam satisfeitas.é preciso dar continuidade aos cuidados, ...na maioria, as famílias estão mais receptivas e colaboram muito mais... (...) e quando chega à hora da alta sentem-se mais preparadas(...).(Part. E 2)*

Tranquilidade

Quando já têm alguns conhecimentos:

¹⁶*Muitas vezes a família também já sabe, quando o doente já vem de casa dependente. As pessoas que já sabem já estão mais tranquilas já não se mostram tão ansiosas(...)(Part. E 3).*

No seu estudo, Velez (2002) faz referência ao facto de a informação ser um factor condicionante da ansiedade e preocupação dos familiares: *Se estes se sentirem mais informados sobre o estado dos seus entes*

queridos, a ansiedade que sentem face ao seu desconhecimento, será em grande parte dissipada (p.18)

Em contrapartida, a enfermeira encontra nas famílias emoções negativas influenciadas pelo estado de doença do seu familiar, que provocam algumas vezes o afastamento desta. Manifesta-se por:

Medo/Receio

A participação da família nos cuidados desenvolve, em algumas famílias, impotência, medo, insegurança e angústia perante o doente com doença grave.

Slepoj (1997) refere-se ao medo como sendo uma *emoção das mais arcaicas, provocada pela percepção de um perigo imediato e real*, mas, ao mesmo tempo, necessário para a mobilização das forças para vencer as dificuldades (p.103).

¹²*Há famílias que nos dizem assim: “Ah senhora enfermeira, por amor de Deus, nem sequer me fale nisso”, e começam a chorar ... (...) sentem medo, e dizem: “senhora enfermeira eu acho que não vou conseguir dar isso, de fazer isso”...(Part. E 4)*

Outras, demonstram insegurança:

⁷*... a pessoa que vem prestar o cuidado fica sempre do lado de lá, com pouca intervenção directa nos cuidados, fica a observar, com um bocado de receio naquilo que vamos fazer, talvez nas dúvidas que tenham e não as coloca logo à partida, também sinto isso, não colocam logo as suas dúvidas.(Part. E 8)*

Muitas vezes a enfermeira insiste com a família e explica que pode participar, que pode dar a alimentação:

⁵⁵*Não sei o que se passa, não sei se têm medo de participar, receio,... não sabem se às vezes podem dar...(Part. E 10)*

⁷*.... se um doente era independente em casa e por alguma razão... deixa de engolir os alimentos e se nesse caso precisa de ser entubado a família fica um pedacinho com receio(...)...porque eles não estão habituados a ver aquele tubo....(Part. E 5)*

O medo também está relacionado, com o receio de errar ou de dar um passo em falso, que, na opinião de Santana (1999), pode bloquear os comportamentos, principalmente aqueles que requerem algum acto de iniciativa, não querendo correr o risco de errar.

O estudo feito por Velez (2002), com familiares de doentes na UCI²¹, revela que algumas técnicas suscitam medo e nervosismo nos familiares, por as desconhecem como procedimentos normais e por temerem que estas os façam sofrer:

¹²... *“ah, não quero, ele pode ficar aflito”*.... (Part. E 9)

Repulsa

Quando confrontados com situações a que não estão habituados:

⁵⁰ ... *Para outras famílias o doente repele um bocado, até por vezes parece que têm doenças infecto contagiosas, porque têm secreções(...), não estão habituadas a lidar com este tipo de situação.* (Part. E 8)

Desmotivação

Quando a enfermeira se apercebe da existência de outros problemas: de ordem social, habitacional e laboral que impedem a participação

¹⁷... *havia ali um obstáculo, quando a família não estava motivada e nós apercebíamos disso(...), muitas vezes a família ia pensar, mas estava extremamente preocupada porque não sabia como ia cuidar...* (Part. E 7)

5.1.3.2 – Emoções do doente

Também no doente, a enfermeira percepção emoções, pelo facto de a família participar nos cuidados.

O envolvimento da família nos cuidados é defendido por Salt (1991) como uma forma de manter a continuidade da unidade familiar e de minimizar os efeitos adversos da hospitalização.

21) UCI, Unidade de Cuidados Intensivos

Os sentimentos positivos desenvolvem-se perante a participação e os negativos perante a não participação.

Satisfação

²³... notamos no doente que há satisfação, por este ou aquele familiar se encontrar ali na hora da alimentação(...).(Part. E 10)

Segurança

⁵... é esta sensação boa que dá ao doente, está mais seguro, nós notamos que o doente sente-se mais valorizado e não se sente tão perdido ... (Part. E 12)

Quando o doente não usufrui da presença da família, a enfermeira observa as seguintes emoções:

Desolação

²⁵... há uma senhora que por exemplo me disse: “porque é que eu vou continuar aqui dentro se(...) a minha família não me vem visitar?”(Part. E 1)

Depressão/Tristeza

A enfermeira percebe no doente evolução negativa do seu estado e sentimentos de depressão, quando o familiar não o visita:

⁴... os doentes ficam mais deprimidos e passam novamente a regredir um pouco, a ser mais dependentes. (Part. E 12)

Em alguns idosos, a enfermeira percebe sentimentos de depressão e desinteresse pela vida que os leva por vezes à morte:

¹²que o idoso internado ... perde referências, ... ele está num meio diferente, ele fica confuso desorientado, agitado e muitas vezes acaba por morrer... o idoso ressentido disto tudo, entra numa depressão apercebe-se disto tudo, e acaba por morrer ...

desinteressam-se por tudo, pela vida, não reagem a nada, não querem comer, não querem colaborar em nada, não se querem levantar, não querem tomar banho, pronto...(Part. E 11)

A enfermeira vivencia a experiência de uma utente que se encontra desmotivada, numa grande tristeza, porque a família se distanciou dela e a deixou no hospital:

6... temos aqui uma situação concreta de uma senhora que entrou com AVC, e ela era uma doente bastante comunicativa ... e entretanto por problemas familiares a doente acabou por ficar aí. ... agora essa doente está a entrar numa tristeza, ela já comunica menos, ...(...) ela vivia sozinha e tinha poucos parentes mas tinha uma sobrinha, mas entretanto a sobrinha... distanciou-se ... na altura da alta, quem é que toma conta? Ninguém quer tomar essa responsabilidade, por isso a doente está morrendo aos pouquinhos, a gente vê que a doente cada vez está mais triste.(Part. E 12)

Estas situações complexas desenvolvem na enfermeira sentimentos de tristeza e incapacidade. Por serem complexas, tornam-se difíceis de controlar e resolver.

Quando pretende explicar a diferença entre o complicado e o complexo Hesbeen (1997) fala-nos destas situações:

... é difícil estabelecer uma relação entre o prazer sentido por um doente hospitalizado após a visita de um familiar e a motivação que se lhe segue e que lhe modifica o seu comportamento face à doença dando-lhe serenidade e talvez favorecendo, ou até acelerando, o seu estabelecimento (p.35).

São situações complexas, que se explicam, em parte, pela influência das emoções no organismo, discutidas por vários autores, entre eles Damásio (1995, 2000) e Goleman (2001), mas que, por serem humanas, são, por sua vez, únicas, diminuindo a nossa capacidade de as interpretar, de as explicar e de ajudarmos a resolver.

A percepção que a enfermeira apresenta das emoções do doente, mostram essencialmente representações positivas da prática de envolvimento da família nos cuidados, no sentido do bem estar do doente.

5.1.4 – PERCEPCIONANDO COMPORTAMENTOS NA FAMÍLIA E NO DOENTE

Comportamento é a relação constantemente móvel entre um conjunto de estímulos, provenientes do meio natural e cultural, e um conjunto de respostas a esses estímulos, impelindo o sujeito para esse meio (Lyotard, 1954).

Damáσιο refere-se aos comportamentos *como acções de forma espontânea ou em resposta a estímulos do ambiente*(1995, p.104).

A enfermeira percepção alguns comportamentos da família, que se misturam com sentimentos e emoções em relação ao seu envolvimento nos cuidados, e que atribui aos valores da família responsabilizando-a ou não no cuidar:

⁴² ... *ainda há famílias com valores, unidas ...*(Part. E 1)

³⁴ ...*e o que eu sinto é que nas famílias mais humildes esses valores permanecem mais, eles mudam conforme o nível social e económico, parece que se perdem valores com o aumento do poder económico...*(Part. E2)

5.1.4.1 – Comportamentos da família

Os participantes identificam na família uma evolução com resposta positiva no sentido da participação efectiva, disponibilidade e interesse para aprender a cuidar. Além disso, a família intervém questionando e verbalizando dificuldades, criando condições no domicílio para melhor cuidar, criando laços com os enfermeiros que se perpetuam no pós-alta, disponibiliza-se e esforça-se. É com satisfação que a enfermeira descreve os seguintes comportamentos da família:

Evolui positivamente no cuidar

³⁷ ... *nós notamos que existe uma evolução,... desde a altura em que começamos a chamar as famílias a virem aos serviços para colaborarem connosco, para aprenderem, saberem um pouco*

mais sobre os cuidados de higiene e alimentação,... as pessoas aprendem e gostam de aprender. (Part. E 11)

Interessa-se

⁴² *... vêm e preocupam-se, telefonam de manhã para saberem como é que ele (doente) está, estiveram cá ontem, mas telefonam à tarde, questionam muito, querem saber como é que o doente continua, há muitos telefonemas, e acompanham, vêm, e chegam cá falam connosco...(Part. E 1)*

⁶*Quando aceitam querem saber tudo do tipo(...) desde até querer uma lista de todo o material a utilizar naquele utente, por vezes caem no exagero. (Part. E 8)*

Quando a família dá uma resposta pronta às orientações da enfermeira:

⁴ *... era uma pessoa muito interessada, também dei algumas orientações porque me apercebi que ela tinha algum dinheiro... ela podia comprar, ela foi a uma loja... e comprou algumas calcanheiras... eu também lhe disse que havia camisas da noite na... abertas atrás, cremes para massajar a mãe, dei-lhe sugestões mais simples, mas como ela disse que ia comprar, ela foi comprar.(Part. E 10)*

Com a participação da família nos cuidados, a enfermeira percepciona desenvolvimento de um interesse mais dirigido no acompanhamento da situação do doente.

³⁶*Nota-se que há uma preocupação mais pertinente da família para saber do doente...(Part. E 10)*

Participa nos cuidados

Com experiência de cuidar, o familiar cuidador participa, presta cuidados de higiene e conforto, controla os tratamentos e faz companhia:

⁶² *... a filha estava o dia inteiro aqui, vinha de manhã e só ia à noite ... prestava os cuidados de higiene à mãe ... ficava lá na enfermaria a bordar ... mudava a mãe de posição, ponha a fralda e prestava os cuidados que ela já prestava em casa, pois era uma*

pessoa que já fazia aquilo com destreza, já tinha um certo à vontade em prestar aqueles cuidados. Quando nós chegávamos à enfermaria ela já dizia: “ah senhora enfermeira eu já fiz, eu já pedi as coisas o resguardo a fralda, (acho que ela tinha soro) veja se isto está direito” (...) era uma pessoa que já estava habituada a prestar aqueles cuidados.(Part. E 10)

Quando já sabe, já se sente à vontade:

¹²*E depois de saberem... nomeadamente ... na alimentação por sonda, as famílias já estão ensinadas, nós nem precisamos de pedir a colaboração, se está lá a refeição a família administra ...(Part. E 2)*

Os cuidados com a alimentação são sentidos como a área de maior envolvimento da família.

¹*...Na hora das refeições colaboram muito, naqueles doentes que precisam de ajuda que lhes dêem comer na boca, nesses, sentimos uma maior participação porque também é uma coisa que as pessoas já estão preparadas.(Part. E 2)*

⁵⁶*... a família participa na alimentação, às vezes pode ser na hora do lanche, às vezes pode ser na hora do jantar(...)*

⁵¹*Nós tivemos uma doente com alta problemática que o filho... vem.... participar na alimentação. Ela é uma senhora muito difícil de alimentar...(Part. E 10).*

Aquando da alta hospitalar

Cria laços

A família apoia-se nas enfermeiras do hospital.

²¹*E, quando é uma situação mais crítica, uma doente que vá muito dependente nós costumamos alertar a enfermeira do centro de saúde, desde a carta de transferência que é elaborada com tudo o que é necessário para aquela situação e para estarem despertados, mas acontece é que elas muitas vezes elas (as famílias) ligam é para aqui. Para saber alguma coisa ou alguma dúvida que tenham(...).(Part. E 10)*

Cria condições

As famílias com maior disponibilidade económica procuram criar no domicílio melhores condições de conforto e capacidade de cuidar.

²⁹Mas, há pessoas com possibilidades e perguntam o que é que devem fazer. Também já tivemos situações que até quiseram comprar camas articuladas, calcanheiras, almofadas de gel, também.(Part. E 5)

Disponibiliza-se e esforça-se

Em contrapartida, a enfermeira percebe nas famílias do meio rural, nas famílias com mais problemas físicos e económicos, maior disponibilidade e esforço para participar nos cuidados:

³ ... as pessoas que vêm, são aquelas com mais dificuldades físicas e muitas vezes também com algumas dificuldades económicas, e que fazem todo o esforço para poder vir, normalmente já com alguma idade

¹⁹ ... com maiores barreiras a levar os utentes para casa, de que os outros com mais disponibilidade física psicológica, económica, social, habitacional... (Part. E 8)

¹⁶Enquanto há pessoas que não têm condições em casa e dizem: "áh, eu levo eu cuido de qualquer maneira, não se preocupe, não se preocupe. Como é que eu faço?" É assim alguns familiares com pessoas com escaras e tudo. Eles estão mais disponíveis. (Part. E 1)

A enfermeira percebe, nas famílias do meio rural, maior disponibilidade e solidariedade para cuidar:

¹⁰ ... no meio rural, eu penso que há outro tipo de relação no casal de idosos. Há situações que nós vemos que o doente não tem mesmo condições, mas tem alta, e nós temos de fazer o nosso papel, mandar para casa. Eles vão para casa mesmo com poucas condições, nós vemos que aquela família não tem mesmo condições para cuidar e levam. Há ... outra relação, e as pessoas estão mais disponíveis para ajudar, para cuidar. Preferem mesmo(...) eles dizem que vai morrer, mas vai morrer em casa...(Part. E 11)

Questiona e verbaliza dificuldades

Desenvolve sentimentos positivos de participação:

⁸*Elas verbalizam, vêm-nos perguntar como é que se faz, como podem voltar (o doente)(...)*

¹⁰*...há muitas famílias que até gostam (de participar) porque aprendem. ¹³(...) aquilo que eu sinto é que as famílias são bastante participativas e gostam de colaborar. (Part. E 2)*

A enfermeira sente que, quando existe um bom relacionamento família/doente, a participação é favorável, as famílias são mais participativas e gostam de colaborar. Sente, também, que, quando a família está disponível, se envolve e participa, compreende os condicionalismos da instituição, a falta de privacidade, tornam-se mais tolerantes.

²⁷*... as pessoas compreendem e aceitam... (Part. E 10).*

Mostram-se, também, outros comportamentos manifestados pela família, expressos pela enfermeira.

Por um lado, a enfermeira compreende as dificuldades apresentadas pela família e entende-as com naturalidade. Por outro lado, ajuíza e condena o afastamento da família, a sua indisponibilidade para cuidar e interesses noutros sentidos.

Demonstra dificuldade

No primeiro contacto

⁷*...eu observava que as famílias no primeiro impacto, era sempre muito difícil...(Part. E 7)*

Em assumir o papel de cuidador

¹⁸*... é difícil, ... não quer assumir responsabilidades. Uns até dizem que se calhar não têm idade para aprenderem essas coisas... (Part. E 5)*

Em desenvolver a destreza

⁷*Nós observávamos que as pessoas tinham dificuldade em mexer e a manusear com a seringa, tinham um bocado de dificuldade, em relação à entubação nasogástrica e ao facto dos doentes irem para casa com sonda...(Part. E 7)*

Em encarar os cuidados no domicílio

³⁷*... a gente sabe que ter uma doente em casa totalmente dependente ... com múltiplas escaras, entubada, algaliada mesmo com ajuda domiciliária... tinha de ter uma pessoa a tempo inteiro para aquela doente(...).(Part. E 10)*

Observa nas famílias que não foram envolvidas nos cuidados mais dificuldade em cuidar no domicílio:

²*... as pessoas que não tinham a experiência de terem aprendido no serviço, tinham mais dificuldades quando chegavam a casa como é que cuidavam daquela pessoa.(part. E 7)*

Alguns familiares apresentam limitações físicas que dificultam a participação nos cuidados que necessitam de maior esforço físico:

¹²*Recordo-me de um doente que em termos de cuidados de higiene a senhora recusou sempre a prestar cuidados e a envolver-se, nos posicionamentos e todo o mais, ... porquê? esforço físico aumentado.*

¹³*... quando falamos em posicionamento dizem logo dói-me as costas, dói-me isto, dói-me aquilo (...) não consigo transferir só. (Part. E 8)*

Em termos de julgamento feitos pelos participantes, é sentido, por um lado, que nas famílias com maior poder económico existe mais problematização:

³⁴*... fazem os maiores problemas, quando de repente se vêm numa situação de dependência num familiar. (Part. E 2)*

Por outro lado, que algumas famílias aproveitam o apoio domiciliário em benefício próprio: ⁶⁷*...querem apoio domiciliário para lhe fazer limpeza em casa. (Part. E 8)*

Revela superproteção

⁷... *naquelas actividades que causa maior dependência, ás vezes, pecam,..., por excesso, ás vezes o doente não precisa que lhe dêem comer na boca mas(...) “está doentinho”, dão comer na boca têm medo que ele se mexa por isto ou por aquilo. (Part. E 2)*

Afasta-se

A enfermeira percepção na família comportamentos que mostram a sua indisponibilidade para participar nos cuidados. Afastam-se dos cuidados, fogem da dependência e vão-se embora na primeira oportunidade.

¹¹... *logo que nós chegamos eles saem porta fora ou então quando está a chegar a refeição vão embora, .. não se importam. (Part. E 6)*

Muitas vezes, é nos momentos em que a enfermeira necessita de prestar cuidados a outro doente da enfermaria:

³⁰... *mas mudanças de posição (nas prevenções)... nós dizemos: “por favor deixava, eu vou mudar a senhora de posição ou vou mudar a fralda” e o que acontece é que a família ali(...) eu salvaguardo dizendo que logo que acabar podem entrar, e a família aproveita quase que aquela situação e vão todas embora, nós dizemos: “espere é só um minuto e pode novamente entrar, mas não aproveitaram aquela situação e desaparecem todas. Tem-nos acontecido muito isto. (Part. E 1)*

A enfermeira sente que a família se afasta, quando o doente se torna dependente alegando falta de saúde do cuidador e condições habitacionais desadaptadas:

²... *quando começam a ver que não existem melhoras do doente, melhoras positivas em que ele vai recuperar, vai ficar por exemplo acamado, muito dependente, há pessoas da família que se começam já a afastar. Depois, quando se aproxima a alta, as pessoas dizem que adoeceram, que já não podem cuidar ... (Part. E 11)*

Delega deveres

A enfermeira sente que algumas famílias recusam participar nos cuidados, por acharem que isso é trabalho do enfermeiro e responsabilidade da instituição. Julga haver alteração dos valores da família.

²⁰ ... eles (a família) acham que o doente está aqui e que é a enfermeira que faz tudo, por mais que a gente diga: não faz tudo, a gente incentiva a fazer mas eles dizem: nan, nan nan, faça, já me chega o que eu faço em casa. Eu já ouvi respostas destas. São os valores(...)(sorri)... (Part. E 1)

³² ..., ele está aqui no hospital(...) está aqui no hospital está por conta de outrem(...) não é trabalho deles, os deveres já não são deles, não são da família são do hospital são da instituição. (Part. E 2)

¹⁶ ... então eu noto muitas vezes que a família olha para nós e quase que diz assim: “não, tu é que és a enfermeira tu é que tens de cuidar”, quase que nos transmitem isto no olhar. (Part. E 12)

³² ... as pessoas que estão no hospital é que estão a ser pagas para executar uma determinada tarefa, não sei penso que isto é fruto dessa cultura... (Part. E8)

Mostra desinteresse

⁵ ... Nós convidávamos para ela participar dizíamos para ela vir, nós oferecíamos a nossa disponibilidade e a família não mostrou disponibilidade para participação.

⁷ Quando nós convidamos a família participar nos cuidados, a família já não quer se envolver nos cuidados, nós manifestamos a nossa disponibilidade, mas elas dizem abertamente: “mas eu já não quero cuidar”. (Part. E 3)

⁵ Sim, sim(...) mas, há casos em que a família mostra desinteresse nessa participação. Nós convidávamos para ela participar dizíamos para ela vir, nós oferecíamos a nossa disponibilidade e a família não mostrou disponibilidade para participação.

⁷ Quando nós convidamos a família para participar nos cuidados, a família já não quer se envolver nos cuidados, nós manifestamos

a nossa disponibilidade, mas elas dizem abertamente: mas eu já não quero cuidar. (Part. E 3)

²*Enquanto que há outros que não, vêm, mostram-se muito sensíveis muito carinhosos, mas, estão 15 minutos 10 minutos e vão embora. Muitas vezes é isso, dizem que têm de fazer isto ou aquilo e vão embora. (Part. E 1)*

³⁵*... aliás eu até acho que é raro, é raro para já querer participar no banho de manhã, é raro querer participar nos posicionamentos e nas transferencias(...). (Part. E 8)*

Esquece o doente

¹⁵*... as pessoas querem usufruir de todos os direitos que têm, têm que gozar de todos os direitos... as pessoas de alto nível social muitas vezes não estão disponíveis para o seu familiar com calor humano, com ajuda, com o seu ser. Eles estão disponíveis só para os meios, para o que podem dar, deste material, é isso. (Part. E 1)*

Revela indisponibilidade

¹⁵*As pessoas alegam às vezes que não têm tempo,...(part. E 12)*

Ao expressar a percepção das emoções e comportamentos da família na prática do envolvimento deste nos cuidados, as enfermeiras mostram, por um lado, sentimentos de empatia, quando expressam as emoções positivas de satisfação, agradecimento e tranquilidade, e também quando compreendem o medo, a repulsa e a desmotivação da família. Por outro lado, perante o comportamento da família as enfermeiras descrevem vivências de envolvimento, de participação activa nos cuidados e disponibilidade, mas também ajuízam comportamentos que consideram inapropriados, por revelarem desinteresse por parte da família.

5.1.4.2 – Comportamentos do doente

A enfermeira percebe num doente a recusa á presença do familiar superprotector. Habitualmente, os doentes não apresentam estes

comportamentos, porque até gostam da presença da família, esta reacção pode depender também dos laços mais ou menos fortes que têm com a família e da forma como esta o apoia (Salt 1991).

Recusa

¹⁰ ... tivemos um caso que... era tanta a presença do familiar que o doente sentia-se mal, queria, queria ter mais (...) quer dizer mais tempo sem a família perto dele, fechava os olhos durante tanto tempo não reagia quase não falava...(Part. E 1)

Embora esta situação seja pouco frequente aquando da validação em grupo, as enfermeiras referiram que esta situação se mostra principalmente nos doentes com alta problemática, quando a família os vem visitar.

5.2 – CRENÇAS/OPINIÕES DAS ENFERMEIRAS

Crença no sentido comum, é um acto de crer, é a atitude de espírito que admite uma coisa como verdadeira; *confiança, opinião adoptada com convicção* ou fé (Dicionário de Língua Portuguesa, p.446).

As crenças também são definidas pela *adesão incerta, por oposição ao saber ou à fé* (Clément, 1994, p.78). Mais concretamente, este autor explica que *crença é uma adesão a uma ideia, um pensamento, uma afirmação, uma teoria, um dogma*. São diferentes formas de crenças: *a ingenuidade, o preconceito, a opinião e o saber* (Clément, 1994, p.78).

Descartes defende na Quarta Meditação Metafísica que a crença é um efeito da vontade e explica que: *o entendimento concebe as ideias, a vontade adere a elas, recusa-as ou põe-nas em dúvida*(cf. Clément, 1994, p.78).

Para Abreu (1997), as crenças são as ideias mais próximas dos sentimentos. Elas estão ligadas à nossa relação com o mundo e a nós próprios. Por dependerem da nossa actividade, elas podem auto-demonstrar-se e exercem um papel importante nas nossas vidas, suportam-nos e tornam-se-nos necessárias.

Por um lado, as crenças podem ser designadas como certezas que damos por aceites até ao ponto de nem sequer pensarmos nelas.

Por outro lado, as crenças são questionadas de vez em quando, pela própria filosofia, que as procura substituir por ideias sustentadas por argumentos, tal como nos indica Fernando Savater (1999).

Segundo a CIPE²², *crença é um tipo de Autoconhecimento com as seguintes características específicas: disposições para reter e abandonar acções tendo em conta as próprias opiniões* (versão beta, 2000).

Para os participantes, as crenças expressas desenvolveram-se a partir das vivências de participação e de não participação da família nos cuidados. Manifestam-se por convicções, opiniões e misturam-se com sentimentos sobre o envolvimento da família.

Embora não sejam elementos integrantes da vivência dos enfermeiros, surgem dessas vivências e mostram, de certa forma, a relação que os enfermeiros têm com o fenómeno em estudo.

5.2.1 – CRENÇAS DAS ENFERMEIRAS SOBRE O ENVOLVIMENTO DA FAMÍLIA

Os participantes expressam assim as **crenças** sobre o envolvimento da família nos cuidados:

O envolvimento como forma de preparar a família para cuidar no domicílio

Envolver a família nos cuidados é sentido de um modo comum pelas enfermeiras, como uma forma de preparar a família para cuidar no domicílio:

⁷Sim, é ensinar para cuidar o doente no domicílio, mesmo aquele doente dependente que vai para casa, aquele ensino que a gente faz, aquele ensino do dia a dia, alguma coisa... que seja pertinente para ... a continuação dos cuidados... (Part. E 10)

¹... esta dinâmica que é extremamente importante para a continuidade dos cuidados. (Part. E 7)

22) Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem CIPE/ICNP

⁶... depois já vai para casa, é muito mais fácil.(Part. E 9)

⁴²..... as pessoas têm que aprender e saber cuidar dos seus, (Part. E 11)

Ajudar uma pessoa a cuidar de algo ou de alguém para além de si mesmo é ajudá-la a crescer, ou seja, é ajudar o outro a vir a cuidar de si, e, ao responder à sua própria necessidade, torna-se responsável pela sua própria vida (Mayeroff 1990, p.13).

Mayeroff (1990) também acredita no cuidar como um processo dinâmico de ajudar o outro a crescer e a realizar-se a si próprio. Entende-se esta ajuda como respeito pelo outro, pelas formas próprias de ser, pela sua individualidade que o levam a caminhar para a própria autonomia.

O valor do envolvimento

As enfermeiras valorizam esta forma de cuidar como imprescindível à qualidade dos cuidados:

⁶...é muito importante o envolvimento da família, não só por ser um dos projectos importantes do serviço mas acho que é realmente importante.(Part.E 5)

⁷⁰... a família neste momento é um ponto fulcral, no dia a dia na prestação directa de cuidados. (Part. E 10)

⁹Acho que envolver a família é um indicador da qualidade dos cuidados. Se eu envolver a família nos cuidados vou ter mais sucesso... (Part. E 5)

A qualidade dos cuidados é uma das preocupações da enfermeira, e é uma preocupação presente e insistente de muitos profissionais da saúde. *Encontrar o significado de um cuidar de qualidade,... não é um acto anódino uma vez que é esse cuidar que determina o sentido da prática bem como a representação que dela se tem* (Hesbeen, 2001, 37).

É notória a preocupação da enfermeira em mostrar que o projecto em que toda a equipa de enfermagem está envolvida é um caminho para a qualidade: o sucesso dos cuidados.

Hesbeen (2001) aconselha a explorar a qualidade para desenvolver a arte de enfermagem. Ele acredita que se torna urgente revelar *o conteúdo real e o sentido da arte de cuidar e o que ela tem de específico* (p.43).

O envolvimento como promotor de sentimentos de proximidade

Ao envolver a família nos cuidados, a enfermeira sente que promove um maior contacto e aproximação da família, facilitando as relações interpessoais e de ajuda. O método de trabalho usado pelas enfermeiras (*enfermeiro responsável*) torna-se, também, um factor importante desta aproximação. É também sentido como uma forma de estar, que torna viável a prática de envolvimento da família nos cuidados:

³⁰... *a relação enfermeira família é completamente diferente. Elas chegavam ao serviço e diziam: “ eu quero falar com a enfermeira... que cuida da minha mãe”. Elas às vezes até já sabiam o nome da enfermeira que cuidava, porque depois tornava-se numa relação muito mais próxima.* (Part. E 7)

²⁸... *quando se começou... a chamar a família, a pedir para eles acompanharem,... nós notámos uma empatia do enfermeiro para o doente, do doente para o enfermeiro e da família para o enfermeiro. Tanto que assim é, que muitas vezes os familiares telefonam para o serviço para saber do seu utente... e mandam chamar o enfermeiro que está com aquele doente, eles já sabem que os enfermeiros têm os utentes atribuídos... o familiar procura o seu enfermeiro, aquele que o acolheu, porque existe uma relação mais próxima e de confiança* (Part. 11)

Oportunidade de cuidar o doente e família de forma holística

Os cuidados de enfermagem, dirigem-se à totalidade da pessoa, membro de uma família, tendo em conta a sua segurança e afectividade:

³... *pronto, eu acho mesmo importante o envolvimento da família, porque se vemos um doente como um todo... como ele veio de casa está inserido no seu seio familiar esta inserido na sociedade e na família, nós temos de reintegrar o doente...* (Part E 5)

²⁶... *sempre que posso dou muita atenção à família, porque cada vez mais devemos ver o utente não só aquele doente que está naquela cama*

mas que tem uma família por detrás e que tem uma serie de(...). (Part. E 2)

O envolvimento como um processo dinâmico

A enfermeira acredita que o sucesso do envolvimento da família nos cuidados parte do empenho que o enfermeiro lhe dedica e consequente satisfação da família, por se envolver, por participar, por encontrar na enfermeira o apoio de que precisa. Para além de crença, as expressões das enfermeiras mostram algum desejo:

²¹Não estou a ver nada negativo na participação da família nos cuidados, estou a ver a expressão de satisfação desta família quando ela participa e verificou a disponibilidade da enfermeira para o que ela necessitava(...) tudo isto é um processo(...). (Part. E 3)

²⁶Pelos anos de experiência que eu tenho, eu sei que se houver desde o início, desde a entrada do utente, uma chamada nossa para que eles colaborem na recuperação do utente, claro que é positiva, e eu gosto. Se houver empenho do enfermeiro para que a família participe, é positivo.(Part. 11)

O envolvimento como promoção da intervenção no processo de saúde

Honoré (2002) lembra que a saúde pertence a cada um de nós, é essencial à existência, e que *a abertura ao projecto de saúde constitui uma verdadeira experiência de formação pessoal* (p.196).

O envolvimento da família nos cuidados, tornando as pessoas mais participativas e mais atentas, tem vindo a promover, na opinião da enfermeira, uma maior intervenção no processo de saúde:

⁵¹...às vezes comento com as colegas que as pessoas estão ficando mais despertas, mais de olhos abertos, e isso é muito importante também para que os nossos doentes deixem de ser tão passivos, sejam mais participativos, mais reivindicativos.(Part. E 12)

É compreendido pelas enfermeiras que as pessoas têm usualmente no seu processo de saúde uma intervenção passiva.

A participação influenciada pelos valores e pela cultura

¹ ... o que se nota é que, com o envelhecimento da população, cada vez mais as pessoas tendem a abandonar o doente no hospital. (Part. E 11)

A mudança dos comportamentos e dos valores, que se tem vindo a verificar nos últimos anos, veio alterar o conflito entre as obrigações da família e os comportamentos expressos:

¹⁹ ... ao longo do tempo, com a evolução com tudo, perderam-se valores importantes. (Part. E12)

As enfermeiras expressam preocupações a este nível. Sentem que o dever de cuidar os idosos e os doentes, também transmitidos pela religião, se foram alterando, levando a própria família a não sentir necessidade de se envolver:

² ... porque isso já é uma responsabilidade... eles nunca dizem que não, gostam de participar mas depois não aparecem... (Part. E 8).

Outras famílias, não se disponibilizam para cuidar e recorrem aos internamentos no lar como primeira opção:

³¹ ... não posso, vou colocá-lo num lar... ou deixo aqui no hospital (Part. E 3)

Barreto(1998) culpa a evolução cultural na direcção do hedonismo individualista como contributo para dificultar ou impossibilitar aos descendentes a disponibilidade para cuidar os idosos.

Esta realidade é sentida pelas enfermeiras na forma como a família gere a situação de saúde dos seus elementos e na forma como se disponibiliza para cuidar. Sente, também, que a distância de relações afectivas entre os familiares os desobriga de cuidar:

³³ ... a relação que aquela família tem com aquele familiar, pode ser (...) hábitos da própria família... , tem a ver com a relação, com a afectividade, com as emoções, tem a ver com essas coisas todas,... (...) acha-se que é um trabalho menor dar a comida a

um familiar, são valores de cada um, no meu conceito de valor há coisas que não se pagam, são valores que fazem parte de cada família....

³⁶Nas famílias com poder económico eu penso que há perda de certos valores, o que acontece é que se valoriza o bem, não estou a dizer que a família tem culpa, se calhar esses valores(...) a transmissão desses valores falharam(...) e, essencialmente(...) eu penso que há certos valores que são importantes à vida e que se perdem no geral (Part. E 2)

A enfermeira valoriza o desenvolvimento de relações próximas com os familiares ao longo da vida como facilitador da participação nos cuidados.

A família na qual se mantêm os valores tradicionais, os valores afectivos, onde existe união familiar, é, no sentir da enfermeira, uma família mais disponível para se envolver e participar.

Com base nos valores transmitidos pela sua família, a enfermeira acredita que se perderam ao longo do tempo valores importantes que possam permitir uma maior responsabilização e intervenção no processo de saúde da família:

⁷... nas famílias que são unidas e que realmentegostam do seu doente. (Part. E 1)

²⁰... antigamente o idoso era mais querido, tinha um papel importante, agora o idoso é tido, não direi como um atrapalho que é uma coisa feia de se dizer, mas é quase isso, antigamente a gente dava mais importância ao nosso avô, que tem muito a ver com essa falta de convívio. Antigamente eu chegava a casa tinha a minha avó, a minha avó tinha sempre(...) ... bastante idosa, ainda amassava ainda me fazia o seu "brindeiro"²³ e eu conseguia ter uma relação com ela sempre e ...ela tinha sempre uma coisa positiva ou cozia a minha saia(...) Quer dizer eu via nela sempre uma pessoa que me deu apoio que foi útil até o fim... (Part. E 12)

Os valores da família representam, para os participantes, um forte alicerce para o sucesso do envolvimento da família nos cuidados.

23) Brindeiro – pão pequeno que se preparava para as crianças quando se amassava o pão para a família

Crenças dos benefícios para o doente

Outras crenças foram manifestadas pelos participantes sobre os benefícios para o doente, do envolvimento da família, e estão fortemente ligadas ao facto de os doentes serem maioritariamente idosos, com todos os problemas inerentes à sua idade.

A circunstância do internamento coloca o doente idoso numa situação de inferioridade física e psicológica, contribuindo para a instabilidade emocional, depressão, alterações do comportamento e confusão. A par desta situação, vêm as alterações físicas, que, associadas à menor capacidade de adaptação e reacção às adversidades do internamento e à imobilidade, levam ao agravamento do estado geral e aumento da dependência.

Para Valente (2001) a confusão é frequente no idoso internado e vem na sequência de factores como o ambiente estranho e a diminuição das funções sensoriais.

Os participantes acreditam que a presença da família se torna uma mais valia no controlo da doença, na estabilização das emoções e comportamentos do doente durante o internamento:

A família apoia e ajuda no cuidar

A enfermeira acredita nas potencialidades do envolvimento da família como benefício para o doente

⁶*(...) nesse caso isso é bastante importante, o doente sente-se apoiado com a família, pode dar uma colaboração.*

²⁰*... em certas situações, há famílias que são muito cuidadosas e muito queridas dos doentes e por isso já valem muito(...). (Part. E 9)*

Diminui o impacto com a hospitalização

Salt (1991) também concorda que o facto de a família se envolver nos cuidados ajuda a reduzir a ansiedade e o medo da hospitalização.

⁴*...e evita aquela barreira, ele chega aqui está cheio de medos e(...) e cheio de expectativas, o que é que vai acontecer(...)... é porque envolver*

a família eu acho que é importante porque ele já não vai se sentir sozinho... (Part E 5)

Favorece o relacionamento doente e família

O envolvimento dos familiares nos cuidados prestados ao doente proporciona e mantém o direito que a família tem de estar unida, além disso previne o corte entre os familiares e ajuda a manter o lugar do doente na família, a sua continuidade como unidade familiar (Salt, 1991, p. 11)

Tal como Salt, a enfermeira sente que o envolvimento da família reforça os laços familiares, promove a troca de afectos, tornando-se positivo para o doente e para a família:

⁵É isso, reforça também aqueles laços de união familiar, por exemplo ao dar uma sopa (...) se eles vão dar(...) eles muitas vezes podem ter alguns truques que nós aqui não temos(...) ele não vai gostar tanto como se for dada por um familiar. (Part. E 5)

⁴⁰... é bom para o doente, é bom para a família, certamente preferia que fosse uma pessoa da minha família que me desse de comer, do que ser um enfermeiro embora seja um técnico qualificado mas porque me é estranho, é melhor, é mais reconfortante quando é a família, em termos de relacionamento é bem melhor também, porque as famílias sentem também que são importantes,... há cuidados que a família pode fazer e que deve fazer. (Part. E 2)

³³...é importante que aquela pessoa receba afecto, porque às vezes uma atitude de dar a alimentação é um “miminho” é um afecto que se transmite àquela pessoa... (Part. E 8)

Ajuda na recuperação

A experiência de internamento, para muitas pessoas e principalmente para o idoso, constitui habitualmente um problema. São as dificuldades de adaptação à nova situação, manifestadas por reacções emocionais, as quais desencadeiam síndromes confusioais que muito preocupam os enfermeiros (Cabete, 1999).

O envolvimento da família nos cuidados poderá ser uma forma de ultrapassar as situações de confusão, como mostra a enfermeira na descrição desta experiência vivida:

²⁵... *orienta e depois nós até vemos que ele chamava por aquele (...) e a família diz assim: " Ah é a minha irmã ou é a minha mãe" é quem está mais com ele, quer dizer orienta até o doente. ... é engraçado que nós vemos (...) vão buscar os seus assuntos lá de casa. Nós temos um velhinho que tinha um mercearia, e é engraçado, ele a falar com a filha, se ela já tinha visto as contas. Para nós, era um doente meio confuso mas naquela hora ele estava a falar ali com a família parece que estava no ambiente dele, estava mais orientado. É muito importante a família. É muito importante a família estar mesmo a par da situação do doente. (Part E 4)*

Maiores facilidades na recuperação também são observadas pelas enfermeiras:

⁹*Ele sente-se melhor com a participação da família é(...), é isso(...). Acho que todos os doentes gostam dos familiares. A família é muito importante (...)* (Part. 1)

⁴*(...) vai ter mais sucesso na recuperação da doença e(...) como ele sente que não está sozinho eu acho que ele colabora mais (...)* (Part. E 5)

Ajuda a resolver problemas

A enfermeira sente-se incapaz de resolver alguns problemas dos doentes e encontra na família essa ajuda:

²⁵... *e(...) já tivemos uma situação em que a família vinha na hora das refeições e inclusive também,... tinha as suas dificuldades. Porque ela em casa também era difícil para dar a alimentação, pronto para nós era positivo porque nós tínhamos aquela situação mais ou menos resolvida, entre aspas...*

²⁶...*pronto, nós víamos que era bom para o doente...* (Part. E 10)

Crenças dos benefícios para a enfermeira

A enfermeira encontra, ao envolver a família nos cuidados, benefícios a seu favor.

A enfermeira admite que a presença da família é **uma ajuda para si**:

⁸ ... (...) porque também às tantas,... também é uma ajuda para nós. Porque (...) a gente não pensa dessa maneira, mas é. Enquanto eles distraem os doentes, falam, os doentes estão mais bem dispostos, estão mais reactivos aceitam mais as coisas, vão melhorar. É mais fácil.... (Part. E 1)

A família é uma ajuda na administração da alimentação:

¹¹ Realmente, quando a família já dá a alimentação, realmente aí já ajuda...

¹⁷ Eu sinto que a participação da família é bastante útil, a família sente-se realizada em cuidar dos seus familiares e para nós também, também sinto que é um apoio. (Part. E 9)

A família reduz o trabalho da enfermeira:

⁴⁴ ... é, que por exemplo em termos de alimentação facilita-nos imenso, o trabalho que nós tínhamos para dar de comer às vezes a muitos doentes reduziu, o trabalho do enfermeiro é facilitado, nesse aspecto é positivo, as pessoas preferem dar, às vezes as pessoas que estão a visitar dizem logo: senhor enfermeiro deixe estar e eu dou-lhe o comer. (Part. E 11)

Facilita a elaboração do plano de cuidados:

²⁷ Quando os familiares prestam cuidados de uma forma interessada, já conhecem o seu familiar, já sabem as questões, isso é uma coisa que facilita(...) eles chamam-nos atenção para isto ou para aquilo, o que é que o doente gosta ou não gosta.

²⁹ Claro que se a família vem e está aberta aos cuidados a colaborar já nos facilita muito. Conhecer o doente, os costumes do doente, o que é que ele gosta, se fazia medicação ou não, se andava, já é uma grande ajuda e facilita os nossos cuidados, a elaboração dos nossos planos e as metas que queremos atingir.

³⁴ *...é sempre bom a presença deles, como eu já disse eles despertam-nos para pormenores que ás vezes nós não temos conhecimento. (Part. E 1)*

⁶ *... as famílias normalmente são muito receptivas, se forem bem preparadas eu acho que dão-nos uma colaboração bastante grande a todos os níveis.(Part. E 2)*

²⁴ *... também para nós ajuda-nos e facilita. (Part. 4)*

As crenças das enfermeiras transmitem na sua totalidade sentimentos positivos em relação a esta forma de cuidar. As enfermeiras acreditam, de uma forma comum, que envolver a família nos cuidados ao doente hospitalizado promove a qualidade e a continuidade dos cuidados, reforça a unidade familiar, diminui o impacto com o internamento, promove a reabilitação do doente e é uma ajuda para si. Entristecem, quando observam alterações nos valores da família, importantes ao desenvolvimento de sentimentos de obrigação de cuidar.

5.2.2 – OPINIÕES DAS ENFERMEIRAS SOBRE OS ELEMENTOS FACILITADORES E DIFICULTADORES DO ENVOLVIMENTO

As enfermeiras expressaram a sua opinião sobre os **elementos que facilitam e dificultam o envolvimento nos cuidados**, com base nas suas vivências de envolvimento da família nos cuidados.

Segundo Freitas, a opinião *é o juízo cuja verdade não foi ou não pode ser apodicticamente demonstrada* (cf. Logos Enciclopédia, 1992, p.1244). Para este autor, ela baseia-se apenas em razões prováveis e pode ser determinada pela vontade, pelo sentimento ou pelo instinto.

A opinião é considerada tradicionalmente, segundo Clément, como *um género de conhecimento pouco fiável fundada sobre impressões, sentimentos, crenças ou opiniões de valor subjectivo* (1994, p.281).

Desde que não se confundam com simples suposições, preconceitos ou impressões subjectivas, as opiniões são de respeitar e atender como meios indirectos mas reais, de acesso à verdade, sempre que esta se não se imponha por si mesma com total evidência. (Freitas, cf. Logos Enciclopédia, 1992, p.1244)

Um dos objectivos deste estudo foi conhecer o sentir dos participantes com base na sua experiência, em relação ao que facilita e dificulta a prática de envolvimento da família nos cuidados.

A diversidade de elementos facilitadores e dificultadores do envolvimento, indicada pelas enfermeiras, pode ser observada no diagrama II, o que permite uma leitura mais rápida e esquematizada do seu sentir.

5.2.2.1 – Elementos Facilitadores do Envolvimento

As enfermeiras expressam, assim, nas suas descrições, os elementos facilitadores do envolvimento da família nos cuidados que se centram essencialmente nos aspectos organizacionais, nos aspectos relacionados com a família e nos aspectos relacionados com a enfermeira.

Motivação da equipa de enfermagem

A enfermeira é de opinião que, com a equipa de enfermagem motivada, a prática de envolvimento da família nos cuidados, ultrapassa a rigidez dos horários:

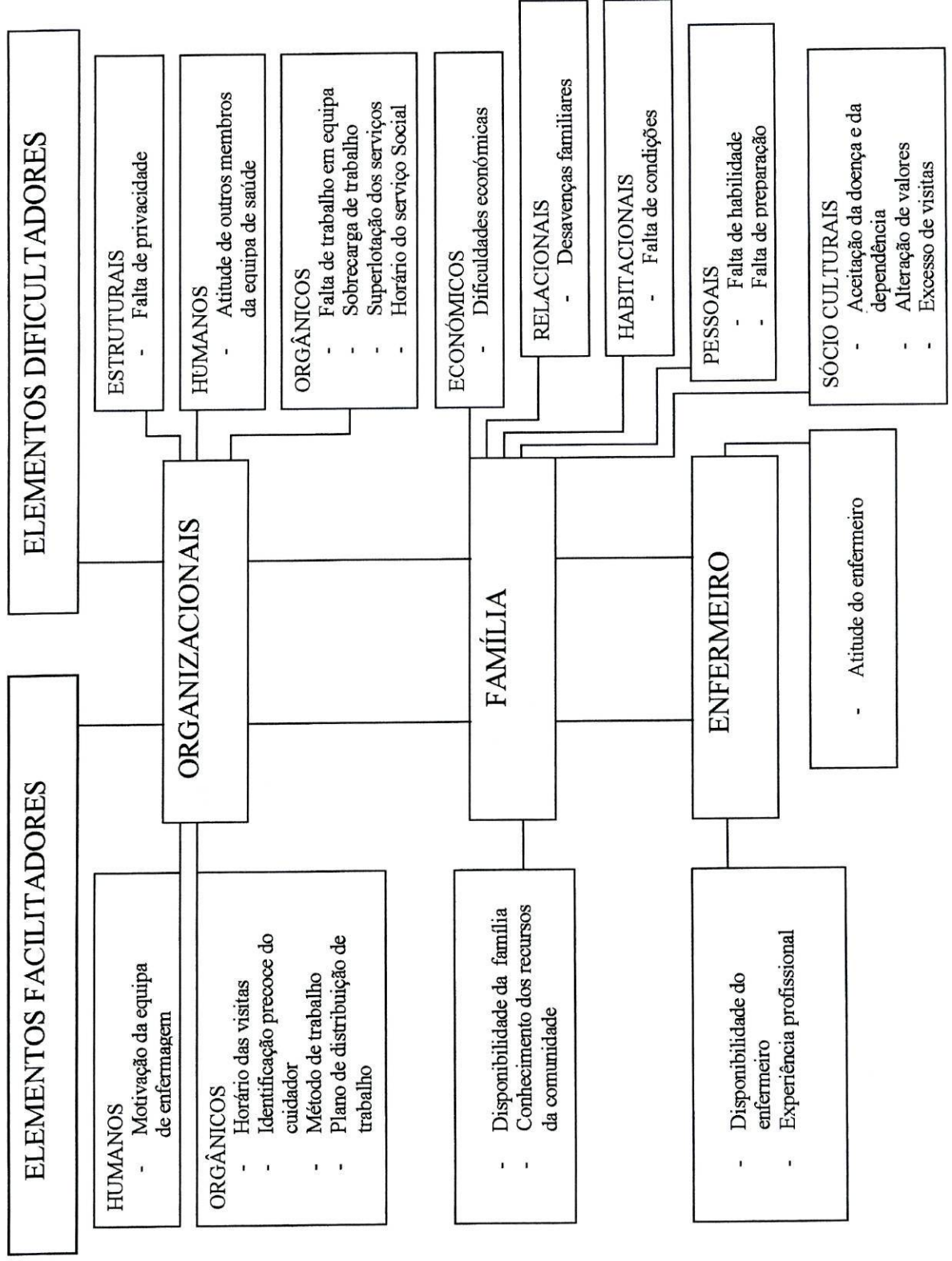
⁷... também acho que o ambiente hospitalar,... favorece isso, a equipa é jovem está muito aberta... e também estamos preparadas para isso. A nossa chefe sempre faz finca pé nesse aspecto.(Part. E 1)

⁵³... eu achava que era abertura que nós tínhamos, que eu tinha... à participação da família, a não haver horário estipulado de visitas, porque sempre que aquela família vinha mesmo fora deste horário estar alargado(...) o porteiro telefonava(...) nós também podíamos dizer à família que dissessem ao senhor que está na porta que nos ligasse(...). (Part. E 7)

Horário das visitas

O facto de o horário das visitas ter sido alargado é considerado comumente pelas enfermeiras, como muito facilitador do envolvimento da família nos cuidados.

DIAGRAMA II - ELEMENTOS FACILITADORES E DIFICULTADORES DO ENVOLVIMENTO DA FAMÍLIA NOS CUIDADOS



⁷É o horário do hospital, das visitas,... (Part. E 1)

Favorece a interrelação enfermeira/ família e proporciona mais tempo para orientar e ensinar:

⁵... até que com este alargamento da hora das visitas, temos um maior contacto, ..., temos mais disponibilidade para conversar, para educar, para trocar ideias. (Part. E 2)

Permite que a família ajude

²³... Ainda bem que o horário das visitas foi alargado, porque à hora das refeições e posicionamentos praticamente são mais de supervisão, porque a família própria é que faz(...). (Part. E 5)

Permite a aproximação da família

²⁹...Como agora há um período alargado das visitas para o doente é muito melhor. Se fosse só aquele período curto das visitas (...) agora o doente está mais próximo do seu ambiente familiar das pessoas de que ele mais gosta. (Part. E 10)

²Como há este período alargado das visitas, há famílias que vêm dar o almoço, o jantar e o lanche(...) nota-se isso um bocadinho(...). (Part. E 9)

Permite a presença da família e uma melhor conciliação com o horário de trabalho:

²³... é o aumento das horas de visitas, isto proporciona a que as pessoas venham e que não tenha que ser só uma hora, ou uma obrigação de uma hora. As pessoas que trabalham podem vir depois das 6 horas(18 horas), isto vai facilitando e faz com que a família apareça mais e que a gente consiga comunicar com eles, e até de eles prestarem os cuidados....(Part. E 6)

Identificação precoce do principal cuidador

Tendo em vista os objectivos do envolvimento e a necessidade de diminuir ao mínimo tempo possível o internamento hospitalar,

identificar precocemente o cuidador vai permitir que não se perca tempo:

⁸... por isso na apreciação é importante saber qual é a pessoa cuidadora... para acompanhar e adquirir a máxima independência (Part. E 5).

Método de trabalho

Já referenciado como promotor da aproximação enfermeira/família, o método de trabalho por *enfermeiro responsável*, é, no sentir comum dos participantes, entendido como facilitador da participação.

³⁵... é o método de enfermeiro por responsável,... eles já vêm ter connosco, já telefonam, e depois dá aquela continuidade... no método por responsável, se eu fico 3,4 dias com o doente acompanho a evolução... já consigo dizer à família se ele já vai colaborando e a família já fica mais satisfeita.

³⁶O envolvimento precoce da família ajuda muito, quando o enfermeiro responsável se apresenta logo de início à família isto facilita muito, a família já fica a conhecer o enfermeiro e depois (...) facilita muito. (Part. E 4)

Plano de distribuição de trabalho²⁴

A enfermeira entende este plano como promotor do envolvimento da família, quando é dada atenção, não só ao número de horas necessárias aos cuidados de cada doente, mas também, se o doente tem ou não a família envolvida nos cuidados:

²⁷... se o envolvimento já existe, se eu programo as coisas, o próprio plano já prevê. A enfermeira que tem o ensino programado terá de ter outra disponibilidade, o numero de utentes não pode ser igual ao de outra enfermeira qualquer,(...) quem faz o plano de distribuição de doentes tem de ter em conta que este enfermeiro tem planeado um ensino. (Part. E 3)

24) Plano de distribuição de trabalho – É o plano que é feito em cada turno de trabalho, normalmente pelo responsável do serviço ou alguém indicado por ele, onde consta a distribuição de doentes, dando atenção às horas de cuidados necessárias, pelos quais os enfermeiros são responsáveis no turno que decorre.

Conhecimento dos recursos da comunidade

Dar a conhecer à família os recursos da comunidade é entendido pela enfermeira como uma forma de predispor a família para o envolvimento e participação nos cuidados, porque a consciencializa dos apoios da comunidade. Sentindo-se mais apoiada, a família disponibiliza-se também psicologicamente para aceitar a dependência do familiar doente e para participar nos cuidados.

⁵³... os encaminhamentos(...) para a segurança social(...) subsídios de dependência(...) as fraldas(...) dar a conhecer os recursos... centros de dia nas freguesias... há aquele transporte... para os levar para aquele centro de dia(...) podia ser um dos recursos para as pessoas não ficarem em casa sozinhas. (Part. E 7)

Disponibilidade/interesse da família

Na opinião da enfermeira, a disponibilidade e o interesse da família é um dos principais elementos facilitadores da participação:

²⁶... é a disponibilidade que eles têm, às vezes eles próprios é que facilitam: “quando é que a senhora enfermeira está? ... (Part. E 5)

Disponibilidade da enfermeira

As enfermeiras são de opinião que, ao se mostrarem disponíveis de acordo com a disponibilidade da família, facilitam o envolvimento:

³¹... muitas vezes a família não pode, a disponibilidade deles também muitas vezes não é a nossa. ... às vezes a família diz: “Ah senhora enfermeira mas eu só posso ao sábado ou ao domingo” então nós dizemos: “então venha no sábado”, realmente para nós(...), olha a equipa realmente ao sábado ou ao domingo está mais desfalcada, mas nós dizemos: “então venha”, também no sentido de não afastar(...). (Part. E 4)

Experiência profissional

Para Benner (2001), na experiência não conta só o tempo da prática, conta, sim, como experiência todo o *processo pela qual se melhoram teorias e noções pré-concebidas através do encontro de numerosas situações reais que acrescentam nuances ou diferenças subtis à teoria*(P.61)

A enfermeira reconhece as suas dificuldades em prestar cuidados na presença da família, quando ainda não tem experiência. Mas o contacto assíduo com esta situação da prática leva-a a acreditar que vai sendo cada vez melhor a sua actuação, favorecendo, assim, a sua auto-confiança.

⁵²... *o enfermeiro não está habituado a prestar cuidados, frente a uma família, isto tudo leva o seu tempo(...) cuidados gerais no fundo, fazer prevenções a tarde, tais a ver?* (Part. E 8)

³²... *já estou melhor mas eu sentia-me assim(...) ficava nervosa quando eu tinha que falar com a família, mas eu penso que isso é normal, hoje em dia não, hoje já tenho mais facilidade de chegar ao pé da família e falar. Isso vai dependendo do nosso crescimento que vem com os anos, E também depende de cada pessoa, eu sou uma pessoa tímida, sou para o calado, se calhar tenho mais dificuldades que outra pessoa que tem à vontade de falar... é a falta de experiência, é não conseguir convencer a família, é difícil dar a volta, isto aprende-se no nosso dia a dia, é um ponto que eu acho que melhorei ao longo destes anos, e se calhar daqui a 5, 10 anos, se calhar, reajo de outra forma, melhor espero que sim. Nós vamos evoluindo...* (Part. E 6)

³⁴*Muitas vezes o que dificulta é a experiência dos enfermeiros... Nós sabemos que todas as pessoas estão preparadas para prestar cuidados, mas um enfermeiro que tem assim um pouco mais de experiência consegue muitas vezes motivar mais a família e, com um pouco mais de experiência de vida consegue mais ou menos adaptar e envolver ...* (Part. E 4)

5.2.2.2 – Elementos Dificultadores do Envolvimento

Os elementos dificultadores do envolvimento da família nos cuidados focalizam-se essencialmente nos aspectos organizacionais que se relacionam com as condições estruturais, com alguns aspectos humanos e orgânicos, mas também com aspectos ligados a problemas com a família e com a enfermeira.

Falta de privacidade

Torna-se num dos elementos dificultadores mais preocupantes e é sentido como o maior obstáculo ao envolvimento da família.

O código deontológico refere que o enfermeiro deve: (artigo 86º - respeito pela intimidade)

- a) *Respeitar a intimidade da pessoa e protegê-la da ingerência na sua vida privada e na da sua família.*
- b) *Salvaguardar sempre, no exercício das suas funções, e na supervisão das tarefas que delega, a privacidade e a intimidade da pessoa.*

Como se pode respeitar a intimidade do doente e da família se nas enfermarias com várias camas, não existe forma de isolar a unidade do doente?

¹⁹ ... não há biombos para toda a gente... (Part. E 2)

Como avaliar e intervencionar em cada situação do doente e família num espaço aberto à audição e à visão?

São grandes as preocupações das enfermeiras a este nível:

²⁴ ... em termos de estrutura(...) a privacidade, eu sinto que não há as condições ideais. Por exemplo, por vezes temos doentes nos corredores, mas, quando há ensinos programados nós tentamos(...), nunca vi um ensino no corredor, mas, dentro das enfermarias também não há separação.

¹⁶ ... temos enfermarias de 6 camas, isto é um factor dificultador, as pessoas também inibem-se(...) não querem falar, também estar sempre a pô-las para dentro e para fora, uns que fiquem, se nós

precisamos de falar, precisamos de uma certa privacidade, não vou falar de um problema de um utente à frente das outras famílias todas, também em termos éticos não é correcto.

¹⁷*Pede-se colaboração e ficam só na sala aquelas pessoas que estão envolvidas no tratamento ou nos cuidados. Especialmente quando são cuidados que expõem mais a pessoa, quando a pessoa fica mais a "nu", quando se precisa de invadir um pouco mais a privacidade. Quer em termos corporais como psicológicos falar sobre certos assuntos(...). Nós precisamos às vezes de falar nestes assuntos. É o que se pode arranjar. (Part. E 2)*

³²*... doentes no corredor que nós não nos sentimos à vontade para prestar um cuidado no corredor e para estar ali com a família nós não temos privacidade e muitas vezes, com enfermarias de 3 camas, 6 camas. Se eu tiver ali 4 banhos dentro daquela enfermaria e o ensino para fazer, também os outros doentes têm direito à sua privacidade, embora eu ponha um biombo(...), mas às vezes são aquelas famílias que estão ali ao pé e que pedaço a pedaço olham (...) é isso, há falta de privacidade. (Part. E 4)*

⁵³*... agora nós fisicamente não temos condições... para que aquela família permaneça ali... então temos de pedir para que saiam. (Part. E 8)*

⁵⁰*...No hospital há falta de privacidade(...) e isso dificulta a presença da família(...) muitas vezes os doentes têm de fazer a sua eliminação na cama....(Part. E 11)*

Devido à falta de privacidade dentro das enfermarias a enfermeira desenvolve estratégias para poder garantir a intimidade do doente e família: sempre que precisa de prestar cuidados, pede às outras famílias que saiam. Esta situação, nas famílias mais inseguras, provoca, como atrás já foi dito, oportunidade para que se afastem.

Com dificuldade em gerir esta situação, a enfermeira demonstrou ser constrangedor para si avançar nesta prática de cuidados, esbarrando constantemente com este problema, o que a obriga, por vezes, a dividir-se entre o código deontológico, os direitos do próprio doente e os condicionalismos existentes.

Recordemos Watson (1985), quando nos diz que, para que o enfermeiro possa estabelecer uma relação de confiança, tem de ver o outro *como um*

ser humano único, pensante e sensível e não como um objecto do seu cuidado, precisa de entender o outro como um ser humano para ser compreendido e não como um objecto para ser manipulado e tratado(p. 25)

Atitude de outros membros da equipa de saúde

A enfermeira sente, em alguns membros da equipa de saúde, a dificuldade em aceitar a prática de envolvimento da família nos cuidados como um processo necessário à continuação dos cuidados.

²⁶O médico, já tivemos um caso recente do médico se opor à presença do familiar na enfermaria, foi um caso recente, era de manhã a família estava a participar nos cuidados de higiene do doente, normalmente nós envolvemos as famílias nas diferentes actividades de vida: comer e beber, mover-se, higiene e arranjo pessoal. Realmente os médicos não estão desportos para isto e não sentem necessidade, convidam o familiar a sair. No caso, a enfermeira explicou que estava a fazer o ensino como preparação para a alta e o médico dizia: “mas então eu ainda não dei alta” ou “ainda não está prevista a alta”, querer dizer não havia necessidade desse ensino(...)... (Part. E 3)

Os médicos são vistos como demasiado ocupados e com alguns receios em relação à família:

³⁴Também a parte médica não colabora muito, tenho a impressão que fogem um bocado aos familiares, nunca estabeleceram um horário para receberem as famílias, recusam-se, refugiam-se nos gabinetes, e não falam também com as famílias. Eu acho que eles davam um grande contributo se falassem com os familiares directos e explicassem as coisas, certamente não havia tanta doente no hospital com altas problemáticas, se eles fizessem um pedacinho de pressão e explicassem as coisas como elas são. Há dias houve uma médica que se recusou a falar com uma família... (Part. E 11)

Falta de trabalho em equipa/Altas não programadas

A enfermeira sente que a falta de trabalho em equipa de saúde, dificulta, por vezes, um planeamento de cuidados adequado às necessidades do

doente e família. Demonstra, com o objectivo de uma melhor resposta nos cuidados, desejo de a decisão da alta clínica poder ser partilhada com a enfermeira.

É sentido por estas enfermeiras a necessidade de não separar o *curing* do *caring*, como nos fala Watson (1985). O *curing* como exclusivamente do médico no sentido de curar a doença, e o *caring* como unicamente da responsabilidade da enfermeira no sentido da manutenção e da recuperação da saúde ou apoio no fim da vida. Hesbeen (2000) defende a união destes dois elementos. O tratar e o cuidar não são acções estanques que digam respeito unicamente a um profissional: elas complementam-se e interligam-se, para que se possa com dignidade promover a saúde, ajudar a lidar com a dependência ou encarar a morte.

As enfermeiras expressam assim a necessidade de partilha da decisão da alta clínica:

²²...são as altas que não são programadas... o trabalho em equipe falha ... Por exemplo, quando se sabe que um utente vai precisar de certos cuidados, continuidade de cuidados em casa, aquela família tem de estar minimamente informada sobre esses cuidados, para poder dar continuidade, para além do apoio que os centros de saúde possam dar e outros apoios domiciliário, isso é uma coisa temporária mas a família tem de estar minimamente preparada, de repente o médico chega e dá alta e não há tempo para envolver.

²³Há doentes que saem, outros que entram, e não há tempo para envolver... Se houvesse um serviço onde houvesse uma maior estabilidade na equipa, onde houvesse um maior trabalho em equipa, talvez esses cuidados ... (Part. E 2)

³³... o senhor Dr. diz: “o doente tem alta”, e... não programou connosco... vai telefonar para a família e ela diz “Ah como é que é o doente tem alta?” ... (Part. E 4)

¹⁰... nós podíamos perguntar ao médico quando era que aquela pessoa tinha alta, mas eles às vezes não nos diziam... Às vezes quando íamos preparar era um bocadinho rápido.

¹¹O que acontecia também, era que, para prevenir isto, nós quase que desde o primeiro, segundo dia nós já íamos (... preparando a família)... também dependia do estado do doente.... (Part. E 7)

Sobrecarga de trabalho/Superlotação dos serviços

A sobrecarga de trabalho justifica-se pelo número de horas necessárias de cuidados diários (média de 6 horas por doente) e as horas de cuidados efectivamente prestados, já atrás referidas(3,5 horas).

As enfermeiras efectivamente não conseguem dar resposta à necessidade de cuidados, há sobrecarga em termos de horas, os cuidados são feitos a correr, ficando aquém do ideal (Part. E 2). Esta situação leva a desgaste físico e emocional:

²⁹... *quando nós temos 4 ou 5 banhos e ainda tem um ensino para fazer. Nós dizemos: “Ah fazer o ensino? já estou sobrecarregada”(...) e sabemos que para fazer o ensino temos de ter disponibilidade, para explicar, para ouvir, para tirar dúvidas... pronto o excesso de trabalho o cansaço, nós ficamos... renitentes... (Part. E 4)*

O excesso de trabalho que, para estas enfermeiras, acaba por ser uma obsessão:

⁶⁸... *a sobrecarga de trabalho, horas de trabalho que não permitem estar mais tempo ali, claro que depois o que é que o enfermeiro faz? Estabelece prioridades, aquilo que é mais urgente, normalmente é assim. (Part. E 8)*

¹⁰...*excesso de trabalho também às vezes impede de fazermos as coisas como deve ser, impede de darmos mais atenção à família, muitas vezes numa manhã temos 6, 7 doentes e numa manhã para darmos atenção às visitas todas, é um bocado cansativo ou às vezes mesmo impossível... (Part. E 9)*

⁴... *A sobrecarga de trabalho leva a que a gente descure um bocadinho a família.*

²⁰*Quando estamos em períodos de maior stress de maior trabalho, o nosso tempo para o doente também é diminuto e se é para o doente também o é para a família. (Part. E 11)*

²⁵... *porque não temos tempo.*

³⁰... *se o serviço tem uma lotação de 27 e temos 40(... doentes) é mais isso. (Part. E 6)*

Outros elementos percebidos como dificultadores do envolvimento da família nos cuidados são os que dizem respeito às dificuldades da própria família:

Dificuldades económicas da família

²⁷ *...Às vezes as pessoas vivem longe e não têm aquela disponibilidade... aquele tempo... aquela disponibilidade, de transportes(...) possibilidades económicas.*

²⁸ *... em casa, não sei, pode haver obstáculos no quarto e ser um quarto muito... (Part. E 5)*

Desavenças familiares

²⁶ *... nota-se aquelas rivalidades na família, relacionado com partilha de bens, provocando nos que não ficaram beneficiados, demissão do cuidar e rivalidades... porque “afinal nós não participamos na distribuição de bens”... (Part. E 12)*

Falta de condições da família para cuidar

⁵² *... problemas financeiros, problemas físicos... pessoas... quase idosas e que... também tinham os seus problemas, muitas filhas com problemas de depressões e que diziam que estavam a tomar comprimidos para a cabeça, “eu não posso cuidar”.... (Part. E 7)*

⁵⁸ *... não têm condições em casa(...)...(Part. E 8)*

Falta de habilidade e destreza da família

⁵⁹ *O que eu sinto o que dificulta é a habilidade, a destreza que aquela família não tem na prestação dos cuidados, a habilidade, destreza, conhecimentos, ...vai dificultar na participação... (Part. E 8)*

Falta de preparação e informação da família

²³ *... eles sabem que há visitas toda a tarde mas não sabem que podem colaborar, se envolver. Acho que é isso talvez falta de conhecimentos... A família ainda não está preparada para isso.*

Muitas vezes são situações súbitas, que acontecem no momento, não se vêm arrastando, então, a família desconhece.... A família precisa primeiro de ser ensinada e dada orientação para depois prestar cuidados (...). (Part. E 1)

⁴... às vezes em casa, no domicílio já fazem, na situação aqui de internamento ou porque têm receio, tem um soro o que dificulta muitas vezes é que as pessoas não sabem até que ponto podem colaborar, se podem virar, se há alguma contra-indicação... (Part. E 2)

Sapeta (2000) refere que muitos familiares denunciavam as suas dificuldades principalmente a lidarem com os soros, sondas e outros aspectos técnicos.

Indisponibilidade/receptibilidade da família

³⁶... se eles vêm um bocado contrariados isso dificulta, porque nós vemos que estamos a falar com aquelas pessoas e que não vão aprender nada da nossa mensagem porque vieram contrariados enfim... ³⁷... falta de disponibilidade das pessoas (Part. E 12)

⁵⁸... vão adiando as coisas de hoje para amanhã, nós marcamos até a assistente social e muitas vezes não aparecem... (Part. E 8)

³⁰... a gente quase que tem de estar ali a arrancar a ferros para as famílias virem, é isso. Combina, venham, passa um dia, passam 2 e não aparece ninguém. Às vezes dificulta porque tínhamos programado o ensino e depois não aparece ninguém... (Part. E 4)

Outro factor que a enfermeira percepçiona como dificultador da participação por parte da família, é a:

Aceitação da doença e da dependência

O impacto com a situação de dependência desenvolve medos, receios, impotência, que levam a família a afastar-se do familiar doente, muitas vezes afim de aliviar o seu próprio sofrimento.

⁵⁹... provavelmente, a auto-imagem do doente também(...) a não aceitação da doença(...) a dependência que dificulta muito, afasta a família. (Part. E 8)

Outros elementos foram também referenciados como dificultadores, por exemplo: a **atitude** autoritária **do enfermeiro** e o facto de nem sempre se encontrar disponível para dar atenção às necessidades, dúvidas e ansiedade da família (Part. E 1 e E 2); o **excesso de visitas**, que enche a enfermaria de pessoas e inibe a intervenção da enfermeira (Part. E 11); o facto de **o principal cuidador trabalhar** e não haver regulamentação de trabalho própria que dê atenção a esta situação, leva a que a família mais facilmente se demita (Part. E 3); o **horário do serviço social**, por funcionar até as 15 horas, obriga a que a família tenha de se deslocar a horas contrárias à sua disponibilidade e provoca desconforto e obstaculiza a participação (Part. E 6).

6 – CONSIDERAÇÕES FINAIS

Desenvolver em conjunto estratégias que promovam a qualidade dos cuidados e a promoção da saúde da população é uma exigência dos cuidados de enfermagem. Assim, torna-se premente encontrar as melhores respostas que ajudem as pessoas, cada um dos doentes e cuidadores, a manter a vida com o máximo de bem estar e qualidade.

Cabe aos profissionais de enfermagem uma grande fatia dessa responsabilidade.

Este trabalho mostra a experiência vivida de algumas enfermeiras dos serviços de Medicina do Centro Hospitalar do Funchal no envolvimento da família nos cuidados ao doente hospitalizado. Nestas vivências está essencialmente presente o objectivo de promover uma maior intervenção das pessoas no processo de saúde pela preparação das famílias para a continuação dos cuidados no domicílio.

Não vou apresentar uma conclusão daquilo que se revelou através desta experiência. Como já foi dito, van Manen (1990) defende que, na fenomenologia, assim como na poesia, não se devem fazer resumos ou conclusões. Para este autor, resumir um poema para apresentar o resultado é destruir o resultado, porque o próprio poema é o resultado. O poema é a coisa em si. Assim, a fenomenologia não é distinta da poesia: é, sim, um projecto poetizante.

No entanto, sem querer pôr em causa o todo, procurei esquematizar, no diagrama III, a experiência vivida pelas enfermeiras.

A descrição das vivências das enfermeiras mostra-nos que o envolvimento da família nos cuidados é um processo dinâmico através do qual:

- Existe envolvimento e empenhamento das enfermeiras na promoção da participação da família. As enfermeiras desenvolvem mecanismos e estratégias de ajuda e apoio à família, com o objectivo de otimizar os cuidados à pessoa doente, favorecer a interajuda, o equilíbrio familiar e a promoção da saúde.

DIAGRAMA III - VIVÊNCIAS DAS ENFERMEIRAS



- Poderá acontecer uma participação efectiva da família nos cuidados, interrelação enfermeira/doente/família e desenvolvimento de sentimentos positivos.
- Poderá não haver participação da família por problemas indeterminados, de difícil resolução e que se prendem essencialmente com a dificuldade em dar continuidade aos cuidados. No entanto, a persistência das enfermeiras e o encontrar de soluções, por parte da família, pode converter a situação em participação. O contrário, também é verdade, quando a família, inicialmente, participa mas, ao confrontar-se com a realidade, se afasta, atitude que vem a resultar na alta problemática.
- Desenvolvem-se e misturam-se sentimentos, emoções e comportamentos diversos, que vão do polo mais positivo ao mais negativo, envolvendo a enfermeira, a família e o doente.
- A satisfação de poder levar a família a participar, a aprender a cuidar e a sentir que sabe cuidar torna-se o sentimento mais manifestado pela enfermeira. A percepção da satisfação da família e do doente contribui para a satisfação da enfermeira.
- A dificuldade é um sentimento presente e profundo, expressado pela enfermeira perante alguns condicionalismos de ordem estrutural, organizacional, da própria família e situação clínica do doente, quando pretende promover esta prática. A percepção da dificuldade da família quando é confrontada com a participação nos cuidados e com as situações de grande dependência do doente, é, também, uma realidade descrita pelas enfermeiras como parte destas vivências.
- A continuidade é o objectivo primeiro desta prática de cuidados. Quando este objectivo é atingido, a satisfação da enfermeira é bem expressiva de que se sente profissionalmente realizada.
- As altas problemáticas são situações temidas, uma realidade que representa uma grande preocupação das enfermeiras. Diminuir as altas problemáticas é também um objectivo que mobiliza as enfermeiras, numa tentativa de, por um lado, reintegrar o doente no seio da família e da sociedade, e, por outro, diminuir a sobrecarga de trabalho que representa a presença destes doentes nos serviços.

Não posso deixar de realçar aqui os sentimentos de compreensão desenvolvidos pelas enfermeiras perante as dificuldades da família em participar e em dar continuidade aos cuidados, suportados nos seus valores e concepções. Admiram, também, a coragem de algumas famílias que cuidam de doentes no domicílio com grandes dependências e com úlceras de pressão. Estes sentimentos ensinam-nas a ser mais tolerantes e a desenvolver uma ajuda mais dirigida às necessidades.

Todo o processo de envolvimento da família nos cuidados, mostrado pelas enfermeiras através da descrição das suas experiências, é dinâmico e complexo, como é no seu conjunto, a prática de enfermagem. Ao olhar esta dinâmica, confesso que me surpreendi positivamente com a realidade encontrada. Admiro o esforço e luta destas enfermeiras, que, ultrapassando todos os condicionalismos, conseguem desenvolver sentimentos positivos, emoções, comportamentos e envolvimento efectivo da família nos cuidados.

Além disso, através da expressão das suas crenças, podemos observar o alto nível de motivação que estas enfermeiras apresentam. Acreditam, de uma forma comum, que envolver a família nos cuidados ao doente hospitalizado promove a qualidade e a continuidade dos cuidados, reforça a unidade familiar, diminui o impacto com o internamento, promove a reabilitação do doente e é uma ajuda, para elas, como profissionais de saúde.

Reconhecendo que esta modalidade de cuidar, envolvendo a família, provoca uma certa sobrecarga de trabalho, poderei dizer que as enfermeiras não olham esta prática como mais um acumular de funções, mas, sim, como uma necessidade de cuidar o doente de uma forma holística e de preparar a família para cuidar no domicílio.

Os vários elementos que este estudo nos oferece impõem uma reflexão com orientação para a optimização dos cuidados de enfermagem. As opiniões que as enfermeiras expressaram, com base nas suas experiências, dão-nos, também, indicadores importantes para melhorar esta prática de cuidados.

As enfermeiras manifestaram a sua opinião sobre os elementos que facilitam e dificultam o envolvimento nos cuidados, com base nas suas vivências de envolvimento da família nos cuidados. Por um lado, aparece o horário das visitas como um dos elementos facilitadores, por outro, a falta de privacidade e a sobrecarga de trabalho como elementos dificultadores.

A natureza da enfermagem orienta-nos para uma prática que desenvolva uma abordagem humanista, na qual o homem é visto *como uma pessoa de valor para ser apreciada, respeitada, educada, compreendida e assistida*. Uma abordagem humana que combine e integre *a ciência com a beleza, a arte, a ética e a estética do processo de cuidar o Homem – pelo – Homem*, o enfermeiro e a pessoa no sentido da promoção da saúde e bem estar (Watson, 2002, p.29, 35).

Desenvolver esta prática de cuidados exige à enfermeira uma compreensão do que é ser Humano, uma visão holística do indivíduo, o desenvolvimento de uma compreensão empática, uma abertura ao outro, por forma a favorecer as relações interpessoais e de ajuda, além de um saber científico que ajude a enfermeira a encontrar, com o doente e com a família, as respostas mais adequadas.

Os caminhos encontrados na sucessão de vivências, preocupações e constatações, desenvolvidas na prática de cuidar em enfermagem, permite às enfermeiras chegar à pessoa através de um cuidado mais dirigido às suas necessidades, podendo, assim, contribuir para um sociedade mais sã, mais informada, mais entendida, mais participativa no seu processo de vida.

É este saber, fruto de vivências e experiências, visível através da expressão de sentimentos, emoções, acções, comportamentos, atitudes e interacções da enfermeira com os outros que é importante consciencializar para poder partilhar.

Ao desvendar-se este fenómeno de cuidar, revela-se a resposta humana que a enfermagem é capaz de dar aos problemas de saúde actuais, abraçando o paradigma de cuidar que inclui a pessoa, a saúde e o ambiente.

A experiência original das enfermeiras foi descrita no sentido mais autêntico das suas vivências, levando-nos ao encontro de memórias, impressões, sentimentos e reflexões que julgo nunca terem sido consciencializadas, reflectidas ou analisadas anteriormente. Sinto-me satisfeita por poder mostrá-la.

Embora não deixasse de ter a constante preocupação de desenvolver um estudo que assegurasse o máximo de rigor metodológico, experimentei algumas limitações que considero importante realçar:

- o factor tempo, que não me permitiu, a par de outras limitações, uma mais profunda exploração dos temas encontrados;
- a minha pouca experiência em investigação e na abordagem fenomenológica, que não me permitiu uma melhor aproximação ao tema;
- a inexperiência na realização das entrevistas, que pode ter impedido de descobrir aspectos importantes no desvendar do fenómeno;
- a bibliografia limitada, por dificuldade em encontrar estudos que debatessem esta temática.

Estou consciente do enriquecimento pessoal conseguido com a realização deste estudo, sobretudo na relação que estabeleci com os colegas e participantes, através da partilha de experiências. Sinto-me mais rica e mais consciente da problemática que envolve esta forma de cuidar. Sinto que olho o mundo, de uma forma mais sensível, e com mais carinho a enfermeira, a família e o doente.

Envolver a família nos cuidados ao doente hospitalizado, tal como foi mostrado aqui, é um passo essencial para promover a unidade familiar e é também uma forma de prepararmos a família para cuidar no domicílio. No entanto, ao prevermos a continuidade dos cuidados, é importante desenvolvermos condições para que a família continue a responder às exigências da vida quotidiana, trabalho, vida social e apoio a todos os outros membros da família.

Grandes preocupações foram também descritas pelas enfermeiras neste estudo, que se centram essencialmente: na falta de privacidade nas enfermarias; na pouca responsabilização de algumas famílias no processo de cuidar; na falta de legislação específica que permita um maior apoio das famílias às pessoas idosas, doentes e dependentes; nos escassos apoios domiciliários.

Assim, a par desta preocupação, seria importante: criar condições de privacidade isolando a unidade do doente, permitindo, assim, uma atenção individualizada, ao doente e família; impulsionar os mecanismos ou redes de apoio ao domicílio, já existentes; promover legislação que permita apoios à família das pessoas idosas e/ou dependentes, também em termos de tempo, a exemplo dos apoios preconizados para as

crianças; desenvolver uma comunicação eficaz com os serviços de Saúde Comunitária, a fim de que os profissionais a trabalhar nessa área possam dar continuidade aos cuidados e acompanhar a família no domicílio de uma forma satisfatória. Mas, da mesma forma, possam, também, ser uma fonte de informação, quando o utente precisa de ser internado, fornecendo orientações para um cuidar mais dirigido.

É também fundamental que as profissões com responsabilidade na saúde e na educação se empenhem no sentido de ajudar, responsabilizar e valorizar a família *como um todo irreduzível*, fonte principal de valores. Assim como ajudar a desenvolver atitudes que promovam a participação activa de cada pessoa na gestão da sua própria saúde e controlo da doença.

Julgo que seria importante desenvolver políticas que induzam os nossos jovens e adultos jovens a preparar, com pensamento optimista e realista, a sua velhice, promovendo actividades de ocupação e seguros que possam manter a assistência, quando as dependências chegarem.

Como nota final, e relevando a importância da participação da família revelada neste estudo, permito-me concluir que esta pode participar no tratamento e nos cuidados de diversas formas: promovendo o bem estar psicológico e diminuindo a ansiedade (do utente e da família); desenvolvendo valores afectivos; servindo como fonte de informação; implicando-se na discussão das medidas de tratamento e planeamento de cuidados; cooperando na validação do plano de cuidados e na avaliação dos objectivos definidos; participando nos cuidados; desenvolvendo capacidades para melhor enfrentar a realidade no domicilio. A participação da família torna-se também uma oportunidade para que a equipa de saúde se aperceba dos problemas que a envolvem e possa orientá-la no que for necessário.

Ainda neste contexto, deixo algumas questões, cujas respostas nos orientariam para um cuidar mais eficaz:

Como sentem os doentes o envolvimento da família nos cuidados?

Será que os sentimentos percebidos pela enfermeira em relação à família são os sentimentos experimentados pela família?

Como percebem as famílias esta forma de cuidar o doente hospitalizado?

Como vivencia o familiar cuidador, envolvido nos cuidados no hospital, os cuidados no domicílio?

Com base em algumas descrições de Bernard Honoré (2002), fica o desejo de poder encontrar, nas nossas unidades de saúde, lugares onde exista um equilíbrio entre o *espaço afectivo* e o *espaço técnico*. Um espaço onde se realce a qualidade das relações e onde a técnica não seja desvalorizada, mas reconhecida nos seus limites, onde o doente e as famílias intervenham e façam verdadeiramente parte da equipa de saúde (p.49).

Ao atingir a meta que me propus, vozes de mistério me percorrem, a toda a hora, *da cabeça para o coração do coração para a cabeça* (Almada Negreiros).

O poema é o *resultado*. Deste resultado, em jeito de poema, aqui ficam as palavras desta fala misteriosa:

Acreditar num projecto
é defendê-lo,
é torná-lo realidade,
é executá-lo com sucesso,
é fazer história.

7 – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABBAGNANO, Nicola – *História da Filosofia*, Volume XIV, Porto, Editorial presença, 1993, 249 p.

ABREU, Gilberta e outros – *Experiência de um programa de envolvimento da família na continuidade dos cuidados*, Horta, SRAS, (8ª Jornadas Açores/Madeira), 1994, 65p.

ABREU, J. L. Pio – *Introdução à Psicopatologia Compreensiva*, 2ª ed., Lisboa, Edição da Fundação Calouste Gulbenkian, 1997, 276p. ISBN: 972-31-0639-6

ATKINSON, Leslie D. ; MURRAY, Mary Ellen – *Fundamentos de Enfermagem*, Rio de Janeiro, Guanabara, 1989, 619p.

BARRETO, João – *A realidade social dos idosos em Portugal: o desafio do ano 2000*, “Saber Educar”, Porto, Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti, 1998, 3, p. 17 - 24

BARRETO, Luís F. – *Experiência*, Logos, Enciclopédia Luso-Brasileira de Filosofia, II Volume, Lisboa, Verbo, 1990, p. 405 – 406.

BASTO, Marta L. – *Da intenção de mudar á mudança – Um caso de intervenção num grupo de enfermeiras*, Lisboa, Rei dos livros, 1998, 203p.

BENNER, Patrícia – *De Iniciado a Perito, Excelência e Poder na Prática Clínica de Enfermagem*, Ed. Comemorativa, Coimbra, Quarteto, 2001, 294 p. ISBN: 972-8535-97-X

BENNER, Patricia – *From novice to expert*, Menlo Park, Addison-Wesley, 1984.

BLACK, Joyce M.; MATASSARIN-JACOBS, Esther – *Luckmann e Sorensen, Enfermagem Médico-Cirúrgica, Uma Abordagem Psicofisiológica*, 4ª ed., I volume, Rio de Janeiro, Editora Guanabara Koogan S.A., 1993, 1050 p.

- BOGDAN, Robert; BIKLEN, Sari – *Investigação qualitativa em educação – uma introdução à teoria e aos métodos*, Porto, Porto Editora, 1997, 335 p. ISBN: 972-0-34112-2
- BRITO, Luísa – *A Saúde Mental dos Prestadores de Cuidados a Familiares Idosos*, Coimbra, Quarteto, 2002, 167 p.
- CABETE, Dulce Gaspar – *O impacto do tratamento no idoso*, I parte, “Nursing”, Lisboa, Ano 11, nº 136, Set. 1999, p. 33 – 37.
- CABETE, Dulce Gaspar – *O impacto do tratamento no idoso*, II parte, “Nursing”, Lisboa, Ano 12, nº 137, Out. 1990, p. 24 – 30.
- CHINN, Peggy L.; KRAMER, Maeona K. – *Theory and Nursing e a systematic approach*, St. Louis, Mosby Year Book, 1991, 220p.
- CLÉMENT, Élisabeth e outros – *Dicionário Prático de Filosofia*, Lisboa, Terramar, 1999, 407 p. ISBN: 972-710-141-0
- COLLIÈRE, Marie-françoise – *Promover a vida. Da prática das mulheres de virtude*, Lisboa, Sindicato dos Enfermeiros Portugueses 1989
- CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIRAS – *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE/ICNP)*, “Associação Portuguesa de enfermeiros”, Lisboa, 2000.
- COSTA, J. Almeida e MELO, A. Sampaio – *Dicionário de Língua Portuguesa*, 8ª ed., Porto, Porto Editora, 1999, 1733 p.
- CUESTA BENJUMEA, Carmen – *Características de la investigación cualitativa y su relación con la enfermería*, (Investigación y Educación en Enfermería)“Medellín”, XV (2) Septiembre de 1997
- CUESTA BENJUMEA, Carmen de la – *Familia y salud*, Barcelona, “Revista Rol de Enfermería”, nº 203-204, Julio-Agosto 1995 p.21-24
- DAMÁSIO, António – *O Erro de Descartes*, 10ª ed., Mem Martins, Publicações Europa-América, 1995, 309 p.
- DAMÁSIO, António – *O sentimento de Si*, 6ª ed., Mem Martins, Publicações Europa-América, 2000, 424 p.

- DORON, Boland; PAROT, Françoise – *Dicionário de Psicologia*, Climepsi Editores, 2001
- FORD, Pauline; WALSH, Mike – *New Rituals for Old*, Oxford, Butterworth Heinemann, 1995, 261p.
- FORTIN, Marie-Fabienne – *O Processo de Investigação; Da concepção à realização*, Lisboa, Lusociência, 1999, 376p.
- FRIEDEMANN, Marie Louise – *Exploring culture and family caring patterns with the framework of systemic organization* org. CHINN, Peggy L. – in *Anthology on caring*, New York, National League for Nursing Press, 1991, p.169-181
- FRIEDEMANN, Marie Louise –, *A instrument to evaluate effectiveness in family functioning* “ West Journal of Nursing Research”, 13 (2), 1992
- FREITAS, Manuel C. – *Opinião*, Logos, Enciclopédia Luso-Brasileira de Filosofia, III Volume, Lisboa, Verbo, 1992, p. 1244 -1246.
- GADAMER, Hans-Georg – *O Mistério da Saúde, o cuidado da Saúde e a Arte da Medicina*, Lisboa, Edições 70, 1993, 165p. ISBN: 972-44-0952
- GILES, Thomas – *Crítica fenomenológica da psicologia experimental em M. Merleau Ponty*, Petrópolis, Editora Vozes Ltda, 1979, 423p.
- GOLEMAN, Daniel – *Emoções que curam, Conversas com o Dalai Lama sobre a mente Alerta, Emoções e Saúde*, Lisboa, Rocco, 2001, 247 p. ISBN: 972-759-310-0
- GONÇALVES, Albertina e outros – *O Enfermeiro e a Família: parceiros de cuidados?*, “Nursing”, Lisboa, Ano 12, nº 151, Jan. 2001, p.11 - 17
- GUIMARÃES DE ANDRADE, O. ; PARTEZANI RODRIGUES, R.- *Representaciones del cuidador familiar*, Barcelona, “Revista Rol Enfermaría”, 1999; 22(6): 453-464.
- HAMPTON, David R. – *Administração contemporânea*, 2ª ed., São Paulo, McGraw-Hill, 1983, 494 p.
- HEIDEGGER, Martin – *Ser e Tempo, Pensamento Humano*, 6ª edição, Petrópolis, Vozes, 1997

HESBEEN, Walter – *Cuidar no Hospital: enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar*, Lisboa, Lusociência, 1997, 201 p.

HESBEEN, Walter – *Qualidade em enfermagem, Pensamento e Acção na Perspectiva do Cuidar*, Loures, Lusociência, 2001, 220 p. ISBN: 972-8383-20-7

HUSSERL, Edmund – *A ideia da fenomenologia; Textos filosóficos*. Lisboa, Edições 70, s.d., 95 p. ISBN 972-44-0373-4

JASPER, Melanie A. - *Issues in Phenomenology for Researches nursing*, “Journal of Advanced Nursing”, 19, 1994, p. 309 – 314

KANT, Immanuel – *Crítica da Razão Prática, Textos filosóficos*, Lisboa, Edições 70, s.d., 95 p. ISBN 972-44-0153-7

KÉROUAC, Suzanne e outros – *El pensamiento enfermero*, Barcelona, Masson, 1996, 166 p.

LAZURE, Hélène – *Viver a Relação de Ajuda*, Lisboa, Lusodidacta, 1994, 214 p.

LENINGER, Madeleine – *Caring: au essential human need*, Detroi, Wayne Stae University Press, 1988.

LENINGER, Madeleine; WATSON, Jean – *The Caring Imperative in Education*, New York, National League for Nursing, 1990, 297p

LOPES, Júlia S.; FONSECA, António M. – *A família-comunidade e a promoção de valores*, Lisboa, Servir, vol. N° 40, (6), 1992, p.308-314.

LOPES, Manuel José – *Concepções de Enfermagem e Desenvolvimento Sócio-Moral*, Lisboa, ASSOCIAÇÃO Portuguesa dos Enfermeiros, 1999, 216p.

LÓPEZ, Mercedes A.; CRUZ, Maria – *Hospitalização*, Mc Graw Hill, Lisboa, 1998, p. (Fotocopia, bibliot. da escola)

LYOTARD, Jean François – *A Fenomenologia*, Lisboa, Biblioteca Básica de Filosofia, 1954

- MADEIRA, Centro Hospitalar do Funchal - *Padrões de qualidade, normas de actuação e critérios de avaliação do desempenho dos profissionais de enfermagem*. Funchal: CHF – Direcção dos serviços de Enfermagem, 1995, 37p.
- MADEIRA, Centro Hospitalar do Funchal – *Regulamento das visitas*, Funchal, Grupo para a Modernização do Atendimento e Acolhimento, 2001
- MAGGS-RAPPORT, F. – *Best research practice: in pursuit of methodological rigour*, “*Journal of Advanced Nursing*”, 35, (3), 2001, p. 373 – 383
- MARCHESI, Pierluigi e outros – *Para um hospital mais humano*, Lisboa, Edições Paulistas, 1987, 166p.
- MARQUES, Ramiro – *Ensinar Valores: Teorias e Modelos*, Porto, Porto Codex, 1998, 126 p. ISBN: 972-0-34413-X
- MARRINER TOMEY, Ann; ALLIGOOD, Martha R. – *Modelos y teorías en enfermarían*, 4ª ed., Madrid, Harcourt Brace, 1999, 550p.
- MARTINEZ, Miguel M. – *Comportamiento Humano: Novos métodos de investigação*, México, Editorial Trillas, 1989
- MÄRTIN, Doris; BOECK, Karin – *O que é a Inteligência Emocional*, Lisboa, Pergaminho, 1997, 202 p.
- MARTINS, Catarina - *A família e a hospitalização/ A participação da família no cuidar*, Lisboa, Servir, 2000, Vol. Nº 48, (3), p.133-135
- MAYEROFF, Milton – *On caring*, New York, Harper Perennial, 1990, 123p.
- MCKENNA, Gilean – *Cuidar é a essência da prática da enfermagem*, “*Nursing*”, Lisboa, nº 80, ano 7, Setembro 1994, p. 33-36.
- MERLEAU-PONTY, Maurice – *Fenomenologia da percepção*, São Paulo, Martins Fontes, 1994, 662p.
- MILES, Matthew B.; HUBERMAN, A. Michael – *Qualitative Data Analysis*, 2ªed., London, Sage Publications, 1994, 338 p.

MINICUCCI, Agostinho – *Psicologia Aplicada à Administração*, São Paulo, Editora Atlas S. ^a, 1985, 293 p.

MINISTÉRIO DA SAÚDE – *Guia orientador para a classificação de doentes*, Sistema de classificação de doentes baseado em graus de dependência de cuidados de enfermagem, 1990

MORSE, Janice M. et al. – *Concepts of caring and caring as a concept*, “Advances Nursing Science”, 13:1 (Set. 1990) p. 1-14

MUCCHIELLI, Roger – *A Entrevista não-directiva*, São Paulo Livraria Martins fontes Editora Ltda., , 1978, 186 p.

OMS, EUROPA – *Declaração de Munique, Enfermagem e “Midwife”*, “Saúde 21”, (traduzido por Anabela Sampaio), Munique, 2000, 44p.

ORDEM DOS ENFERMEIROS – *Código Deontológico*, Anexo do Dec. – 104/98, Lisboa, Comissão Instaladora da Ordem dos Enfermeiros, 1998, 64 p.

PALEY, John – *Husserl, fenomenológica and nursing*, “ Journal of Advanced Nursing”, 26, (1), 1997, p. 187 – 193

PAULA, M. A. – *Comportamento*, Logos, Enciclopédia Luso-Brasileira de Filosofia, I volume, Lisboa , Verbo, 1989, p. 1058

PHANEUF, Margot – *Acompanhamento Sistemático das Clientelas, um sistema de prestação de cuidados para o ano 2000*, AEEEM-C, Coimbra, 1999, 43P.

PHIPPS, J. Wilma; SCHENK, Karerine – *A Prática de Enfermagem com Adultos Doentes, contexto, estrutura, processo e resultados*, org PHIPPS, J. Wilma e outros, in *Enfermagem Médico-Cirúrgica, conceitos e prática clinica*, I volume, 2^aed., Lisboa, Lusodidata, 1995, p.5 – 32. SBN 97296610-0-6

PINTO, Marieta – *A caminho dos direitos da família*, Lisboa, “Servir”, 1991, vol. n° 39, (5), p.235-242

PINTO, Vanda – *Participação da família no processo terapêutico do doente idoso internado num serviço de Medicina*, “Servir”, vol n° 48, n°4, 2000, p. 162-171

PIRES, Celestino – *Participação*, Logos, Enciclopédia Luso-Brasileira de Filosofia, III Volume, Lisboa, Verbo, 1991, p. 1343 – 1349

RAMOS, Vítor, *Cuidados de saúde à família algumas implicações éticas*, in, ARCHER, Luis e outros - *Bioética*, Lisboa, Verbo, 1996, p.117-122

ROBERT, Paul – *Le Petit Robert, 1 – Dictionnaire Alfabétique e Analogique de la Langue Française*, s.v. *Engagement*, Paris, ed. Le Robert, 1988, p.644

RODRIGUES, Célia e outros – *Opinião da Família e do Enfermeiro sobre o acompanhamento do Doente Idoso hospitalizado*, Funchal, SERAM, (4º Encontro Nacional de Enfermagem), 1996, 82 p.

RODRIGUES, Custódio – *Programações Afectivas inatas* in, RODRIGUES, Custódio; TEIXEIRA, J. Marques; GOMES, M. Freitas – *Afectividade, elementos básicos de psicologia científica*, Porto, Contraponto Edições, 1989, p.81-120

RODRIGUES, Custódio e outros – *Afectividade, elementos básicos da psicologia científica*, Porto, Contraponto Edições, 1989

SALT, Jacqui – *A participação da família no “cuidar”*, Lisboa, “Nursing”, nº 37, Fevereiro 1991 p. 11-13

SAPETA, Ana P. - *A família face ao doente terminal hospitalizado – o caso particular do HAL*, Coimbra, “Formasau”, 2000, nº1, Fev.: 3-16

SAVATER, Fernando – *Perguntas da Vida*, Lisboa, Editorial Presença, 1999, 55 p.

SCHÉRER, René – *Husserl, a Fenomenologia e os seus desenvolvimentos*, org CHÂTELET, François – in – *História da filosofia, de Kant a Husserl*, Lisboa, Publicações Dom Quixote, 1995, p. 259 a 293

SILVA, Alcione Leite da – *O cuidado no encontro de quem cuida e de quem é cuidado* org MEYER, Dagmar E. e outros in *Marcas da diversidade, Saberes e Fazeres da Enfermagem Contemporânea*, Porto Alegre, Artemer, 1998 p. 195 a 239. ISBN: 85-7307-370-5

SILVA, Rui Sampaio da – *Gadamer e a Herança Heideggeriana*, Revista Portuguesa de Filosofia, 56, (3-4), 2000, p 521 - 541

SLEPOJ, Vera – *Compreender os sentimentos*, Lisboa, Editorial Presença, 1998, 231p.

STREUBERT, Helene J.; CARPENTER, Dona R. – *Investigação Qualitativa em Enfermagem, Avançando o Imperativo Humanista*, 2ªed, Loures, Lusociência, 2002, 383 p.

TALENTO, Barbara – *Jean Watson*, org GEORGE, Julia B. in *Teorias de Enfermagem, Os fundamentos à prática profissional*, 4ª ed., Porto Alegre, Artmed, 2000, p.253 a p. 265.

VALENTE, Paula – *Riscos da institucionalização do Idoso*, “Geriatrics”, Ano XIV, volume XIV, nº 131, Abril 2001, p.16-20.

VAN der ZALM, Jeanne E. – *Hermeneutic-phenomenology: providing living knowledge for nursing practice*, “ Journal of Advanced Nursing”, 31, (1), 2000, p. 373 – 383

VAN MANEN, Max – *Researching lived experience: human science for an action sensitive pedagogy*, New York, The State University of. New York, 1990, p.

VATTIMO, Gianni – *Introdução a Heidegger*, Lisboa, Edições 70, 1989, 193 p.

VELEZ, Cláudia – *Expectativas dos familiares de doentes internados na UCI face aos enfermeiros*, “Nursing”, Ano 14, nº 168, Julho/Agosto 2002, p. 17 – 20

WATSON, Jean – *Enfermagem: Ciência Humana e Cuidar, uma teoria de Enfermagem*, Camarate, Lusociência, 2002, 192 p. ISBN: 972-8383-33-9

WATSON, Jean – *Nursing: the Philosophy and Science of Caring*, 2ªed., Colorado, Colorado Associated University Press, 1985, 321 p.

WATSON, Jean – *Nursing: Human Science and Human Care, a theory of Nursing*, New York, National League for Nursing, 1988, 111p.

WHITEHEAD, James; WHITEHEAD, Evelyn – *Sombras do Coração, Espiritualidade das emoções negativas*, São Paulo, Paulus, 1997, 271 p. ISBN: 85-349-1010-3

7.1 – BIBLIOGRAFIA DE APOIO

ALBUQUERQUE, Ana – *A Fenomenologia da Perícia em Enfermagem Pediátrica*, Coimbra, Trabalho no âmbito do concurso a professor coordenador da Escola Superior de Enfermagem de Bissaia Barreto, 93p.

CHÂTELET, François – *História da filosofia, de Kant a Husserl*, Lisboa, Publicações Dom Quixote, 1995, 293 p.

FRADA, J. J. Cúcio – *Guia prático para a elaboração e apresentação de trabalhos científicos*, 11ª edição, Lisboa, Edições Cosmos, 2001, 155p.

GOMES, Ester – “*Cuidar*” *A Percepção do Enfermeiro Recém Formado*. Tese de Mestrado, Universidade Aberta, Lisboa, 2001.

MARTINS, M. Clara – *Do “Cuidar” teórico ao “Cuidar” vivido.- A estrutura essencial da Relação de Ajuda Enfermeiro - Utente*. Tese de Mestrado, Departamento de Ciências da Vida e da Saúde, Faculdade de Ciências Humanas, Universidade Católica Portuguesa, Lisboa, 1995.

MORNA, M. Clementina – *Interação Professor-Aluno nas Práticas Clínicas de Enfermagem*, Tese de Mestrado, Departamento de Ciências da Vida e da Saúde, Faculdade de Ciências Humanas, Universidade Católica Portuguesa, Lisboa, 1995, 153 p.

MUCCHIELLI, Roger – *O Questionário na pesquisa Psicossocial*, São Paulo, Martins Fontes Editora, 1979, 176p.

POLIT, Denise F.; HUNGLER, Bernadett P. – *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem*, 3ª ed., Lisboa, Artes Médicas, 1995 , 391p.

SILVA, Maria Marina – *Vivências do Doente Cirúrgico no Peri-Operatório da Cirurgia Programada*, Tese de Mestrado, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Porto, 2002

SIM-SIM, M. Margarida – *Mães – Meninas - Meninas – Mães, Abordagem fenomenológica da maternidade na adolescência*, Tese de Mestrado, Departamento de Ciências da Vida e da Saúde, Faculdade de Ciências Humanas, Universidade Católica Portuguesa, Lisboa, 1997.

TEIXEIRA, M. da Luz – *Factores facilitadores e dificultadores da aprendizagem na prática clínica de enfermagem; uma abordagem fenomenológica das vivências dos alunos*. Tese de Mestrado, Departamento de Ciências da Vida e da Saúde, Faculdade de Ciências Humanas, Universidade Católica Portuguesa, Lisboa, 2000, 206 p.

ANEXOS

ANEXOS I – Autorização da comissão de ética para entrevistar as enfermeiras.



REGIÃO AUTÓNOMA DA MADEIRA
SECRETARIA REGIONAL DOS ASSUNTOS SOCIAIS
DIRECÇÃO REGIONAL DOS HOSPITAIS
CENTRO HOSPITALAR DO FUNCHAL

CHF - Centro Hospitalar do Funchal

SAÍDA

S.0110677 / 3 2001/12/07

Secretaria Geral

Exm^a Senhora
Enf.^a Maria Teresa de Ornelas e
Vasconcelos Alves Morna Freitas
A/C Escola Superior de Enfermagem
São José de Cluny
Rampa da Quinta Sant' Ana
9050-282 FUNCHAL

Sua referência	Sua comunicação	N/Ofício	Data
----------------	-----------------	----------	------

Assunto: Pedido para efectuar entrevistas aos Enfermeiros dos Serviços de Medicina

Relativamente ao pedido formulado por V. Exa. para efectuar entrevistas aos enfermeiros de Medicina do C.H.F., para trabalho de dissertação de Mestrado "Vivências dos Enfermeiros na Participação da Família/Pessoa Significativa nos Cuidados ao Utente Adulto Hospitalizado" info.mo que o mesmo foi autorizado nos termos do parecer n.º 41/01, da Comissão de Ética, que abaixo transcrevo:

"A CES/CHHF (composto por: Dr. Edward Richard Rushworth Maul, Presidente, Dr. Silvio José Teixeira Sousa, Magistrado; Dr. Ricardo Jorge Figueira da Silva Santos, Médico; Dr. Carlos Miguel Pestana, Médico; Dr^a Maria Inês Vasconcelos Porto Ribeiro, Farmacêutica; Isabel Maria dos Santos Carvalho Gomes da Silva, Enfermeira) na sua reunião de 28/11/2001, decidiu por unanimidade dar parecer favorável ao pedido acima identificado, por não levantar qualquer problema da ordem ética."

Com os melhores cumprimentos.

Presidente do Conselho de Administração

Filomeno Paulo Gomes

ANEXO II – Documento de validação com os juízes.

Caro colega

Encontro-me em fase de elaboração da tese de Mestrado cujo tema incide sobre as vivências dos Enfermeiros no Envolvimento/Participação da Família nos cuidados ao Utente adulto hospitalizado.

É um estudo exploratório dirigido por uma metodologia qualitativa e inserido numa abordagem fenomenológica.

Ao utilizar uma metodologia qualitativa vários autores aconselham a validação da análise dos dados.

Com este documento pretendo pedir-lhe ajuda nessa validação, passando primeiramente a dar-lhe algumas informações imprescindíveis à compreensão dos procedimentos a tomar.

São objectivos deste estudo:

- conhecer as vivências das enfermeiras sobre o envolvimento da família nos cuidados ao utente adulto hospitalizado
- compreender como é que as enfermeiras integram os conceitos de enfermagem no atendimento do indivíduo/família enquanto hospitalizado.
- compreender melhor as necessidades e dificuldades sentidas pelas enfermeiras a quando da prática de envolvimento/participação da família nos cuidados

As questões que orientam a minha investigação são essencialmente:

Como vivenciam as enfermeiras o envolvimento da família nos cuidados?

- Que significados atribuem as enfermeiras ao envolvimento da família nos cuidados?
- Como percebem as enfermeiras este cuidar?
- O que sentem as enfermeiras em relação à participação da família/pessoa significativa nos cuidados?
- Que facilidades/dificuldades percebem as enfermeiras relacionados com esta prática?

O instrumento que utilizei para colher os dados foi uma entrevista semi-estruturada gravada em suporte magnético e orientada pelas seguintes questões:

- Descreva a sua experiência relacionada com o envolvimento da família nos cuidados: dê exemplos dessa experiência.
- O que sentiu perante essas situações experienciadas?
- Refira sentimentos positivos e negativos desta experiência.
- Diga-me o que é que no seu entender facilitou ou dificultou esta prática de cuidados.

Foram entrevistadas doze Enfermeiras dos serviços de Medicina do Centro hospitalar do Funchal.

Todo o conteúdo das entrevistas foi transcrito na íntegra e a interpretação foi feita da seguinte forma:

- foram numeradas as diferentes falas na sequência da entrevista (valorizei essencialmente a mudança de tema na sequência do discurso e de parágrafo)
- foram isoladas as declarações temáticas
- reescrito o tema isolado
- numerada e concentrada a descrição

Numa 2ª fase reuni a concentração das descrições e tentei encontrar os significados dos temas que surgiram.

A 3ª fase resultou na descrição da estrutura individual de cada participante.

Peço-lhe que me valide as três fases deste processo utilizando o documento que junto envio, afirmando ou não a sua concordância.

Agradeço a sua participação que será preciosa e de grande importância na garantia do rigor que os trabalhos desta índole exigem.

Teresa Ornelas

teresa.ornelas@vizzavi.pt

GRELHA DE VALIDAÇÃO DA ANÁLISE DE DADOS

PARTICIPANTE E __

Por favor assinale a concordância ou discordância relativamente aos vários temas, utilizando as palavras Sim ou Não. Faça as observações que achar pertinentes.

Declarações Temáticas	Tema isolado e reescrito	Concentração da ideia	Significados da estrutura	Estrutura individual	OBSERVAÇÕES
1 _____	1 _____	1 _____	1 _____		
2 _____	2 _____	2 _____			
3 _____	3 _____	3 _____	1.1 _____		
4 _____	4 _____	4 _____			
5 _____	5 _____	5 _____	1.1.1 _____		
6 _____	6 _____	6 _____			
7 _____	7 _____	7 _____	1.1.2 _____		
8 _____	8 _____	8 _____			
9 _____	9 _____	9 _____	1.2 _____		
10 _____	10 _____	10 _____			
11 _____	11 _____	11 _____	1.2.1 _____		
12 _____	12 _____	12 _____			
13 _____	13 _____	13 _____	1.2.2 _____		
14 _____	14 _____	14 _____			
15 _____	15 _____	15 _____	1.2.3 _____		
16 _____	16 _____	16 _____			
17 _____	17 _____	17 _____	1.3 _____		
18 _____	18 _____	18 _____			
19 _____	19 _____	19 _____	1.3.1 _____		
20 _____	20 _____	20 _____			
21 _____	21 _____	21 _____	1.3.2 _____		
22 _____	22 _____	22 _____			
23 _____	23 _____	23 _____	1.3.3 _____		
24 _____	24 _____	24 _____			
25 _____	25 _____	25 _____	2 _____		
26 _____	26 _____	26 _____			
27 _____	27 _____	27 _____	2.1 _____		
28 _____	28 _____	28 _____			
29 _____	29 _____	29 _____	2.2 _____		
30 _____	30 _____	30 _____			
31 _____	31 _____	31 _____	2.3 _____		
32 _____	32 _____	32 _____			
33 _____	33 _____	33 _____	3 _____		
34 _____	34 _____	34 _____			
35 _____	35 _____	35 _____	4 _____		
36 _____	36 _____	36 _____			
37 _____	37 _____	37 _____			
38 _____	38 _____	38 _____			
39 _____	39 _____	39 _____			
40 _____	40 _____	40 _____			
41 _____	41 _____	41 _____			
42 _____	42 _____	42 _____			
43 _____	43 _____	43 _____			
44 _____	44 _____	44 _____			
45 _____	45 _____	45 _____			
46 _____	46 _____	46 _____			
47 _____	47 _____	47 _____			
48 _____	48 _____	48 _____			
49 _____	49 _____	49 _____			
50 _____	50 _____	50 _____			

