



# **Escola Superior de Enfermagem de Coimbra**

**MESTRADO EM ENFERMAGEM COMUNITÁRIA -  
ÁREA DE ENFERMAGEM DE SAÚDE FAMILIAR**

## **RELATÓRIO FINAL DE ESTÁGIO**

**ANA MARIA LOPES BAPTISTA**

Coimbra, setembro de 2024



# **Escola Superior de Enfermagem de Coimbra**

**MESTRADO EM ENFERMAGEM COMUNITÁRIA -  
ÁREA DE ENFERMAGEM DE SAÚDE FAMILIAR**

## **RELATÓRIO FINAL DE ESTÁGIO**

**VIVÊNCIA DA FAMÍLIA DE PESSOA COM DOENÇA DE ALZHEIMER:  
SIGNIFICADO DO ENFERMEIRO DE FAMÍLIA**

Ana Maria Lopes Baptista

Orientadora: Professora Doutora Aliete Cunha Oliveira, professora adjunta da Escola  
Superior de Enfermagem de Coimbra

Coorientador: Professor Mestre José Hermínio Gomes, professor adjunto da Escola Superior  
de Enfermagem de Coimbra

Relatório final de estágio apresentado para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem  
Comunitária na área de Enfermagem de Saúde Familiar

Coimbra, setembro de 2024

## **AGRADECIMENTOS**

Agradecer a todas as famílias que aceitaram participar neste estudo partilhando connosco as suas vivências relativas ao processo de ter um familiar com Doença de Alzheimer. O sincero obrigada pela atenção, simpatia e disponibilidade com que sempre nos acolheram.

À senhora Professora Doutora Aliete Cunha Oliveira e senhor Professor Mestre José Hermínio Gomes pela orientação, durante todo o meu processo de desenvolvimento pessoal e profissional.

À senhora Enfermeira Especialista de Saúde Familiar [REDACTED], enfermeira orientadora e cooperante da prática clínica, pela orientação, cuidado, experiência, conhecimento, motivação, incansável apoio, incentivo e estímulos sempre dispensados ao longo de todo o percurso, pois foram cruciais para o finalizar deste percurso.

À minha família, principalmente ao meu marido João pelo incentivo, apoio, amor, paciência, compreensão, ânimo e permanente disponibilidade ao longo desta caminhada. Aos meus filhos João e Xavier pela compreensão de por vezes terem de esperar. À enfermeira Teresa Santos, enfermeira Berta Augusto e enfermeiro Sérgio Abrunheiro pelo apoio e orientação nos momentos difíceis.

À equipa da Unidade de Saúde Familiar (USF) por me permitir realizar este relatório e por todo o carinho com que me acolheram.

A todos vós, MUITO OBRIGADA.

## **SIGLAS E ACRÓNIMOS**

ARS – Administração Regional de Saúde

ACSS - Administração Central do Sistema de Saúde

CP - Cuidador principal

DA – Doença de Alzheimer

DGS – Direção-Geral da Saúde

EE – Enfermeiro Especialista

EESF - Enfermeiro Especialista de Saúde Familiar

EF – Enfermeiro de Família

ESEnC – Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

ESF – Enfermagem de Saúde Familiar

HTA – Hipertensão Arterial

IDG - Índice Desempenho Global

MDAIF – Modelo Dinâmico Avaliação Intervenção Familiar

OE - Ordem dos Enfermeiros

OMS - Organização Mundial de Saúde

P - Pessoa com DA

N - Nora

Ne - Neto/a

UCC - Unidade de Cuidados na Comunidade

ULS - Unidade Local de Saúde

USF - Unidade de Saúde Familiar

SBC - Cuidar Baseado nas Forças

SNS – Serviço Nacional de Saúde

WHO - World Health Organization

## RESUMO

Uma doença num dos membros da família, altera a estrutura, funcionamento e equilíbrio do sistema familiar. A Doença Alzheimer, é uma patologia neurológica crónica, degenerativa, progressiva e irreversível, com forte repercussão na família e no quotidiano familiar. A Enfermagem de Saúde Familiar adquire uma importância fulcral neste campo de atuação, pois compreende a família como uma unidade de mudança complexa e multidimensional, com necessidade de ser capacitada ao longo do ciclo vital e nos processos de transição inerentes.

Este relatório tem como objetivos materializar uma síntese crítica da organização, estruturação e atividades no período de formação prática, para o desenvolvimento de competências comuns e específicas do Enfermeiro Especialista de Saúde Familiar, e no estudo empírico obter descrições da vivência da família de pessoa com Doença Alzheimer e significado do enfermeiro de família para a funcionalidade familiar. Na prática clínica foram realizadas consultas a famílias e na investigativa optou-se pela metodologia qualitativa de abordagem fenomenológica, pelo método de análise de Giorgi. Como instrumento de recolha de dados utilizou-se a entrevista semiestruturada, recorrendo a um guião. Participaram no estudo 8 famílias que cumpriam os critérios de inclusão.

A orientação da prática pelo Modelo Dinâmico Avaliação Intervenção Familiar, permitiu ter ganhos significativos na abordagem familiar e no processo de construção do saber. Os resultados emergentes no discurso das famílias participantes convergiram em três contextos e respetivos constituintes-chave: cuidador principal: sentimentos negativos e positivos, dificuldades no cuidar, isolamento social e recursos financeiros; família: dinâmica familiar, forças da família, apoio informal e formal; enfermeiro de família: importância, satisfação, insatisfação e sem apoio. Não foi percecionado contributo do enfermeiro de família para a funcionalidade familiar.

Conclui-se que as atividades desenvolvidas permitiram o desenvolvimento de competências, sendo fundamental recorrer a instrumentos de avaliação familiar, referenciais teóricos e operativos. No estudo empírico é premente que os enfermeiros de família estabeleçam metas de cuidados em parceria com as famílias de pessoa com Doença Alzheimer, orientem o seu processo adaptativo, contribuam para a manutenção do equilíbrio familiar, redução de conflitos e aumento dos "skills". É essencial enquadrar a temática na disciplina de Enfermagem de Saúde Familiar.

**Palavras Chave:** Enfermagem de Saúde Familiar, Família, Doença Alzheimer

## **ABSTRAT**

An illness in one of the family members changes the structure, functioning and balance of the family system. Alzheimer's disease is a chronic, degenerative, progressive and irreversible neurological pathology, with strong repercussions on the family and daily life. Family Health Nursing acquires central importance in this field of activity, as it understands the family as a unit of complex and multidimensional change, with the need to be trained throughout the life cycle and in the inherent transition processes.

This report aims to materialize a critical synthesis of the organization, structuring and activities in the period of practical training, for the development of common and specific competencies of the Family Health Specialist Nurse, and in the empirical study obtain descriptions of the experience of the family of a person with the disease Alzheimer's and the meaning of family nurses for family functionality. In clinical practice, consultations were carried out with families and in the investigation, the qualitative methodology of a phenomenological approach was chosen, using the Giorgi analysis method. As a data collection instrument, a semi-structured interview was used, using a script. Eight families who met the inclusion criteria participated in the study.

Guiding practice through the Dynamic Family Intervention Assessment Model allowed significant gains to be made in the family approach and in the knowledge construction process. The emerging results in the discourse of the participating families converged in three contexts and respective key constituents: main caregiver: negative and positive feelings, difficulties in caring, social isolation and financial resources; family: family dynamics, family strengths, informal and formal support; family nurse: importance, satisfaction, dissatisfaction and no support. There was no perceived contribution of the family nurse to family functionality.

It is concluded that the activities developed allowed the development of skills, and it is essential to use family assessment instruments, theoretical and operational references. In the empirical study, it is urgent that family nurses establish care goals in partnership with families of people with Alzheimer's disease, guide their adaptive process, contribute to maintaining family balance, reducing conflicts and increasing skills. It is essential to frame the theme within the discipline of Family Health Nursing.

**Key-words:** Family Health Nursing, Family, Alzheimer Disease

## LISTA DE FIGURAS

	Página
<b>Figura 1.</b> Pirâmide etária dos utentes inscritos na USF .....	17
<b>Figura 2.</b> Soma de número de utentes por idade e sexo do ficheiro da equipa USF .....	18
<b>Figura 3.</b> Número de elementos por família do ficheiro da equipa da USF .....	18
<b>Figura 4.</b> Tipo de famílias do ficheiro da equipa da USF.....	19
<b>Figura 5.</b> Número de famílias do Ciclo Vital de Duvall do ficheiro da equipa da USF .....	20
<b>Figura 6.</b> Estimativa do número de pessoas com demência em Portugal em % até 2050 .....	48
<b>Figura 7.</b> Representação esquemática dos contextos que emergiram do discurso dos participantes .....	68
<b>Figura 8.</b> Representação esquemática dos constituintes-chave no contexto Cuidador Principal .....	71
<b>Figura 9.</b> Representação esquemática dos constituintes-chave no contexto Família .....	83
<b>Figura 10.</b> Representação esquemática dos constituintes-chave no contexto Enfermeiro de Família .....	92

## LISTA DE TABELAS

	Página
<b>Tabela 1.</b> Número de pessoas com demência Alzheimer em Portugal em 2018 .....	47
<b>Tabela 2.</b> Previsão do número de pessoas com demência Alzheimer em Portugal para 2050 .....	48
<b>Tabela 3.</b> Dados demográficos e clínicos da pessoa com DA .....	58
<b>Tabela 4.</b> Dados demográficos do cuidador principal da pessoa com DA .....	61
<b>Tabela 5.</b> Focos de atenção e diagnóstico do cuidador principal da pessoa com DA .....	62
<b>Tabela 6.</b> Matriz síntese do discurso dos participantes relativo ao contexto Cuidador Principal .....	70
<b>Tabela 7.</b> Matriz síntese do discurso dos participantes relativo ao contexto Família .....	82
<b>Tabela 8.</b> Matriz síntese do discurso dos participantes relativo ao significado atribuído ao contributo do Enfermeiro de Família .....	91



## ÍNDICE

	Página
<b>INTRODUÇÃO</b> .....	10
<b>CAPÍTULO I – ATIVIDADES NO ÂMBITO CLÍNICO</b> .....	14
<b>1. DESCRIÇÃO DO CONTEXTO CLÍNICO</b> .....	15
<b>2. DESCRIÇÃO CRÍTICA DAS ATIVIDADES DESENVOLVIDAS E DO CONTRIBUTO DA CLÍNICA PARA O DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS</b> .....	22
2.1. DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS COMUNS AO ENFERMEIRO ESPECIALISTA .....	23
2.2. DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS ESPECÍFICAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA DE SAÚDE FAMILIAR .....	26
<b>2.2.1. Cuida a família, enquanto unidade de cuidados, e de cada um dos seus membros, ao longo do ciclo vital e aos diferentes níveis de prevenção</b> .....	26
<b>2.2.2. Lidera e colabora nos processos de intervenção no âmbito da enfermagem de saúde familiar</b> .....	39
2.3. OUTRAS ATIVIDADES DESENVOLVIDAS .....	43
<b>CAPÍTULO II – ESTUDO EMPÍRICO</b> .....	45
<b>3. IDENTIFICAÇÃO DO PROBLEMA DE INVESTIGAÇÃO E CONTEXTUALIZAÇÃO</b> .....	46
<b>4. PLANEAMENTO METODOLÓGICO</b> .....	52
4.1. MATERIAL E MÉTODO DO ESTUDO .....	52
<b>4.1.1. Método Fenomenológico de Amedeo Giorgi</b> .....	53
4.2. QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO .....	56
4.3. OBJETIVOS DA INVESTIGAÇÃO .....	57
4.4. CARATERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES .....	57
4.5. INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS .....	62
4.6. PROCEDIMENTO DE ANÁLISE DE DADOS .....	63
4.7. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS .....	65
<b>5. APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS</b> .....	68
5.1. CONTEXTO: CUIDADOR PRINCIPAL .....	70
5.2. CONTEXTO: FAMÍLIA .....	81
5.3. CONTEXTO: ENFERMEIRO DE FAMÍLIA .....	90
<b>6. LIMITAÇÕES DO ESTUDO</b> .....	100

<b>CONCLUSÃO</b> .....	102
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	103

## **ANEXOS**

ANEXO 1. Indicadores organizacionais na matriz multidimensional de 2023 que traduzem intervenções de Enfermagem

ANEXO 2. Indicadores de Enfermagem de Saúde Familiar construídos com base no MDAIF

ANEXO 3. Certificado de participação como oradora no Seminário "Família como unidade de cuidados. Transições ao longo do ciclo de vida"

ANEXO 4. Certificado de participação no "XV Encontro do Dia Internacional da Família: Famílias e mudanças demográficas"

ANEXO 5. Certificado de participação como autora do pôster "Método SPECAL como estratégia de comunicação na família com Demência de Alzheimer num dos seus elementos" no XV Encontro do Dia Internacional da Família: Famílias e mudanças demográficas

ANEXO 6. Certificado de participação no V Congresso Internacional de Enfermagem de Saúde Familiar como autora e apresentadora do pôster "Enfermeiro de Família: intervenções nos cuidadores de pessoas com Demência de Alzheimer (DA)"

ANEXO 7. Pedido interno do estudo de investigação à coordenadora da USF

ANEXO 8. Pedido de autorização para o acesso aos dados dos utentes

ANEXO 9. Pedido de autorização do estudo à Comissão de Ética da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem da ESEnfC

ANEXO 10. Pedido de autorização do estudo à Comissão de Ética para a Saúde da ARS Centro

## **APÊNDICES**

APÊNDICE 1. Guião de colheita de dados

APÊNDICE 2. Consentimento Informado

## INTRODUÇÃO

O presente relatório foi realizado no âmbito da Unidade Curricular Prática Clínica de Enfermagem de Saúde Familiar e Estágio com Relatório, do II Curso de Mestrado em Enfermagem Comunitária - Área de Enfermagem de Saúde Familiar, da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (ESEnfC). Este decorreu numa Unidade de Saúde Familiar (USF) do distrito de Coimbra em dois momentos distintos, abril a julho de 2023 (total de 168 horas) e setembro de 2023 a fevereiro de 2024 (total de 552 horas) com a finalidade de desenvolver competências comuns e específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária na área de Especialização de Enfermagem de Saúde Familiar, visando este relatório a descrição das atividades desenvolvidas durante os estágios, sustentado em referenciais teóricos de enfermagem e reflexão teórica e crítica, face à prática.

Segundo Hanson (2005) é no contexto familiar que os membros aprendem sobre o binómio saúde/doença, sendo este o local onde a maior parte dos cuidados são administrados e recebidos ao longo da vida, pelo que a família assume o papel de principal aliado na recuperação e manutenção da saúde dos seus membros.

O Enfermeiro Especialista de Saúde Familiar (EESF) cuida da família enquanto cliente, enfatizando as respostas da família a problemas reais e potenciais, valorizando as dimensões da família (estrutura, desenvolvimento e função). Para uma prática de enfermagem fundamentada e sistémica é essencial o uso de referenciais teóricos e operativos que deem resposta às necessidades dos enfermeiros face aos cuidados com as famílias, estando a sua implementação percecionada como promotora (Figueiredo, 2020). A avaliação familiar é fundamental para o processo de planeamento em saúde e gestão de cuidados.

Ao longo da evolução humana, a família experimenta mudanças e transições, sendo que é nela que se aprendem comportamentos e atitudes conducentes (ou não) a estilos de vida saudáveis. As mudanças que ocorrem no estado de saúde do indivíduo e na família geram um processo de transição que pode realçar o bem-estar, assim como expor os indivíduos aos riscos acrescidos da doença (Meleis, 2012).

Aquando do aparecimento de uma doença num dos membros da família, a estrutura, o funcionamento e o equilíbrio do sistema familiar é alterado, decorrente da previsível perda de capacidades e funcionalidades, do membro com a doença. No primeiro contexto clínico realizado, nomeadamente no contexto de visita domiciliária, foram identificadas necessidades de saúde em cuidados de enfermagem à família de pessoa com Doença de Alzheimer (DA), tendo suscitado o interesse de realizar o estudo empírico nesta área.

A DA, sendo o tipo de demência mais frequente, caracteriza-se por ser uma patologia neurológica crónica, degenerativa, progressiva e irreversível, com forte repercussão na família

e no quotidiano familiar, visto que a maioria das pessoas com demência vivem em casa (Köhler et al., 2022). Prestar apoio aos cuidadores de pessoas com demência é uma prioridade no Plano de Ação Global da Organização Mundial de Saúde (OMS), estimando-se que para 2050 os números aumentem para 3,82% em Portugal (Alzheimer Europe, 2023). Tendo em conta que o aparecimento da patologia é imprevisível e a sua progressão é certa, são impostas diversas modificações dos estilos de vida da família, como forma de readaptação e redistribuição de papéis.

Estes acontecimentos de vida transicionais, em que as mudanças que ocorrem a nível individual e familiar são por vezes dramáticas e estando definido a responsabilidade que o EESF tem no acompanhamento das famílias ao longo do ciclo vital, este deve conceber cuidados que visem a capacitação da família de pessoa com DA, por forma a maximizar a sua função e autonomia, criando comportamentos informados, dotando-os de competências, permitindo-lhes assim melhorar a sua literacia, a qualidade dos cuidados prestados e a qualidade de vida familiar.

Figueiredo (2020) reforça que os padrões familiares de interação podem fortalecer ou prejudicar a saúde familiar, atendendo este à forma como é vivenciada a transição necessária ao longo do ciclo vital. É crucial que o foco dos cuidados seja a família como unidade de cuidados, bem como dos seus membros individualmente, potencializando as forças, os recursos e as competências da família, numa constante interação entre o enfermeiro e a família, através do estabelecimento de um processo interpessoal terapêutico.

De acordo com Meleis (2012) e na perspetiva da teoria da integração, os enfermeiros cuidam de pessoas que experienciam transições, antecipam transições ou completam o ato de transição, no que concerne a mudanças no estado de saúde, nas inter-relações, nas expectativas ou nas capacidades. As transições exigem muitas vezes que a família incorpore novos conhecimentos, para alteração do comportamento e, portanto, a alteração da definição de si mesma no novo contexto social. Propõe ainda, que ajudar as pessoas a gerir as transições da vida é uma função-chave dos profissionais de enfermagem (Davies, 2005).

A Enfermagem de Saúde Familiar (ESF) adquire uma importância fulcral neste campo de atuação, uma vez que detém as competências para cuidar da família como um todo, considerando-a como unidade de cuidados, promovendo a sua capacitação face às exigências e especificidades do seu desenvolvimento nas diferentes fases do seu ciclo de vida. A inclusão da família como unidade preferencial de interveniência, reflete um indicador de maturidade da profissão, assim como dos profissionais de enfermagem que adotam esta visão (Wright & Leahey, 2012).

O EESF deve interagir com as famílias a partir de um método organizado, dinâmico e sistematizado de pensamento crítico, compilando dados sobre cada família, que permitam identificar os problemas, formular diagnósticos, prognósticos e objetivos, planeando assim as intervenções com a família, de forma a garantir o equilíbrio dinâmico do sistema familiar e o seu funcionamento efetivo (Regulamento n. 367/2015 de 29 junho, 2015). A ESF deve ser facilitadora no processo de transição, visando a promoção do bem-estar da família.

Para Alarcão (2006) à luz do modelo sistémico, a saúde familiar é considerada um bem-estar familiar, que integra processos de retroalimentação num continuum entre a estabilidade e a mudança, conduzindo a reestruturações no sistema familiar ao longo do seu ciclo vital. Este modelo teórico permite entender e intervir nos desafios de saúde que afetam as famílias.

Assim é indiscutível a importância de uma prática especializada neste campo de atuação, para que as famílias se desenvolvam nas suas potencialidades, com vista ao seu equilíbrio de saúde familiar, sendo o EESF o agente que mais de perto as acompanha, tendo uma posição privilegiada para avaliar e intervir junto das mesmas.

O Plano de estudos proposto tem como objetivos desenvolver competências na prestação de cuidados à família; avaliar a família enquanto unidade de cuidados; conceber cuidados especializados à família enquanto unidade de cuidados; desenvolver intervenções direcionadas à família enquanto cliente; avaliar os ganhos em saúde decorrentes das intervenções de enfermagem tendo a família como cliente; sustentar a prática clínica baseada em evidencia científica e refletir sobre as competências comuns do Enfermeiro Especialista (EE) e específicas do EESF.

Atendendo ao supramencionado, no presente documento será efetuada uma análise crítica e reflexiva do processo de aprendizagem pessoal e profissional ao longo do contexto clínico, assim como das atividades de investigação realizadas na prática clínica. Este pretende explicar a aquisição e consolidação de conhecimentos, a interligação entre a teoria e a prática e a reflexão sobre os cuidados de enfermagem especializados na área da saúde familiar.

A estrutura deste documento segue as orientações do Guia Orientador da Prática Clínica de Enfermagem de Saúde Familiar e do Guia de Elaboração de Trabalhos Académicos da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. Encontra-se organizado em dois capítulos: o primeiro capítulo aborda a descrição do contexto clínico, a descrição crítica das atividades desenvolvidas e o contributo da clínica para o desenvolvimento de competências comuns e específicas do EE, sendo efetuada uma análise reflexiva da prática clínica para as atingir e outras atividades realizadas pertinentes para a aquisição de competências na área da saúde familiar. O segundo capítulo remete para o estudo empírico, com a identificação do problema de investigação relacionando-o com a prática do contexto clínico, a sua contextualização, o

planeamento metodológico e a sua fundamentação. Por fim, as limitações do estudo e a conclusão, que reflete a síntese dos conhecimentos adquiridos para dar resposta aos objetivos propostos e os contributos do trabalho para a aprendizagem.

## CAPÍTULO I

### Atividades no âmbito clínico

## **1. DESCRIÇÃO DO CONTEXTO CLÍNICO**

A USF pertence à Unidade Local de Saúde (ULS) de Coimbra, estando localizada numa vila do distrito de Coimbra. Insere-se numa zona urbana/rural, com uma população presentemente de cerca de 17 000 habitantes. O município beneficia de boa acessibilidade, tendencialmente com habitação urbana, com boas condições e saneamento. Os utentes inscritos na USF são provenientes de todas as freguesias do concelho, contudo também estão inscritos alguns utentes de concelhos vizinhos.

A USF é uma unidade básica que presta cuidados de saúde personalizados, individuais e familiares, com autonomia organizativa, funcional e técnica. Está sediada num edifício, no qual integra também outra USF, o Serviço de Saúde Pública, o Serviço Social, o Serviço de Psicologia, a Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC) e a Unidade de Recursos Assistenciais Partilhados. A USF foi formada ao abrigo do Despacho Normativo n. 9/2006 de 16 de fevereiro (2006) e rege-se pela Lei n. 73/2017 de 16 de agosto (2017) que define o regime jurídico da organização e do funcionamento das USF. Iniciou atividade como USF a 4 de setembro de 2006 como modelo A, tendo sido uma das pioneiras a nível nacional neste modelo de prestação de cuidados, estando a funcionar em modelo B desde 2 de julho de 2008, até à presente data. A 30 de novembro de 2015, obteve pelo Departamento da Qualidade na Saúde da Direção-Geral da Saúde (DGS) a certificação com o nível Bom, tendo mantido a avaliação em 2023.

A USF tem como missão a prestação de cuidados de saúde personalizados à população inscrita, garantindo a acessibilidade, a globalidade, a qualidade e a continuidade dos mesmos, sendo que a perspetiva da promoção da saúde, é assente num compromisso de qualidade, de confiança e de eficiência, geradora de ganhos em saúde para a população abrangida (Serviço Nacional de Saúde [SNS], 2023).

Tem como visão a prestação de cuidados de saúde primários de excelência, adequados às características das populações, próxima das famílias e dos cidadãos, sustentável e baseada na vontade empreendedora dos profissionais, com vista à qualidade e à satisfação global dos utentes e profissionais. Orienta a sua atividade pelos valores de conciliação, cooperação, respeito, solidariedade, autonomia, articulação, avaliação e gestão participativa (SNS, 2023).

É assim, uma unidade de saúde dinâmica, que prioriza a atenção primária à saúde, valoriza e promove um contato próximo, acessível e promotor de comportamentos de vida saudáveis para os utentes e suas famílias.

O espaço físico da USF é formado por duas alas, designadas por Ala Norte e Ala Sul. Em cada uma das alas existem quatro gabinetes médicos, dois gabinetes de enfermagem e uma



casa de banho. Tem ainda em comum a área de secretariado composta pela receção ao utente e zona de retaguarda, duas salas de tratamentos e duas salas de espera.

O horário de funcionamento é integral e permanente das 8h às 20h de 2ª a 6ª feira, encerrando aos sábados, domingos e feriados. O horário de atendimento aos utentes termina 15 minutos antes do encerramento.

Os recursos humanos da USF contam atualmente com 16 elementos: seis enfermeiras, das quais uma enfermeira é especialista em Enfermagem Comunitária na área de Saúde Familiar, uma enfermeira que está a terminar o Mestrado de Enfermagem Comunitária na área de Saúde Familiar, uma enfermeira especialista em Enfermagem Saúde Comunitária e três enfermeiras generalistas, seis médicos especialistas em Medicina Geral Familiar e quatro assistentes técnicas, organizadas por equipas nucleares, assentando na metodologia equipa de saúde familiar (médico - enfermeira - assistente técnica). Na área de atuação é autónoma, regendo a sua atividade por consensos de cada equipa com base nas normas orientadoras, procedimentos e objetivos estabelecidos pela USF. É também uma unidade acreditada numa modalidade de idoneidade formativa, recebendo estudantes de enfermagem e de medicina.

O seu funcionamento assenta num modelo de gestão participada por objetivos, com a elaboração e atualização do plano de ação a cada três anos e com metas anuais. A contratualização interna comporta as fases definidas para o processo, para a matriz multidimensional e indicadores e para o índice de desempenho. A fase de processo engloba a metodologia de negociação, integrando o plano de ação, o plano de formação e a proposta para aplicação dos incentivos institucionais, a carta de compromisso, o acompanhamento/monitorização, a avaliação, os incentivos institucionais e as comissões de acompanhamento externo. A matriz multidimensional espelha a carteira de serviços inerentes a cada tipologia de unidades e o IDG (índice desempenho global) é obtido pela soma ponderada dos Índices de Desempenho Sectoriais das Áreas e uma ponderação do desempenho em função do contexto. A avaliação do desempenho da USF, é assim operacionalizada por uma matriz multidimensional da atividade, tendo como referência o IDG, para o qual contribuem os indicadores contratualizados, que se pretendem alcançar e melhorar continuamente (Administração Central do Sistema de Saúde [ACSS], 2023).

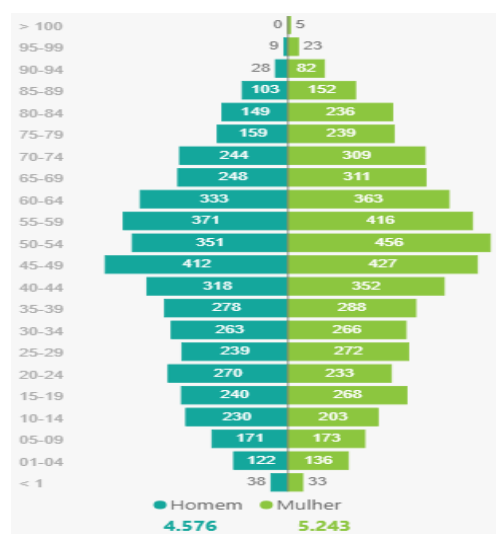
A equipa de enfermagem atua de acordo com os referenciais teóricos de enfermagem, Modelo de Calgary, Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar (MDAIF) e Teoria das Transições, adequando a sua prática de prestação de cuidados globais à família.

Atualmente na USF estão inscritos 9.819 utentes, sendo 4.576 (46,6%) do sexo masculino e 5.243 (53,4%) do sexo feminino, como se pode visualizar na Figura 1. Na pirâmide etária é ainda possível visualizar que a população idosa (pessoas com 65 ou mais anos) é constituída

por 2.297 utentes (23,3%), sendo esta uma amostra significativa dos utentes atendidos nesta unidade, comprovando-se assim o aumento da esperança média de vida, a longevidade e o fenómeno do envelhecimento populacional. Pode-se ainda comprovar que a pirâmide apresenta uma base estreita (baixa natalidade) e um alargamento da zona intermédia, correspondendo esta, à população adulta não idosa (45 a 64 anos), refletindo a diminuição dos grupos etários mais jovens e o alargamento do centro superior, sendo o grupo mais numeroso, o que compreende a idade ativa.

**Figura 1**

*Pirâmide etária dos utentes inscritos na USF*



Fonte: Serviço Nacional de Saúde (2023)

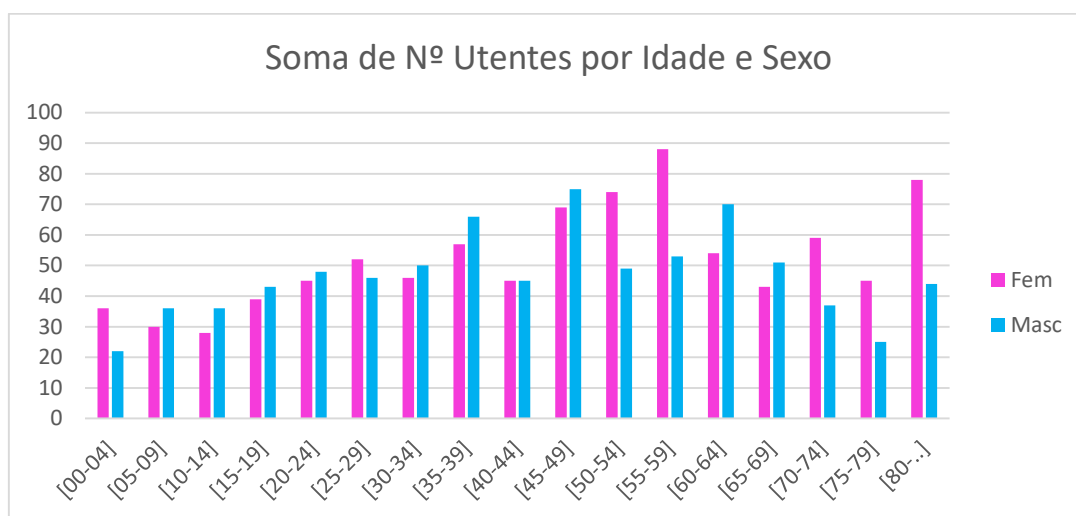
A USF na sua carteira básica de serviços oferece cuidados de saúde ao longo do ciclo vital, disponibilizando consultas de Medicina Geral e Familiar e consultas de Enfermagem de Saúde do Adulto e Idoso, Hipertensão Arterial (HTA), Diabetes, Saúde Infantil, Saúde Materna, Planeamento Familiar, Rastreio do Cancro do Cólon e Reto, Rastreio do Cancro do Colo do Útero, Visita Domiciliária, Situações Agudas, Educação para a Saúde, Vacinação, Tratamentos e Injetáveis (estas três últimas exclusivas de enfermagem) e Consulta de Inter-substituição, realizada por outra equipa de saúde, quando a respetiva equipa se encontra ausente ou indisponível.

Na prática clínica na qual estive inserida e de acordo com o SClínico, o ficheiro da equipa tem inscritos 1684 utentes, tendo a enfermeira de família mais 6 utentes (total de 1690 utentes), devido a incompatibilidades de utentes com elementos de outras equipas e solicitação das famílias à atribuição da respetiva enfermeira. A equipa tem a seu cargo a prestação da globalidade dos cuidados de saúde inscritos no seu ficheiro.

Da análise da Figura 2 evidencia-se que a população deste ficheiro é constituída por 888 utentes do sexo feminino (52,7%) e 799 utentes do sexo masculino (47,3%). Observa-se ainda, um pico demográfico situado, nos escalões etários dos 45-64 anos (31,6%) e também na população idosa (com 65 ou mais anos) que representa um total de 382 utentes (22,7%), sendo que 122 utentes têm mais de 80 anos (7,2%).

**Figura 2**

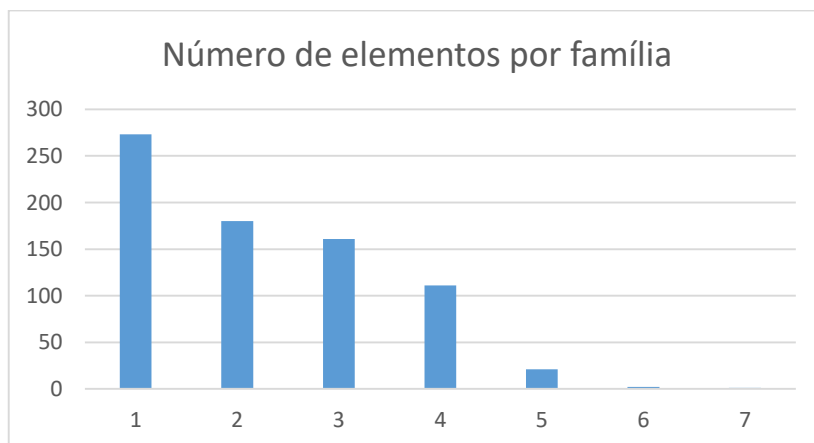
*Soma de número de utentes por idade e sexo do ficheiro da equipa da USF*



O número de elementos por família é variável conforme a Figura 3 e variam entre 1 e 7 elementos. Verifica-se que prevalecem as famílias com um elemento (273 famílias), 2 elementos (180 famílias) seguido de famílias com 3 elementos (161 famílias).

**Figura 3**

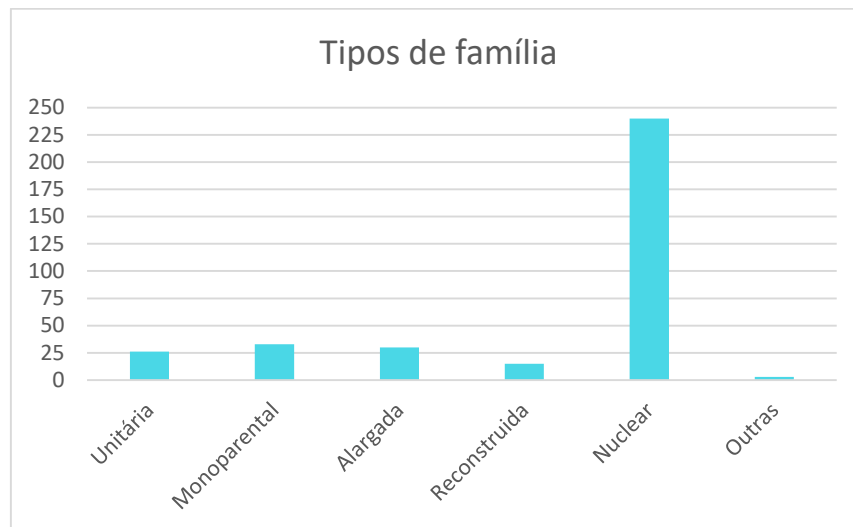
*Número de elementos por família do ficheiro da equipa da USF*



Relativamente ao tipo de famílias deste ficheiro destacam-se as famílias nucleares com 240 famílias (69,2%), num total de 347 famílias identificadas, como se pode visualizar no gráfico da Figura 4. Este tipo de família inclui homem e mulher ou casal do mesmo sexo, podendo ser ou não legalmente casados, com um ou mais filhos biológicos ou adotivos e que coabitam (Figueiredo, 2020).

**Figura 4**

*Tipo de famílias do ficheiro da equipa da USF*



Segundo Figueiredo (2020) classificar o tipo de família permite entender a sua composição e os vínculos existentes entre os seus membros, permitindo identificar algumas das suas funções internas e externas.

Atualmente existem várias configurações familiares, assentando essencialmente nas relações estabelecidas entre os indivíduos, quanto à sua organização, estrutura e funcionalidade, sendo o pensamento sistémico a base para compreender as novas organizações familiares, que se modificaram a par da evolução dos contextos sociais, havendo reestruturação de papéis, de género, nas relações conjugais e nos processos de recomposição familiar (Figueiredo & Martins, 2010).

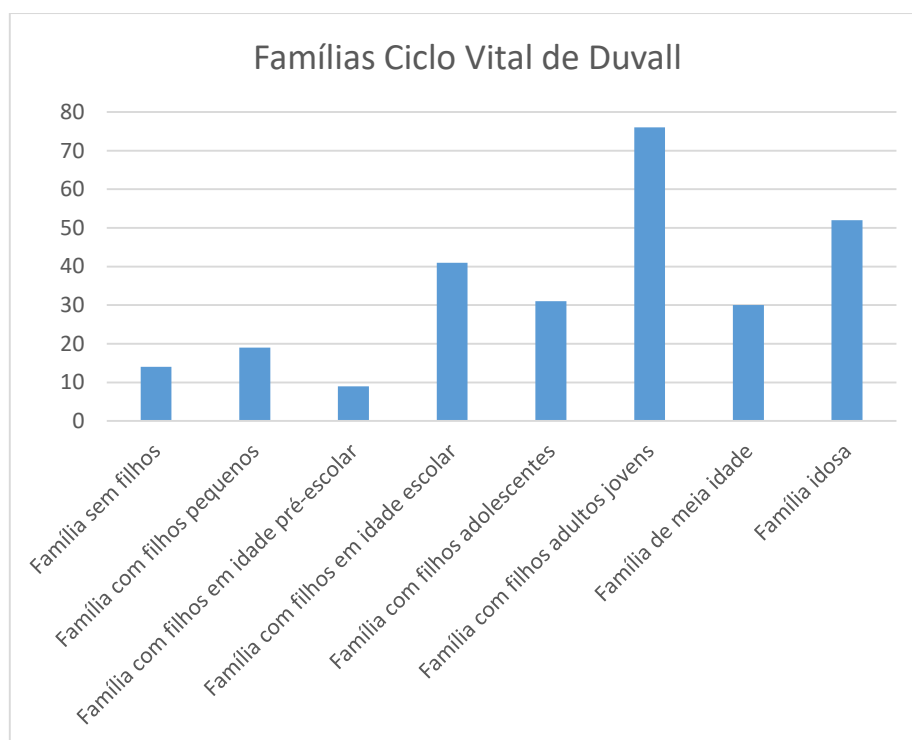
Deste modo, é essencial realizar de forma cíclica a caracterização do ficheiro familiar para identificar as famílias e perceber as mudanças ocorridas, com vista a adequar as intervenções de enfermagem às transições de vida que vão surgindo (Vale, 2023). Atualmente as configurações familiares são diversas (famílias monoparentais, famílias reconstituídas, famílias homoparentais, famílias ampliadas, famílias sem filhos, famílias migrantes, famílias unipessoais) e continuam a evoluir à medida que as sociedades mudam e se adaptam a novas realidades sociais, culturais e económicas.

Entender o ciclo vital da família, que se reporta às mudanças ou sequências de etapas que esta vai vivenciando, bem como às mudanças que vão surgindo em cada um dos seus elementos, é essencial para perceber a organização da família que é necessário alcançar ao longo do seu desenvolvimento e ajudar nas reorganizações inerentes. Ajudar a família com a implementação de medidas de capacitação, recorrendo à mobilização de estratégias e recursos, certamente facilita as transições subseqüentes e promove a saúde familiar (Figueiredo, 2020).

No gráfico da Figura 5 verifica-se que prevalecem a família com filhos adultos jovens (76) e a família idosa (52).

**Figura 5**

*Número de famílias do Ciclo Vital de Duvall do ficheiro da equipa da USF*



Considera-se fundamental identificar a etapa do ciclo vital em que a família se encontra, para poder maximizar o desenvolvimento de uma prática orientada para a capacitação funcional da família, face aos seus processos de transição.

As famílias com filhos adultos experienciam transições desenvolvimentais inerentes à família como unidade, mas também individuais, tornando-se num grande desafio. Esta etapa é caracterizada por um grande fluxo de entradas e saídas de membros da família, obrigando a uma maior adaptabilidade e flexibilização do sistema familiar, quer devido à saída dos filhos

adultos de casa, quer à entrada de um membro idoso por situação de dependência (Relvas, 1996).

Alocar a família no ciclo vital, dá um contributo valioso para o seu estudo, diagnóstico e planeamento das intervenções, devendo ser ponderada a individualidade de cada realidade familiar (Vale, 2023).

Saliento que os dados apresentados neste relatório foram autorizados pela Administração Regional de Saúde (ARS) do Centro, permitindo assim obter uma visão ampla da população existente e das suas famílias.

## **2. DESCRIÇÃO CRÍTICA DAS ATIVIDADES DESENVOLVIDAS E DO CONTRIBUTO DA CLÍNICA PARA O DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS**

No processo de aquisição de competências do EE destacam-se as competências comuns e as competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária na área de Enfermagem de Saúde Familiar.

A Ordem dos Enfermeiros (OE) no Regulamento n. 140/2019 de 6 de fevereiro (2019) define as Competências Comuns do Enfermeiro Especialista, salientando o reconhecimento de competências científicas, humanas técnicas e uma prestação de cuidados de enfermagem especializados, nas diferentes áreas de especialidade.

De acordo com o Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem Especializados em Enfermagem de Saúde Familiar, o EESF deve conduzir a sua área de intervenção especializada para cuidar a família enquanto unidade de cuidados, e de cada um dos seus membros ao longo do ciclo vital nos diferentes níveis de prevenção: primária, secundária e terciária; liderar e colaborar em processos de intervenção colaborativa com a família, potencializando os recursos e forças da família, enquanto sistema em transição, sendo parceiro na sua gestão, para a obtenção da saúde e promoção da sua autonomia máxima; ser elo de ligação entre a família, os recursos disponíveis na comunidade e os outros profissionais de saúde e ser mediador na definição das políticas de saúde através da produção de indicadores/projetos científicos dirigidos à família (Regulamento n. 367/2015 de 29 de junho, 2015).

Também o Regulamento n. 428/2018 de 16 de julho (2018), define as competências comuns e específicas da área da Enfermagem Comunitária - área de Saúde Familiar, servindo de base para definir e transladar o conhecimento para a prática clínica.

Para além dos objetivos delineados pelo plano de estudos do Curso de Mestrado de Enfermagem de Saúde Comunitária - área de Saúde Familiar da ESEnfC, foram também delineados os seguintes objetivos pessoais: utilizar os conhecimentos adquiridos no curso e aplicá-los na prática clínica; desenvolver competências na área de cuidados de saúde primários, visto exercer a atividade profissional nos cuidados diferenciados.

Foi com base nestes pressupostos que se desenvolveram o maior número de competências estabelecidas nos subcapítulos seguintes em paralelo com uma autorreflexão das mesmas, com a finalidade de dar resposta aos objetivos preconizados.

## 2.1. DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS COMUNS AO ENFERMEIRO ESPECIALISTA

As Competências Comuns do EE contemplam as dimensões: educação dos clientes e dos pares, orientação, aconselhamento, liderança, incluindo a responsabilidade de descodificar, disseminar através de investigação relevante e pertinente, que permita desenvolver e progredir de forma constante a prática da enfermagem. O EE deve ser detentor de um conjunto de saberes, capacidades e habilidades, mobilizando-os para identificar as necessidades e atuação em todos os contextos de vida das pessoas e nos diferentes níveis de prevenção (Regulamento n. 140/2019 de 6 de fevereiro, 2019).

Seguidamente, são relatadas as intervenções desenvolvidas ao longo do estágio por domínios da responsabilidade profissional, ética e legal; melhoria contínua da qualidade; gestão dos cuidados e desenvolvimento das aprendizagens profissionais.

No domínio da responsabilidade profissional, ética e legal procurou-se ao longo da prática clínica com vista à resolução das necessidades identificadas e em parceria com o utente/família, promover o conhecimento destes, com rigor científico e orientar a sua tomada de decisão com consciência.

As tomadas de decisão foram partilhadas e validadas com a enfermeira cooperante e em alguns momentos com a equipa médica, com vista a fomentar a partilha de conhecimento.

Como profissional de saúde há vários anos, demonstrou-se uma prática que respeita os direitos humanos, assegurando o sigilo profissional, o respeito pela privacidade, valores, e liberdade de escolha de cada utente/família.

Com base na atuação foram tidos em conta os princípios éticos da profissão, como o respeito à autonomia do utente/família, o princípio da beneficência, o princípio da não maleficência, o princípio dos direitos à vida e à qualidade de vida (direito da pessoa à vida durante todo o ciclo vital), o princípio da justiça, tratando os utentes com dignidade, respeito e mantendo a confidencialidade das informações (OE, 2015).

De acordo com a OE (2015, p.55) “a documentação adequada é essencial para garantir a continuidade dos cuidados e para proteger tanto os utentes quanto o profissional em questões legais.” Com efeito, realizaram-se registos precisos e completos das interações com os utentes, incluindo as avaliações familiares, os focos e diagnósticos de enfermagem identificados, as intervenções realizadas e os resultados obtidos, contudo verificaram-se vários constrangimentos na documentação padronizada no programa informático SClínico da USF. Muitas vezes o acesso ao registo apresentava limitações técnicas e falhas no sistema, sendo o tempo disponível entre as consultas programadas insuficiente para um registo



adequado de todas as informações, levando por vezes, a inconsistências e duplicação da informação.

No domínio da melhoria contínua da qualidade no decorrer da prática clínica, foram implementados em conjunto com a enfermeira cooperante, de forma positiva e construtiva na área da qualidade e melhoria contínua, a realização de um documento no qual constou os produtos e respetivas validades após abertura. Aquando da abertura do produto este deve ser identificado com data de abertura, data de validade e assinatura. Posteriormente foi realizada disseminação e validação com a equipa de enfermagem para a sua implementação. Esta prática é efetuada noutros serviços sendo uma mais valia para a segurança do utente, considerando-se a gestão do ambiente e o risco, uma condição essencial para a efetividade terapêutica, prevenção de acidentes, bem como na prevenção da transmissão da infeção.

Uma atitude proativa e profissional que está implementada na USF e que pode considerar-se de extrema importância para garantir a segurança do utente, é a identificação inequívoca dos utentes. Nesta USF é efetuada a identificação positiva, em que no início da consulta ou ato de enfermagem, é pedido ao utente pelo menos dois dados que por serem únicos, se constituem como identificadores inequívocos, nome completo e data de nascimento. Esta prática contribui para a redução de incidentes relacionados com a identificação dos utentes e baseia-se na Orientação n. 018/2011 de 23 de maio (2011) e no Despacho n. 9390/2021 de 24 de setembro (2021).

Visto a USF estar em processo de acreditação houve também participação na atualização de algumas orientações/normas já existentes, de acordo com as normas atuais da DGS.

Para a melhoria da qualidade, a USF já avalia as práticas clínicas, integrando auditorias, estabelecendo prioridades e estratégias de melhoria e já tem implementado manuais orientadores de boas práticas.

O processo de contratualização já implementado, prevê o estabelecimento de indicadores organizacionais. Estes dimensionam a concretização do objetivo, descrevendo ou fornecendo informações concisas sobre determinada situação, permitindo assim uma adequada avaliação que vai apoiar a tomada de decisão intrínseca à governação em saúde (R.V.N. Silva, 2013; S. Silva, 2013).

A matriz multidimensional espelha a carteira de serviços inerentes a cada tipologia de unidades e o IDG é obtido pela soma ponderada dos Índices de Desempenho Setoriais das Áreas e uma ponderação do desempenho em função do contexto. A USF no Plano de Ação negociado para o ano de 2023 tem previsto atingir um IDG de 78,33 apresentando atualmente uma mediana de IDG de 81,90 com vista à obtenção de ganhos em saúde para os utentes/famílias a quem presta cuidados (ACSS, 2023).

Para obtenção desta mediana de IDG são definidos indicadores organizacionais na matriz multidimensional da atividade, com impacto no cálculo do IDG que dimensionam e concretizam os objetivos, estando divididos em três categorias: indicadores de estrutura, processo e resultado. Os indicadores de resultado indicam os ganhos em saúde atingidos, tais como mudanças do estado de saúde, alterações nos conhecimentos e atitudes dos utentes relacionadas com saúde (S. Silva, 2013).

Existem no total 117 indicadores validados na matriz para os diferentes grupos profissionais da USF. Destes apenas 27 são gerados a partir de intervenções de enfermagem, sendo que alguns são partilhados com a equipa médica. Os indicadores que apenas traduzem intervenções de enfermagem (Anexo 1) são escassos e não refletem a complexidade dos cuidados prestados pelos enfermeiros de família, bem como os respetivos ganhos de saúde para os utentes no âmbito dos diferentes programas de saúde previstos no Plano Nacional de Saúde.

No domínio da gestão dos cuidados procurou-se gerir os cuidados de enfermagem durante o atendimento realizado nos diversos momentos, gerindo-se os recursos consoante as necessidades identificadas, utilizando-os de forma eficiente. Também em conjunto com a enfermeira cooperante e restante equipa de enfermagem, houve colaboração para a tomada de decisão sustentada, com a finalidade de garantir a qualidade dos cuidados prestados.

Segundo a OE (2015) é fundamental identificar as necessidades da população atendendo ao contexto, através da utilização de instrumentos adequados, com base em dados já documentados e na produção de novos dados obtidos através das entrevistas, observação e interpretação, da qual resultará a identificação dos problemas reais de saúde, as intervenções necessárias, assim como os recursos necessários.

Verificaram-se, contudo, algumas limitações na documentação no SClínico, pois algumas áreas de avaliação familiar parametrizadas pelo MDAIF não estão disponíveis no aplicativo informático, como são exemplos: o genograma, ecomapa, Escala FACES II – Escala de Avaliação da Adaptabilidade e Coesão Familiar e Escala de Readaptação Social de Holmes e Rahe, exigindo registo de documentação em notas gerais.

No domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais procurou-se ser assertiva, mostrar espírito crítico e demonstrar conhecimento válido, atual e pertinente. Realizaram-se pesquisas bibliográficas na proporção das necessidades sentidas para sustentar o processo de aprendizagem e desenvolvimento técnico-científico. Neste sentido, houve necessidade de aprofundar conhecimentos em diferentes áreas de atuação tais como: promoção da saúde e prevenção da doença ao longo do ciclo vital: saúde infantil e juvenil, saúde da mulher, saúde materna, saúde do adulto e do idoso; vacinação; acompanhamento e vigilância da doença:

diabetes mellitus, doenças cardiovasculares, HTA, tratamentos a feridas e administração de medicação; consulta não programada. Foi justificada sempre que pertinente a tomada de decisão com base em conhecimento técnico e científico, sendo criado vários momentos destes com a enfermeira cooperante.

Do ponto de vista comunicacional e como descrito por Hanson (2005), atendeu-se à teoria da comunicação, uma vez que a comunicação faz parte dos processos de interação, afetando o comportamento e ocasionando implicações nas relações interpessoais entre os vários intervenientes.

Na prática clínica e com o decorrer dos anos de experiência profissional procurou-se otimizar a comunicação com o utente e estabelecer a relação empática, mas também reconhecer os limites pessoais e profissionais. Por vezes não é fácil gerir as emoções em algumas situações, contudo tentou-se ser adequada e eficaz nas intervenções realizadas, procurando manter o discernimento profissional.

## 2.2. DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS ESPECÍFICAS DO ENFERMEIRO ESPECIALISTA DE SAÚDE FAMILIAR

Segundo o Regulamento n. 428/2018 de 16 de julho (2018) o Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária na área de Enfermagem de Saúde Familiar tem como competências específicas: cuidar a família enquanto unidade de cuidados e de cada um dos seus membros, ao longo do ciclo vital e aos diferentes níveis de prevenção; liderar e colaborar nos processos de intervenção no âmbito da ESF, temáticas a abordar nos subcapítulos seguintes.

### **2.2.1. Cuida a família, enquanto unidade de cuidados, e de cada um dos seus membros, ao longo do ciclo vital e aos diferentes níveis de prevenção**

Sendo a família uma unidade sistémica com funções privilegiadas de suporte à vida e saúde dos seus membros, a inclusão da mesma como alvo dos cuidados de enfermagem tornou-se fundamental (Regulamento n. 367/2015 de 29 de junho, 2015).

Segundo a OMS os cuidados de saúde primários podem apoiar a maioria das necessidades de saúde de uma pessoa, família ou comunidade durante todo o seu percurso de vida, compreendendo a prevenção, o tratamento, a reabilitação e os cuidados paliativos (OMS, 2023).

A respeito disto Hanson (2005, p.7) refere que a “saúde familiar é um estado dinâmico de relativa mudança de bem-estar, que inclui os fatores biológicos, psicológicos, espirituais

sociológicos e culturais do sistema familiar”, cabendo aos enfermeiros de família identificar, em cada estadio do ciclo de vida individual e familiar, as tarefas de desenvolvimento a realizar.

Durante a prática clínica e por desconhecimento da realidade dos cuidados de saúde primários, visto trabalhar em cuidados diferenciados, houve a necessidade de sistematizar e orientar a prática através de um modelo dinâmico, que permitisse estruturar o pensamento de forma a facilitar a compreensão da realidade das famílias e, conduzisse a intervenções mais eficientes e congruentes com a especificidade de cada uma delas.

Na visão de Figueiredo (2020) as famílias no percurso do ciclo vital, estão sujeitas a transições normativas (decorrentes de mudanças desenvolvimentais) e não normativas (acidentais, saúde/doença) que exigem a adaptação dos seus membros para a funcionalidade familiar.

Meleis (2010) distingue as transições em desenvolvimentais (com mudanças no ciclo vital), situacionais (com o nascimento ou perda de um membro na família), saúde/doença e organizacionais (ambientais, sociais, políticas, económicas). Reitera ainda que todo o tipo de transição requer mudança de comportamento, novo conhecimento e adaptação de todos os elementos do núcleo familiar.

Após conhecer a população do ficheiro da USF tornou-se evidente a necessidade de trabalhar com as famílias e não com o indivíduo, pois a percentagem de população adulta não idosa (45 a 64 anos) era a mais prevalente, e sendo esperado que este grupo etário não seja a grande demanda de cuidados de saúde, não procurando assiduamente os cuidados de saúde primários, esperando-se que sejam saudáveis e ativos laboralmente, verificou-se o contrário, pois são estes que têm a seu cargo adolescentes e/ou idosos.

Esta ideia é fundamentada por Carter e McGoldrick (1995) evidenciando que nestas fases da vida e atendendo aos estágios do ciclo vital: famílias com filhos adolescentes e famílias com filhos adultos jovens, o processo emocional de transição nesta faixa é enorme. No estágio com filhos adolescentes, é necessário aumentar a flexibilidade dos limites, incluir a independência dos filhos e a fragilidades dos avós, sendo essencial mudar o relacionamento pais/filho para permitir ao adolescente entrar e sair do sistema, focar-se nas questões da meia-idade e carreira e, começar a mudar no sentido de cuidar da geração mais idosa. No estágio família com filhos adultos jovens é necessário aceitar múltiplas saídas e entradas no sistema familiar, havendo necessidade de renegociar o sistema conjugal como uma díade, desenvolver as relações adulto/adulto, entre os filhos crescidos e os seus pais, realinhar o relacionamento para incluir parentes por afinidade e netos, lidar com a incapacidade e a morte dos pais (avós).

No ciclo vital de Duvall (Relvas, 1996) a família atravessa oito estádios caracterizados por situações de stress e desequilíbrio familiar, sendo o ciclo vital de Duvall considerado no

SClínico o disponível no contexto de estágio. As famílias nucleares são classificadas quanto ao ciclo vital, tendo em conta as seguintes etapas:

1. Etapa I - família sem filhos (do casamento ao nascimento do 1º filho);
2. Etapa II - família com filhos pequenos (do nascimento do 1º filho, até à idade pré-escolar, 3 anos);
3. Etapa III - família com filhos em idade pré-escolar (da idade pré-escolar até à entrada na escola, 6 anos);
4. Etapa IV - família com filhos em idade escolar (da entrada na escola até à adolescência, 13 anos);
5. Etapa V - família com filhos adolescentes (da saída da escola até ao início dos estudos superiores);
6. Etapa VI - família com filhos adultos jovens (os filhos saem de casa – “lauching family”);
7. Etapa VII – família de meia idade (entre a saída do último filho e a reforma - “empely nest”);
8. Etapa VIII – família idosa (da reforma à viuvez).

Considera-se que caracterização das famílias por fase do ciclo vital permite ao EESF trabalhar as tarefas de desenvolvimento e as atividades promotoras de saúde inerentes a cada uma destas fases, através da implementação de cuidados antecipatórios, indo ao encontro desta competência específica.

Seguidamente, são relatadas as intervenções desenvolvidas ao longo da prática clínica a par de uma análise reflexiva das mesmas, tendo como base as unidades de competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária, na área de Enfermagem de Saúde Familiar (Regulamento n. 428/2018 de 16 de julho, 2018).

A) “Estabelece uma relação com a família para promover a saúde, a prevenção de doenças e controlo de situações complexas”

No decorrer da prática clínica e no acompanhamento da enfermeira cooperante foi visível a intervenção que já é realizada às famílias nesta USF. As consultas programadas, consideram a influência das diferentes etapas de desenvolvimento do ciclo vital, sendo contempladas na identificação das necessidades de saúde da família.

Durante a realização das várias consultas de saúde infantil, saúde materna, HTA, diabetes mellitus, visita domiciliária, tratamentos e vacinação, há sempre o cuidado de abordar a família e não só o utente. O familiar que acompanha é sempre convidado a participar (após autorização do utente) na consulta. Com efeito, ao promover o diálogo familiar, vai-se conseguindo perceber o ponto de vista das mesmas. Por exemplo, nos ensinamentos sobre alimentação ou gestão do regime terapêutico na consulta de diabetes e em conjunto com a

família, é possível definir objetivos atingíveis para a próxima consulta. A identificação das forças do indivíduo e da família, permite a mobilização das mesmas quando estes se confrontam com situações desafiantes, permitindo a capacitação para a mudança enquanto ferramenta para melhorar a saúde (Gottlieb, 2016).

No decorrer da prática clínica houve sempre disponibilidade para abordar as famílias, estabelecendo com elas uma relação de ajuda e empatia, tentando satisfazer as suas necessidades. Tentou-se promover uma escuta ativa e de compreensão, utilizando uma linguagem verbal e não verbal adequadas e demonstrando nas intervenções conhecimento científico sobre o tema.

A realização de visitas domiciliárias à família, permitiu também uma confrontação com a realidade, possibilitando a formulação de diagnósticos e respetivas intervenções em condições congruentes com cada família no seu ambiente particular, com ajuste real e efetivo das necessidades, proporcionando também, uma maior confiança e empatia.

A enfermeira cooperante na prática clínica acompanha as famílias ao longo do ciclo vital, assistindo algumas famílias há 4 gerações, sendo visível a relação de confiança, proximidade e parceria estabelecida. Esta continuidade, facilita o controlo de situações complexas, mas também permite uma intervenção de enfermagem eficaz, através da promoção da saúde e prevenção da doença. Silva (2016) sublinha que o método de enfermeiro de família (EF) é uma mais valia, pois permite estabelecer uma relação de confiança e uma continuidade dos cuidados ao longo do ciclo vital, promovendo uma gestão eficaz do regime terapêutico e dos comportamentos de adesão, revelando resultados significativos no atraso da progressão da doença e da incapacidade e conseqüentemente uma melhoria da qualidade de vida.

Durante as marcações de consultas de vigilância, existe sempre negociação, sendo tido em conta a disponibilidade da família, por exemplo para o peso de um bebé, vacinação de uma criança, tratamento de uma ferida, ajustando-se o horário de atendimento.

Durante o ensino clínico surgiu também a oportunidade de acompanhar a enfermeira cooperante nas visitas domiciliárias com carácter curativo e preventivo, contudo estas abordam apenas de forma empírica a família como um todo, fazendo direta ou indiretamente a promoção da saúde familiar enquanto unidade de cuidados, sem que houvesse uma estrutura condutora e promotora da continuidade de cuidados e/ou uma tradução desses cuidados e dos resultados obtidos. Apesar disto, considera-se que este é um contexto que permite perceber e compreender mais facilmente as dinâmicas (relações familiares, forças, dificuldades, apoios, organização) e necessidades das famílias, traduzindo-se no contexto ideal para conhecer a rede informal e para capacitar os seus elementos

B) “Colhe dados pertinentes para o estado de saúde da família”, “Monitoriza as respostas a diferentes condições de saúde e de doença, em situações complexas” e “Desenvolve a prática de EF baseada na evidência científica”

Durante a prática clínica foi sendo documentando no SClínico, com a ajuda da enfermeira cooperante e em colaboração com a família a avaliação familiar atendendo aos itens: habitação, escala de grafar, ciclo de Duvall e tipo de família e, na avaliação inicial da família os itens: utilização dos serviços de saúde, caracterização socioeconómica, edifício residencial, aspetos relevantes de saúde, atividades de estilos de vida, prestador de cuidados e outras situações. Aquando da documentação da família após a abertura da morada, foi também parametrizado os focos de atenção de diagnóstico: Processo familiar, Papel do prestador de cuidados, Comportamento de procura de saúde e Abastecimento de água. De salientar, que documentar no programa informático, por vezes é dificultador pela demora do “loading” informático existente e que piorou aquando da fusão para a ULS Coimbra.

Enquanto futura EESF foi avaliando e documentando a avaliação familiar e os focos de diagnóstico supramencionados, recorrendo à técnica de entrevista familiar sistémica e utilizando como referenciais teóricos o MDAIF e o Modelo Calgary. Neste procedimento houve sempre disponibilidade por parte da enfermeira cooperante para desenvolver o processo reflexivo, a partilha de saberes, promovendo, a prática baseada na evidência.

O Modelo Calgary de Intervenção Familiar, é um modelo conceptual que permite a interseção entre um domínio específico do funcionamento familiar e a intervenção proposta pelo enfermeiro, permitindo-lhe colaborar na mudança e promover, melhorar ou sustentar o funcionamento familiar nos domínios cognitivo, afetivo e comportamental (Wright & Leahey, 2012).

O Modelo de Calgary de Avaliação Familiar, baseia-se na teoria geral dos sistemas, na cibernética, na cognição, na comunicação e na mudança, entendendo que os sistemas (uma pessoa) existem dentro de sistemas, por isso, o evento é explicado como parte de um sistema maior (a família). É composto por três categorias principais: estrutural, desenvolvimental e funcional (Wright & Leahey, 2012). Para o pensamento sistémico as partes são importantes, mas entendê-las isoladamente não é suficiente, emergindo assim os conceitos fundamentais da terapia familiar (Relvas, 1999).

Nesta teoria a família é vista como um sistema que interage com os seus membros e o meio ambiente, dando especial relevo à interação entre os membros, considerando que uma mudança num dos elementos gera mudança nos outros. A conceção sistémica da família implica que nenhuma família é igual à outra e a sua complexidade é sempre diferente. O

sistema familiar é considerado um sistema aberto, que troca informação e energia com o exterior, sofrendo mudanças ao longo do tempo (Relvas, 1996).

O MDAIF desenvolvido por Figueiredo (2020) articula pressupostos do Modelo de Calgary com uma linguagem comum, integrando os focos da prática de enfermagem descritos na CIPE à luz de pressupostos do pensamento sistémico, fornecendo ao enfermeiro uma ferramenta orientadora do pensamento e das práticas, explanando conceitos de família, saúde familiar, ambiente familiar e cuidados de enfermagem à família, permitindo assim, identificar de forma mais objetiva as necessidades das famílias e em conjunto delinear intervenções mais eficazes (Luís, 2012).

Considerou-se que este modelo se foca em áreas de atenção de grande importância em ESF, centradas nas dimensões de estrutura, desenvolvimento e funcionamento familiar, permitindo uma tomada de decisão consciente, relativamente às áreas de atenção identificadas. O modelo é flexível, interativo e atendendo à especificidade e complexidade de cada família, permite propor intervenções que dão respostas às suas necessidades, promovendo o fortalecimento familiar. A orientação da prática pelo MDAIF, permitiu ter ganhos significativos na abordagem familiar e no processo de construção do saber.

Para melhor perceber e dotar de conhecimento científico válido para uma efetiva avaliação e intervenção familiar, tendo por base a abordagem sistémica, houve necessidade de efetuar pesquisas acerca de outros modelos existentes nomeadamente o Modelo de avaliação e intervenção da família de Hanson (modelo centrado nos três níveis de prevenção primária, secundária e terciária, nos fatores de stresse familiares e nas forças) e o Modelo de avaliação da família de Friedman (abordagem sistemática e abrangente da estrutura e funcionamento das famílias como sistema social).

É um facto que os enfermeiros estão numa posição privilegiada para capacitar os membros da família com conhecimento, recursos e estratégias facilitadoras da promoção da saúde e de apoiar as famílias na gestão das tarefas e rotinas familiares (Lebreiro, 2021).

De salientar, que o ciclo de vida individual ocorre dentro do ciclo de vida familiar, que constitui o contexto primário do desenvolvimento humano, sendo que há evidência que o stresse familiar é maior nos pontos de transição de um estágio para o outro no processo de desenvolvimento familiar (Carter & McGoldrick, 1995). Estas transições familiares são acontecimentos que anunciam uma reorganização dos papéis e tarefas da família, tendo o EF um papel determinante na capacitação e empoderamento do funcionamento familiar.

No decorrer das consultas e também nas visitas domiciliárias, utilizei alguns instrumentos de avaliação, tendo como referencial teórico e operativo o MDAIF, avaliei a dimensão estrutural da família, preenchendo-a com os dados avaliativos: composição familiar através da



realização do genograma; tipo de família através da aplicação da escala do Ciclo Vital de Duvall; sistemas mais amplos com a elaboração do ecomapa; classe social com a aplicação da Escala de Graffar. Utilizei também em algumas famílias a Escala de Avaliação da Adaptabilidade e Coesão Familiar (FACES II), a Escala de Readaptação Social de Holmes e Rahe, a Escala de APGAR Familiar de Smilkstein, Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit, a Escala de Barthel para avaliação do desempenho nas atividades de vida diária, o edifício residencial e o sistema de abastecimento.

A realização do genograma, por exemplo, permitiu identificar a estrutura familiar, com vista a obter informações sobre o seu histórico familiar e hereditário. Este é um instrumento de avaliação familiar representado por um diagrama visual da vida familiar, que permite identificar a sua estrutura interna e externa, com informações sobre o desenvolvimento e funcionamento da família ao longo de gerações, tornando-se um instrumento essencial na avaliação dinâmica e ecológica da família (Figueiredo, 2020).

Estes instrumentos de avaliação são de extrema importância para o EESF atuar nas diferentes dimensões: estrutural, funcional e de desenvolvimento da família, de forma a intervir nas suas necessidades, conforme o estipulado pela OE (Regulamento n. 428/2018 de 16 de julho, 2018), auxiliando a comunicação terapêutica e proporcionando uma maior compreensão do funcionamento familiar, com o objetivo de formular diagnósticos confirmadores das suas necessidades (Figueiredo, 2020).

Durante a entrevista familiar sistémica, para a colheita de dados, foi tido em conta os três princípios fundamentais: a hipotetização, a circularidade e a neutralidade (Relvas, 1996). Esta representa um instrumento fulcral no acolhimento, na avaliação e na condução de todo o processo terapêutico, com a finalidade de colher informações sobre a família e fornecer suporte emocional e educacional num processo de adaptação às mudanças decorrentes de situações stressantes que afetam os membros da família. A entrevista estrutura-se a partir dos pressupostos teóricos que suportam o entendimento do indivíduo, do seu desenvolvimento, das suas relações e das suas potencialidades e limitações, podendo ser utilizada com o intuito de tornar claros os dinamismos do funcionamento familiar, possibilitando uma avaliação das relações existentes (Zordan et al., 2012).

Segundo Figueiredo (2020) as intervenções constituem-se como um processo dinâmico pelo qual o sistema enfermeiro e família executam as mudanças planeadas para atingir os resultados esperados, numa perspetiva de maximização do potencial de saúde familiar. A mesma autora defende ainda, que os princípios de circularidade, neutralidade e hipotetização devem ser adotados como processo de concretização das intervenções devido à sua adequação e dimensão clínica de enfermagem de família.

C) “Intervém, de forma eficaz na promoção e recuperação do bem-estar da família, em situações complexas”

Durante a realização das consultas de enfermagem, no decorrer dos vários contatos e na interação promovida com as famílias, surgem os diagnósticos de enfermagem. Segundo Figueiredo (2020) “...os diagnósticos correspondem à identificação das forças da família em conjugação com o reconhecimento das suas necessidades ... são enunciados a partir de critérios pré-definidos, como resultado da avaliação completa em cada área de atenção para obter informações para a sua formulação” (pag.134).

A atividade diagnóstica de enfermagem permite considerar cada uma das áreas de atenção face à informação obtida com a família e a tomada de decisão relativa a cada uma das dimensões. Por forma a dar resposta à identificação dos focos de atenção é essencial caracterizar a etapa do ciclo vital da família com o objetivo de realizar uma avaliação integradora e contextual que fundamente o processo de atividade diagnóstica.

Na dimensão avaliativa estrutural as definições e dimensões operativas avaliadas e documentadas no SClínico foram: os rendimentos familiares, o edifício residencial, a precaução de segurança, o abastecimento de água e o animal doméstico. Esta dimensão permite conhecer o tipo de família, a sua composição, os vínculos afetivos existentes entre a família e os outros subsistemas, a família extensa, os sistemas mais amplos e as características específicas do contexto ambiental, que podem silenciar riscos para a saúde da família (Figueiredo, 2020).

A dimensão avaliativa de desenvolvimento, possibilita a compreensão dos fenómenos associados ao crescimento da família, atendendo à identificação do percurso do ciclo vital e às transições subjacentes. Ao compreender esta trajetória o EF antecipa os seus cuidados, promovendo a capacitação da família através do desenvolvimento das tarefas essenciais para cada etapa e prepara-a para transições futuras. Esta dimensão contempla a satisfação conjugal, o planeamento familiar, a adaptação à gravidez e o papel parental (Figueiredo, 2020).

A dimensão avaliativa funcional contempla o papel do prestador de cuidados, que enfatiza as atividades quotidianas da família e o processo familiar, que por sua vez enfatiza as interações entre os membros da família, pois são estes que dão sustentabilidade ao sistema familiar, permitindo-lhe desempenhar funções e tarefas num continuum (Figueiredo, 2020).

Tendo por base a matriz operativa do MDAIF, os focos de atenção mais prevalentes identificados nas famílias avaliadas foram: Precaução de Segurança e Edifício Residencial na dimensão estrutural; Papel Parental, Adaptação à Gravidez, Planeamento Familiar e Satisfação Conjugal na dimensão de desenvolvimento; Papel do Prestador de Cuidados e Processo Familiar na dimensão funcional.

Na avaliação das necessidades das famílias foram identificados diagnósticos de enfermagem, tendo em conta o ciclo vital de Duvall, nas várias dimensões e delineadas intervenções no sentido da promoção do fortalecimento familiar.

Por exemplo, na dimensão avaliativa estrutural, em contexto de visitas domiciliárias e consultas presenciais, as famílias foram avaliadas na etapa do ciclo vital família idosa e foram identificados os diagnósticos:

- Precaução de Segurança não demonstrado na dimensão operativa do conhecimento sobre estratégias de adaptação às barreiras arquitetónicas, sendo delineadas as seguintes intervenções: - ensinar sobre manutenção do ambiente para a prevenção de acidentes.
- Edifício Residencial não demonstrado na dimensão operativa do conhecimento sobre riscos de edifício residencial não seguro, com as seguintes intervenções: - ensinar a identificar as barreiras arquitetónicas existentes; - ensinar sobre dispositivos ou estratégias para eliminar as barreiras arquitetónicas.

Destacamos na dimensão avaliativa de desenvolvimento na etapa do ciclo vital famílias com filhos pequenos:

- Papel parental não adequado, com alteração da dimensão operativa do conhecimento do papel parental e comportamentos de adesão não demonstrados, sendo desenvolvidas as seguintes intervenções: - ensinar os pais sobre padrão alimentar; - ensinar os pais sobre padrão de ingestão de líquidos, - ensinar os pais sobre desenvolvimento infantil; - ensinar os pais sobre prevenção de acidentes; - ensinar os pais sobre medidas de segurança; - ensinar os pais sobre vacinação; - incentivar adesão à vacinação, - incentivar à ingestão nutricional adequada.
- Adaptação à gravidez não adequada, na dimensão operativa do conhecimento, comunicação e comportamentos de adesão não demonstrados. Sendo esta uma fase de mudança para cada um dos seus membros, para o sistema familiar e sistemas mais amplos, é também um momento fulcral para a promoção de estilos de vida saudáveis. As intervenções realizadas nesta dimensão operativa foram: - ensinar sobre direitos sociais na gravidez, - ensinar sobre as etapas de adaptação à gravidez, - ensinar sobre alterações fisiológicas na gravidez e desconfortos; - ensinar sobre a importância das vigilâncias na gravidez, - ensinar sobre curso de preparação para o parto; - ensinar sobre a importância da comunicação do casal (partilhar os receios e expectativas) (Figueiredo, 2020).
- Planeamento Familiar na dimensão operativa do uso de contraceptivo e vigilância pré-concepcional, compreenderam maioritariamente utentes do sexo feminino e não o casal.

Como intervenções destacou-se: - ensinar sobre método contraceptivo, - providenciar contraceptivo, - ensinar sobre vigilância pré-concepcional.

- Satisfação Conjugal na dimensão operativa da relação dinâmica do casal, comunicação do casal, interação sexual e função sexual. Esta centra-se nos “processos de conjugalidade associados à continuidade de uma relação satisfatória, percecionada como apoiante...transformando-se ao longo da vida do casal” (Figueiredo, 2020, p.80). As intervenções delineadas foram: - ensinar sobre a partilha de responsabilidades, nomeadamente, as tarefas domésticas e partilha de sentimentos acerca da realização dos novos papéis; - ensinar sobre a importância da comunicação entre o casal (expectativas, receios, satisfação); - incentivar à expressão de afetos entre o casal; - ensinar e planear rituais familiares - ensinar sobre recursos existentes na disfunção sexual (não farmacológicos e encaminhar para as farmacológicas). Foram também evidenciadas ao longo dos contatos existentes as forças e recursos existentes.

Na dimensão avaliativa funcional foi mais frequentemente avaliada a etapa do ciclo vital família de meia-idade e família idosa, que integram as dimensões:

- Papel do Prestador de Cuidados não adequado no conhecimento do papel, comportamentos de adesão e saturação do papel, nas áreas do autocuidado, dos recursos e do suporte social. Como intervenções foram definidas: - ensinar sobre recursos existentes para promover o autocuidado, - ensinar sobre recursos da comunidade, - ensinar sobre gestão do regime terapêutico; - ensinar sobre estimulação da independência; - ensinar sobre promoção do vestuário adequado; - ensinar o prestador de cuidados sobre complicações; - instruir sobre o uso de recursos na prevenção de complicações; - ensinar sobre problemas físicos e psicológicos associados ao desempenho do papel de prestador de cuidados; - ensinar a identificar os pontos fortes existentes na família.
- Processo Familiar disfuncional na dimensão operativa comunicação familiar, coping familiar, interação de papéis familiares e crenças familiares não eficazes, com as intervenções: - ensinar sobre a comunicação verbal/não verbal, emocional e circular (satisfação dos membros sobre a forma como se comunica e o impacto que tem), - ensinar sobre mobilização de estratégias e recursos para a solução de problemas, - ensinar sobre a importância de outros elementos da família desempenharem outros papéis (papel recreativo, papel de cuidados domésticos), - ensinar sobre estratégias existentes para ultrapassar as adversidades (crenças de saúde, religiosas, espirituais, culturais e valores).

Na realização das consultas de vigilância programadas nesta USF é frequente os elementos da família entrarem em conjunto para a consulta ou no caso de casais as consultas serem programadas em horário seguido. Isto é, nas consultas de saúde infantil é frequente estarem presentes todos os elementos da família nuclear: pai, mãe e irmãos; nas consultas de diabetes e HTA, frequentemente entra o casal que coabita ou o filho/filha que vai acompanhar o utente/casal, o que é uma mais valia para o estabelecimento de uma relação de proximidade com os vários elementos, mas também uma forma de envolver a família no processo de saúde/doença, do utente/ casal identificado com a doença. Ao avaliar a dinâmica existente na família através da comunicação verbal e não verbal observada e em parceria com ela, é mais atingível estabelecer diagnósticos de enfermagem ajustados à sua singularidade e estrutura, estabelecer objetivos e recursos específicos; elaborar o plano de cuidados; monitorizar os resultados perante as intervenções implementadas; renegociar a implementação de novas intervenções de acordo com as suas necessidades e vontades, tendo como objetivo facilitar a consecução das intervenções propostas.

Esta prática já implementada na USF, face à atribuição de importância da integração da família durante as consultas é apontada em vários trabalhos já realizados. Rodrigues (2014) sublinha a integração da família como um parceiro dialogante, que deve colaborar na prestação de cuidados de enfermagem, devendo ser considerada como um recurso positivo e de apoio e não como um fardo. Também Wright e Leahey (2012) reforçam que é desta forma que se modificam as perceções mútuas dos membros da família sobre a doença que vivenciam, transformando conseqüentemente os seus comportamentos.

Segundo Vilar et al. (2022) o recurso durante a entrevista à técnica interacional orientada para as soluções, permite que o casal observe as suas emoções, expresse as suas necessidades, desejos e preocupações melhorando a comunicação e encontrando soluções para os desafios enfrentados. Esta abordagem centra-se no presente e no futuro, focando-se na solução direcionada para o casal e não para os problemas de cada um.

Na realização da consulta de HTA, por exemplo, é fundamental mobilizar o apoio da família para realizar ajustes alimentares, quer na confeção ou na compra dos alimentos, na redução do sal e hábitos de exercício físico, com a perspectiva de promover a capacitação e consciencialização da família através do desenvolvimento de tarefas essenciais, promotoras de uma transição saudável. Daí que fazendo esta avaliação em conjunto com a família, por vezes também é possível identificar a caracterização do foco satisfação conjugal, podendo este estar ou não comprometido e constituir também uma área de atenção e vigilância.

Durante a prática clínica surgiu a oportunidade de interagir com famílias em situações complexas e a vivenciarem transições do ciclo de vida, tais como: famílias com diagnóstico

inaugural de elemento com doença crônica, famílias com filhos na escola, famílias com filhos pequenos, famílias com filhos adolescentes, famílias com ninho vazio, asseverando a importância do EF como interveniente facilitador nestas transições.

O EF deve ter presente que ao longo da vida, o ser humano enfrenta mudanças e experiencia processos de transição. Esta ideia é reforçada por Meleis (2015) ao afirmar que inevitavelmente, estas transições influenciam a sua saúde e o bem-estar, bem como a sua necessidade de cuidados, devendo este ter um papel antecipatório para preparar a família para a mudança e prevenir os efeitos negativos.

D) “Facilita a resposta da família em situação de transição complexa”

Segundo Meleis (2010) para um processo de transição ser completo é imprescindível a aquisição de estratégias e comportamentos, que permitam às pessoas enfrentar com sabedoria as novas situações de vida. A habilidade no processo de transição para o papel de prestador de cuidados na família, para uma transição de saúde/doença, para o papel parental, surge como resultado de capacidades adquiridas anteriormente, juntamente com capacidades e competências aprendidas ao longo do atual processo de transição, tornando-se o enfermeiro de saúde familiar um elemento de referência neste processo.

Outro referencial teórico que orientou a prática foi o cuidar baseado nas forças (SBC), facilitando o processo de consciencialização nas situações complexas. Este traz esperança, porque as pessoas passam a acreditar que têm dentro delas, o poder para trazer a mudança, para exercer algum controlo sobre as suas vidas e para redefinir o passado a fim de construir um futuro mais desejável (Gottlieb, 2016; Martinho, 2019). As forças são qualidades únicas e especiais da família e os recursos que definem a sua personalidade, sendo que estas podem ser de natureza biológica, intra e interpessoal e social (recursos e bens). Esta abordagem tem no seu íntimo a promoção da saúde, o movimento do empoderamento e a parceria colaborativa. O empoderamento tem como premissa que a família possui os recursos, as capacidades, as habilidades, as competências e o potencial para assumir a responsabilidade pela própria saúde, recuperação e cura, sendo um pré-requisito para a mudança e uma exigência para o autocuidado (Gottlieb, 2016). A parceria colaborativa pressupõe que cliente e profissional estejam em pé de igualdade, que construam uma estreita relação de confiança e empatia, que acreditem nas competências um do outro e partilhem o poder, para que possam trabalhar em conjunto (Martinho, 2019).

O cuidar de enfermagem baseado nas forças da família reside em encontrar um correto equilíbrio entre o foco nas forças, enquanto se lida com os problemas ou défices, dando às famílias e comunidades, as ferramentas para melhorar a sua saúde e os seus problemas. Estes cuidados ajudam as pessoas a perceberem que embora não tenham escolhido estar

doentes ou serem afetadas por uma “tragédia”, elas têm o poder de escolher como irão lidar com aquilo que se está a passar com elas. A pessoa passa a ser o foco do cuidar e não a doença (Gottlieb, 2016).

A avaliação e intervenção familiar foram assim executadas tendo por base o referencial teórico MDAIF, visto que este modelo situa a família como cliente, na centralidade dos cuidados de enfermagem, utilizando uma abordagem sistémica para valorizar as forças, os recursos, as competências de adaptabilidade e as características das famílias (Santiago, 2012).

Relativamente à documentação do processo de cuidados no SClínico, inicialmente foram sentidas muitas dificuldades no seu preenchimento e face à dificuldade em aceder aos locais a documentar, pelo desconhecimento deste sistema informático e receio de documentar erradamente num local que é do utente/família e com o nome da enfermeira cooperante. Com o decorrer do estágio e o apoio constante da enfermeira cooperante, foi possível documentar de forma adequada. Relativamente ao preenchimento da parte familiar no SClínico, considera-se não ser de fácil preenchimento, visto que a informação não migra, apesar de fornecer informação de extrema importância, quer para estabelecer diagnósticos de enfermagem, quer para implementar as políticas de saúde delineadas. Neste processo de registos de enfermagem no SClínico, foi-se integrando a saúde, a família e o ambiente, demonstrando competência na disseminação do processo de pensamento e na análise crítica da ESF.

E) “Envolve-se de forma ativa e intencional na prática de enfermagem de saúde familiar” e “Formaliza a monitorização e avaliação das respostas da família às intervenções de enfermagem”

Ao longo da prática clínica houve sempre a oportunidade de refletir com a enfermeira cooperante acerca da ESF, visto esta já ter a especialidade de saúde familiar, considerando ser uma mais valia a todos os níveis: conhecimento, aprendizagem, troca de ideias, implementação, entre outros.

A avaliação familiar segundo o MDAIF, permite identificar necessidades, estabelecer diagnósticos de enfermagem e elaborar um plano de intervenção para resolução ou minimização dos problemas identificados, com resultados sensíveis aos cuidados de enfermagem, que possibilitaram a obtenção de ganhos em saúde, através da modificação positiva no status diagnóstico (Vale, 2023).

No decorrer da prática clínica surgiu a oportunidade de participar em algumas reuniões multiprofissionais da USF e também reuniões formais e informais com a equipa de enfermagem, com partilha de alguns conhecimentos da prática diária nos cuidados diferenciados, facilitando a integração, mas também uma reflexão e avaliação do desempenho. Nestas reuniões foi também debatido alguns ajustes a efetuar nos documentos,

procedimentos, normas e orientações existentes, pois a USF tem auditorias da qualidade previstas. Houve também a oportunidade de colaborar com a enfermeira cooperante na atualização de alguns procedimentos com as normas mais atuais: “Prevenção da Infecção Urinária Associada a Cateter Vesical”, “Técnica de lavagem das mãos com água e sabão”, “Técnica de higiene das mãos com solução antisséptica de base alcoólica” e “Os 5 momentos para a higiene das mãos”.

No âmbito do desenvolvimento de competências científicas foram efetuadas pesquisas bibliográficas na proporção das necessidades sentidas, para potenciar o processo de aprendizagem e o desenvolvimento técnico-científico. Questionadas e esclarecidas todas as dúvidas sempre que estas surgiam com a enfermeira cooperante, que deu sempre as orientações necessárias e manteve disponibilidade. Foram também consultados os documentos atualizados para orientar a prática clínica: Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde Familiar; Operacionalização da Contratualização nos Cuidados de Saúde Primários para 2023 e 2024; Competências do Enfermeiro Especialista de Saúde Familiar e Guia Orientador da Prática Clínica de Enfermagem de Saúde Familiar da ESEnfC.

### **2.2.2. Lidera e colabora nos processos de intervenção no âmbito da enfermagem de saúde familiar**

O EESF tem também a competência de gerir, articular e mobilizar os recursos necessários à prestação de cuidados à família (Regulamento n. 428/2018 de 16 de julho, 2018), sendo o elo de ligação com outros recursos da comunidade e a equipa multidisciplinar de saúde.

Para dar resposta a esta competência o EESF deve ter em conta as unidades de competência abordadas seguidamente.

- A) “Articula com outras equipas de saúde, mobilizando os recursos necessários para a prestação de cuidados à família”

Para dar resposta a esta unidade de competência é fundamental conhecer os recursos existentes na comunidade. Existem diversos recursos no concelho: Casa de Saúde com valência de assistência e apoio especializado a pessoas com doença mental e também apoio espiritual; Santa Casa da Misericórdia com valência de centro de acolhimento temporário para crianças jovens em risco, berçário e jardim de infância, lar de 3ª idade, centro de dia, apoio domiciliário e cantina social; Câmara Municipal com valência do serviço social e iniciativas de apoio à infância, família, comunidade e apoio sénior; Guarda Nacional Republicana; Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental; Bombeiros



Voluntários; Juntas de Freguesia das localidades pertencentes ao concelho; Centro de Saúde; Agrupamento de Escolas; Associações Culturais e desportivas, entre outros.

É primordial identificar os recursos existentes no concelho, para posteriormente orientar a família para recorrer aos serviços adequados, promovendo certamente uma melhor qualidade de vida.

Como já referi anteriormente, ao longo da prática clínica, houve oportunidade de observar a referenciação para a UCC, de articular os cuidados necessários com a equipa médica, de enfermagem e administrativa de todo o Centro de Saúde. Numa consulta de saúde materna, por exemplo observou-se uma referenciação para a UCC do Centro de Saúde, para as aulas de preparação para o parto de uma grávida com 28 semanas. Considera-se que este tipo de referenciação, por exemplo, contribui para que o parto seja uma experiência gratificante para o casal permitindo uma vivência responsável e segura da gravidez.

Também no decorrer das entrevistas em contexto domiciliário, para a realização do estudo empírico, foram verificadas situações complexas de necessidade de cuidados e apoio diferenciados, sendo as famílias encaminhadas para a UCC, apesar da continuidade de cuidados de enfermagem e médicos da USF semanalmente planeados.

B) “Gere o sistema de cuidados de saúde da família aos diferentes níveis de prevenção”

Ao longo da prática clínica, durante as consultas de enfermagem, tratamentos de ambulatório e visita domiciliária, procurou-se sempre realizar ensinamentos preventivos nos cinco níveis: primária, secundária, terciária, quaternária e quinquenária, oferecendo informações especializadas conforme as necessidades identificadas, com vista a evitar o desenvolvimento de doenças. Procurou-se em cada consulta intervir adequadamente atendendo às particularidades da idade e atendendo à fase do ciclo vital inerente.

Ao nível da prevenção primária foram realizados ensinamentos à família através da promoção da saúde, incentivando a uma alimentação adequada, benefícios do exercício físico, malefícios do tabaco e alertando para os fatores de risco e custos associados a doenças como a diabetes, HTA, obesidade, entre outros.

De salientar que as intervenções educativas relacionadas com os cuidados antecipatórios, têm papel de destaque na consulta de enfermagem, pois promovem a relação terapêutica entre o enfermeiro e a família (Gaíva et al., 2018), aumentando as suas capacidades face às imposições e especificidades dos seus elementos. Ao orientar as famílias sobre a saúde dos seus elementos, o enfermeiro tem oportunidade de torná-la corresponsável pela sua saúde (Lebreiro, 2021).

Nas consultas de diabetes é sempre efetuada a avaliação dos pés e em alguns casos são detetadas alterações (processos micóticos nos espaços interdigitais, coloração do pé). Nestas consultas é fundamental alertar o utente e família para a importância dos cuidados aos pés: corte das unhas, pequenas feridas, alterações de cor, calosidades, secar bem os espaços interdigitais, com a finalidade de evitar complicações graves como feridas e amputações, que se traduzem por vezes em incapacidade e perda de autonomia. Estas situações têm um enorme impacto negativo na qualidade de vida da família.

No programa de vacinação, alertou-se a família para os benefícios da vacinação e imunização das doenças sexualmente transmissíveis, alertando para as doenças graves associadas à não vacinação.

Ao nível da prevenção secundária alertou-se para a importância dos diagnósticos precoces, por exemplo: “teste do pezinho”, autoexame da mama, pesquisa de sangue oculto nas fezes, rastreio do cancro do cólon e do reto, enfatizando o êxito do tratamento nas doenças que são diagnosticadas em fase inicial.

Durante uma consulta de enfermagem de planeamento familiar, foi identificado pela enfermeira de família que uma utente de 26 anos já tinha iniciado a vida sexual e nunca tinha realizado rastreio do cancro do colo do útero. Após articulação da informação com a equipa médica a utente realizou teste de pesquisa do Vírus do Papiloma Humano em meio líquido, tendo posteriormente vindo resultado positivo. Neste caso foi possível identificar e confirmar o diagnóstico, impedindo o agravamento da doença e evitando a sua disseminação.

Outro diagnóstico de enfermagem frequentemente identificado nas consultas foi a importância da gestão e adesão ao regime terapêutico. O enfermeiro tem uma responsabilidade acrescida na capacitação do utente e família, maximizando a sua função e autonomia na gestão do regime terapêutico, nos comportamentos de adesão e na aceitação do seu estado de saúde, garantindo que o utente e família participem ativamente, se envolvam e motivem na gestão da sua doença.

Visando a prevenção terciária reduzir a incapacidade do utente e família decorrente de um problema agudo ou crónico, procurou-se por exemplo, durante as visitas domiciliárias e em conjunto com o prestador de cuidados, identificar estratégias e recursos para aumentar a autonomia do seu familiar dependente, propondo por exemplo, ajustar os levantes e muda da fralda após a hora da toma de diuréticos e não antes, com o objetivo de prevenir a maceração perineal ou outras feridas.

Para Figueiredo (2023) a relação terapêutica criada com a família, num contexto conversacional transformativo, reconhece a promoção de conceções centradas no reconhecimento das suas competências e dos seus processos de recursividade e auto-

organização, permitindo a produção de soluções promotoras de mudança e o ajustamento coevolutivo dos padrões transicionais, num contexto ecossistêmico, mediados pelos processos adaptativos inerentes às mudanças decorrentes das transições acidentais, gerador de novos comportamentos e de uma nova história familiar, que inclui a doença.

Na prevenção quaternária, alertou-se a família para a toma excessiva de medicamentos e a toma inadequada. Por exemplo, não tomar medicamentos que sejam receitados a outro elemento da família, alertando para os possíveis danos que possam surgir.

Também durante os tratamentos de ambulatório, foram programados os pensos de acordo com a avaliação de enfermagem e não com o pedido de periodicidade do utente, consciencializando o utente e família de que a sua realização desnecessária poderia aumentar o risco de agravamento da ferida.

Ao nível de prevenção quinquenária, ou seja, medidas preventivas que visam benefícios para cuidar de quem cuida, já existem na USF pequenos momentos diários de partilha e convívio com toda a equipa, no qual são integrados os diversos estudantes médicos e de enfermagem.

Verificou-se também, que nesta USF são cumpridas as dotações seguras dos cuidados de enfermagem. Segundo a OE (2019) para efeitos de cálculo de dotações seguras dos cuidados de enfermagem do EESF adequada a cada USF, de modo a atingir índices de segurança e de qualidade dos cuidados de saúde para a população alvo, é preconizado um EESF por 350 famílias (Regulamento n. 743/2019 de 25 de setembro, 2019), realidade presente nesta USF. Contudo o nível de qualificação e perfil de competências exigidos, deter o título de enfermeiro especialista em Enfermagem Comunitária na área de Enfermagem de Saúde Familiar, não se verifica.

A ESF integra a atual política nacional de saúde estando sustentada em legislação, nomeadamente através do Regulamento de Competências Específicas do EESF. Para S. Silva (2013) o reconhecimento do exercício profissional dos EESF só é exequível através da produção de indicadores que resultem da informação documentada no decorrer da sua prática de cuidados.

Porém os indicadores existentes para as USF não evidenciam os cuidados à família como unidade de cuidados, sendo direcionados às intervenções focadas nas atitudes terapêuticas, na doença e na pessoa, não sendo na sua maioria exclusivos dos profissionais de enfermagem. Contrariamente aos indicadores de enfermagem atualmente contratualizados já descritos anteriormente e no que concerne à ESF nenhum indicador traduz as ações desenvolvidas nesta área. Contudo os indicadores de Enfermagem de Saúde Familiar (Anexo 2) construídos com base no MDAIF, são atingíveis através de um conjunto de diagnósticos, de intervenções e cuidados de enfermagem dirigidos às famílias. Estes revelam sensibilidade

aos cuidados de enfermagem e espelham efetivamente os ganhos em saúde decorrentes das práticas de enfermagem de saúde familiar, dando-lhe visibilidade.

Verificou-se na documentação do SClinico uma produção de ganhos em saúde sensíveis aos cuidados de enfermagem, na atividade diagnóstica documentada, através da alteração dos status diagnóstico não demonstrado/não adequado para diagnósticos positivos.

Contudo, apesar da literatura crescente sobre noções conceituais de governação de saúde, existe uma lacuna sobre o modo como esta se operacionaliza e os respetivos instrumentos para a avaliar, designadamente a nível dos Cuidados de Saúde Primários e como esta se integra com a governação clínica. É fundamental envolver todos, gestores, profissionais de saúde e utentes a participar, para evidenciar e aumentar a governação clínica e de saúde. A consciencialização da necessidade de documentação padronizada que evidencie as intervenções dos enfermeiros especialistas em saúde familiar permitirá a promoção da continuidade de cuidados, a sua avaliação, a otimização da sua gestão e a investigação.

### 2.3. OUTRAS ATIVIDADES DESENVOLVIDAS

Durante a prática clínica, foram desenvolvidas algumas atividades, promovendo o envolvimento ativo e intencional da prática especializada de enfermagem de saúde familiar.

Neste período de mestrado em saúde familiar, houve uma participação ativa em diversos eventos de enfermagem, como seminários, encontros e congressos. Estas experiências foram extremamente enriquecedoras e proporcionaram uma valiosa ampliação do conhecimento prático e teórico em enfermagem de saúde familiar.

A 26 de janeiro de 2023 houve a participação no Seminário "Família como unidade de cuidados. Transições ao longo do ciclo de vida", organizado pela ESEnfC. Neste encontro a participação foi como oradora na apresentação de uma comunicação livre "Como as famílias portuguesas percebem a transição para a aposentação". Este evento permitiu partilhar perspetivas nacionais e internacionais sobre a evolução da enfermagem de Saúde Familiar, promoveu a partilha de projetos de implementação da Prática Baseada na Evidência e equacionou os desafios colocados à família na contemporaneidade (Anexo 3).

A 15 de maio de 2023, participou-se no "XV Encontro do Dia Internacional da Família: Famílias e mudanças demográficas" (Anexo 4), organizado pela ESEnfC. Este encontro promoveu a partilha de conhecimentos de enfermagem de saúde familiar, com temas atuais e desafios futuros nesta área. Neste houve a participação como autora, com o póster "Método SPECAL como estratégia de comunicação na família com Demência de Alzheimer num dos seus elementos" (Anexo 5). Este encontro promoveu a reflexão sobre o impacto das alterações

demográficas nas dinâmicas familiares, a disseminação de projetos de intervenção familiar e comunitária e a partilha de práticas de sustentabilidade no ensino e na educação para a promoção da saúde das famílias.

Nos dias 26, 27 e 28 de outubro de 2023, a participação no “V Congresso Internacional de Enfermagem de Saúde Familiar” (Anexo 6) como autora e apresentadora do póster “Enfermeiro de Família: intervenções nos cuidadores de pessoas com Demência de Alzheimer (DA)”. Para a realização deste póster foi realizada uma revisão sistemática da literatura. Efetuou-se uma pesquisa avançada na base de dados EBSCOhost de artigos em inglês/português no ano 2021-2022, revistas académicas e texto integral, com a frase booleana “Family support interventions alzheimers disease”. Este evento centrou-se nas seguintes temáticas: Sexo, Género e Orientação sexual; Eutanásia; Práticas, Documentação e Ganhos em Saúde decorrentes dos cuidados de Enfermagem de Saúde Familiar, permitindo a aquisição de conhecimentos atualizados, com a partilha de evidências na Enfermagem de Saúde Familiar a nível nacional, ibero-americana e mundial.

A participação nestes eventos permitiu uma atualização de conhecimentos com as últimas evidências científicas e práticas atuais desta área, mas também proporcionou a oportunidade de interagir e aprender com profissionais experientes e colegas de outras instituições. Esta imersão no ambiente académico e profissional da enfermagem foi uma verdadeira mais-valia para o desenvolvimento como futura enfermeira especialista de saúde familiar.

CAPÍTULO II  
ESTUDO EMPÍRICO

### **3. IDENTIFICAÇÃO DO PROBLEMA DE INVESTIGAÇÃO E CONTEXTUALIZAÇÃO**

No quadro do aprofundamento da temática e atendendo a que o EESF promove uma cultura organizacional, de formação, de prática e de investigação (Regulamento n. 428/2018 de 16 de julho, 2018) sendo necessário renovar continuamente o seu corpo de conhecimentos, é necessário que haja uma sucessiva pesquisa e produção de saber, que só será assegurada através da investigação. Investigar é um não saber, uma indagação permanente, um olhar em constante abertura sobre o homem e o mundo (Giorgi & Sousa, 2010).

Toda a investigação tem como ponto de partida uma situação considerada como problemática, uma inquietação, que por consequência exige uma justificação ou um melhor entendimento do fenómeno observado (Coelho, 2023; Fortin et al., 2009).

No contexto clínico, nomeadamente ao realizar uma visita domiciliária e na prática profissional nos cuidados diferenciados, são atendidas e cuidadas famílias com pessoa portadora de DA, permitindo perceber e identificar algumas das dificuldades sentidas pelo cuidador e família, que acompanham a pessoa no seu quotidiano. Ao iniciar este mestrado e no contexto clínico, validei a minha inquietação, com a perceção do acompanhamento a estas famílias e o facto de não haver uma estratégia nacional na área das demências, ou existindo, estar atribuída a áreas da saúde pública ou saúde mental, quando são os Enfermeiros de Saúde Familiar que estão na linha da frente para identificar as dificuldades e apoiar estas famílias.

Pese embora, o Despacho Normativo n. 5988/2018 de 19 de junho (2018) determine que a Estratégia da Saúde na Área das Demências assente nos princípios da ética, proximidade, acessibilidade, equidade e continuidade, reforçando o papel dos cuidados de saúde primários e da colaboração destes com outras unidades e no apoio às famílias, evidenciando a importância do papel da área de Saúde Familiar, na realidade este não é devidamente reconhecido.

Em contexto das visitas domiciliárias realizadas e atendendo ao ficheiro do ensino clínico, tornou-se claro a necessidade de trabalhar famílias nas últimas etapas do ciclo vital: etapa VII—família de meia idade e etapa VIII—família idosa (Relvas, 1996), uma vez que as famílias com idoso dependente em casa, eram a maior demanda dos cuidados de enfermagem prestados, sendo pela sua situação de dependência, famílias que careciam de cuidados de enfermagem personalizados prestados no domicílio. O facto de existirem no ficheiro da equipa 20 famílias com DA e desde o início ter definido ser esta uma área de interesse pessoal, procurou-se efetuar pesquisa na procura pela melhor intervenção de enfermagem, validada pela evidência científica para se poder intervir de forma mais aprofundada, especializada e direcionada às necessidades das famílias nesta fase de transição situacional específica.

As questões prementes que se colocaram foram: como será que as famílias descrevem a experiência de ter uma pessoa com DA? Como compreendem o processo desta doença e a sua evolução? As famílias sentem-se apoiadas pelo seu EF? Estas e muitas outras questões colocaram-se ao investigador, enaltecendo o desejo de procurar respostas no sentido de conhecer e compreender como é a experiência familiar de cuidar de uma pessoa com DA, pois só conhecendo, é possível planear metas exequíveis e realistas, com vista à obtenção de cuidados de excelência.

A DA caracteriza-se por uma patologia neurológica degenerativa, progressiva e irreversível, que deteriora a cognição, a memória e a linguagem e a capacidade de realizar as atividades de vida diária, com forte repercussão emocional. É uma problemática crescente a nível mundial e uma das principais causas de incapacidade e dependência entre os idosos em todo o mundo. É uma situação avassaladora, não só para as pessoas com demência, mas também para os seus cuidadores e familiares, que globalmente fornecem a maior parte dos cuidados e apoio (OMS, 2023).

Estima-se que existam no mundo 55,2 milhões de pessoas com demência, representando a DA cerca de 60 a 70% do total. Em 2019, a DA e outras formas de demência foram classificadas como a 7ª principal causa de morte (World Health Organization [WHO], 2024).

Segundo a Alzheimer Europe (2023) e conforme a Tabela 1 e 2, nos dados populacionais de 2018 em Portugal estima-se um ligeiro decréscimo da população no período de 2018 e 2025, seguido por um decréscimo mais acentuado entre 2015 e 2050. Apesar desta diminuição da população o número total de pessoas com DA vai passar de 193.516 em 2018 para 346.905 em 2050.

**Tabela 1**

*Número de pessoas com demência Alzheimer em Portugal em 2018*

Portugal 2018						
Age ranges	Total population	Men	Men with dementia	Women	Women with dementia	Total number of people with dementia
30-59	4 352 090	2 077 529	3 324	2 274 561	2 047	5 371
60-64	659 099	307 055	614	352 044	3 168	3 783
65-69	619 886	285 246	3 157	334 640	5 021	8 178
70-74	521 503	228 953	7 092	292 550	9 955	17 047
75-79	424 997	178 645	12 464	246 352	21 991	34 456
80-84	349 350	135 091	14 411	214 259	27 966	42 377
85-89	206 414	70 742	11 526	135 672	33 715	45 241
90+	91 124	24 924	7 401	66 200	29 664	37 065
<b>Population 30-90+</b>	<b>7 224 463</b>	<b>3 308 185</b>	<b>59 989</b>	<b>3 916 278</b>	<b>133 527</b>	<b>193 516</b>
<b>Total population</b>	<b>10 291 027</b>	<b>% of total population 1.88</b>				

Fonte: Alzheimer Europe (2023, 9 de agosto)



**Tabela 2**

*Previsão do número de pessoas com demência Alzheimer em Portugal para 2050*

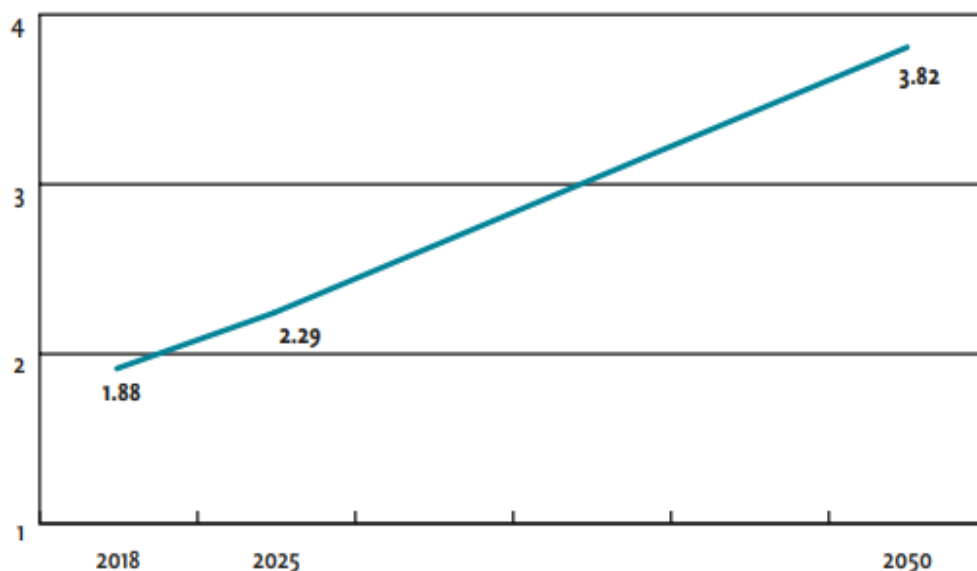
Portugal 2050						
Age ranges	Total population	Men	Men with dementia	Women	Women with dementia	Total number of people with dementia
30-59	3 067 377	1 563 072	2 501	1 504 305	1 354	3 855
60-64	541 199	258 969	518	282 230	2 540	3 058
65-69	609 052	285 562	3 160	323 490	4 854	8 014
70-74	681 764	311 907	9 662	369 857	12 585	22 247
75-79	674 300	299 485	20 895	374 815	33 459	54 354
80-84	538 926	226 861	24 200	312 065	40 732	64 932
85-89	393 328	151 595	24 699	241 733	60 072	84 771
90+	264 606	85 312	25 334	179 294	80 340	105 674
Population 30-90+	6 770 552	3 182 763	110 969	3 587 789	235 936	346 905
Total population	9 084 579	% of total population 3.82				

Fonte: Alzheimer Europe (2023, 9 de agosto)

Em 2018 em Portugal, 1,88% da população era portadora de DA e calcula-se que para 2050 os números aumentem para 3,82%, conforme se pode visualizar na Figura 6.

**Figura 6**

*Estimativa do número de pessoas com demência em Portugal em % até 2050*



Fonte: Alzheimer Europe (2023, 9 de agosto)

Esta quase duplicação dos números supera a tendência europeia e parece estar relacionada com o aumento da população com idade superior a 70 anos e em particular na população com mais de 85 anos (Alzheimer Europe, 2023).

Em Portugal, a atual tendência do aumento da proporção de pessoas com mais de 60 ou 65 anos de idade e do prolongamento das suas vidas para além do período normal de atividade, serão uma realidade ao longo dos próximos anos nos países desenvolvidos (WHO, 2024). O envelhecimento como fenómeno social é um dos desafios mais importantes do século XXI, conduzindo à reflexão sobre questões com relevância crescente como, a qualidade de vida dos idosos e as consequências para as famílias e para a sociedade, quer do ponto de vista económico e social.

Face a esta problemática real e tendencialmente crescente na sociedade e visto que não existem diretrizes de cuidados nesta área da saúde familiar, surgiu a necessidade de conhecer as vivências descritas pela família de pessoa com DA, para ajudar os cuidadores familiares a aumentarem os “skills”, mas também a reconhecerem o significado atribuído ao EF no acompanhamento realizado a estas famílias no âmbito dos cuidados de saúde primários.

Atendendo à evidência deste padrão e sendo a essência da enfermagem o cuidar dos seres humanos, numa situação específica em que vivenciam um processo de alteração do seu estado de equilíbrio, justifica-se a escolha do método de investigação fenomenológico para estudar um determinado fenómeno. Esta escolha está relacionada com o facto de a fenomenologia se basear na experiência, procurando entender o seu sentido e significado, validando e sendo validada pela experiência vivida (Fernandes, 2012).

As experiências vividas da família de pessoa com DA, são diretamente acessíveis a quem as vivencia e só estas pessoas podem falar com toda a legitimidade sobre elas, o que traduz a riqueza da realização de estudos com base na experiência vivida, na medida em que permitem obter conhecimento pela partilha de sentimentos, emoções e significados e a obtenção de dados ricos e importantes sobre a mesma, segundo a perspetiva da própria.

Quando existe alguma incapacidade num dos seus membros, é a família que na maioria das vezes, funciona como agente do autocuidado, com a finalidade de restabelecer a saúde ou manter a qualidade de vida, nos casos de transição familiar não normativa como o caso da DA. Esta doença grave e incapacitante num dos membros do subsistema conjugal e parental tem implicações para o contexto familiar como um todo, requerendo mudanças instrumentais, associadas à reorganização de tarefas, de papéis e alterações de poder (Figueiredo, 2023).

A influência da cultura tradicional portuguesa responsabiliza ainda as famílias, tendencialmente as mulheres, pelos cuidados aos seus membros dependentes, contudo com

as transformações sociais atuais, a família depara-se com uma multiplicidade de obrigações e funções, tendo a necessidade de partilhar ou delegar esses cuidados a outros cuidadores, pois frequentemente não possuem as ferramentas necessárias para cuidar (Figueiredo, 2020). Assim, é imperativo repensar a família como alvo e interveniente de cuidados, sendo esta necessidade já reconhecida pela mais atual legislação da Resolução do Conselho de Ministros n. 93/2023 de 16 de agosto (2023). É crucial adotar novas conceções para se compreender e intervir no núcleo familiar, através da promoção da sua capacitação face às exigências e especificidades durante o seu continuum de desenvolvimento e transições inerentes, bem como identificar apoios que permitam dar essa resposta.

Segundo Silva (2016) conforme citado por Wernet e Ângelo (2003), o enfermeiro tende a agir com as famílias consoante o significado que atribui à família e ao cuidar, sendo esta a base de construção da interação enfermeiro e família nos diversos contextos. Nos casos de famílias de pessoa com DA, é crucial o envolvimento da família para haver qualidade nos cuidados.

Na realidade os enfermeiros de família encontram-se numa posição privilegiada quanto à possibilidade de capacitar os membros da família com conhecimento, recursos e estratégias facilitadoras da promoção da saúde e de apoiar as famílias na gestão das tarefas e rotinas familiares (Lebreiro, 2021), apesar destas se encontrarem alteradas quando existe um dos seus membros com DA.

Figueiredo (2020) reforça esta ideia ao referir que o EF ao identificar a estrutura, os processos de desenvolvimento e o estilo de funcionamento das famílias, possibilita a efetivação duma prática direcionada para a capacitação funcional das famílias, face às exigências e especificidades das transições ao longo do seu ciclo vital.

Segundo Caparrol et al. (2021) na revisão sistemática efetuada existem poucos pesquisas encontrados sobre modalidades de intervenções realizadas com cuidadores de idosos com DA, contudo os resultados existentes mostram que as estratégias e o formato das intervenções contribuem para a eficácia desses programas, comprovando a necessidade de existirem.

Chirico et al. (2021) no seu artigo, identifica como pilar principal as intervenções de educação, reforçando que devem ser baseadas na adoção de modelos centrados na pessoa/famílias. Torna-se assim imprescindível, prestar cuidados direcionados às reais necessidades das famílias, dando resposta às suas carências de apoio e promover a sua capacitação para uma adaptação eficaz, impostas estas pela situação de DA de um dos seus membros (Santiago, 2012).

Considera-se que conhecer as vivências das famílias de pessoa com DA, através de um olhar mais atento sobre as suas necessidades, ouvindo-as, valorizando-as e envolvendo-as na

procura de respostas adequadas, certamente vai permitir ao EF criar ambientes transformadores, promotores de humanização, de qualidade de vida e bem-estar.

É fundamental intervir nas famílias, promover as transições adequadas ao longo da progressão da doença, potencializar as suas competências e forças na gestão da mesma, podendo esta ser efetuada através da consciencialização e estratégias de atuação, com vista à obtenção de ganhos em saúde sensíveis aos cuidados de enfermagem.

Considerando a escassa existência de estudos de investigação relativos ao significado atribuído ao contributo do EF para manter a funcionalidade familiar, a não evidência científica que fundamente as práticas de enfermagem de saúde familiar centradas nas famílias de pessoa com DA, bem como a inexistência de consultas programadas de acompanhamento destas famílias ao longo da progressão da doença, veio reforçar a consciência da necessidade de uma maior pesquisa e a motivação para a realização do planeamento deste trabalho.

A tomada de consciência de que a DA afeta não só o indivíduo, mas toda a família e que as intervenções de enfermagem têm que ser pensadas com e para a família enquanto unidade de cuidados, foi também a premissa para a escolha desta temática.

## 4. PLANEAMENTO METODOLÓGICO

Neste capítulo pretende-se apresentar o percurso empírico realizado para descrever o acesso ao fenómeno “vivência da família de pessoa com DA: significado do enfermeiro de família”, no qual será explanado a metodologia e método do estudo, o acesso ao fenómeno, as questões de investigação, os objetivos da investigação, a caracterização dos participantes, o instrumento de recolha de dados, o procedimento de análise de dados e as considerações éticas de toda a investigação.

### 4.1. MATERIAL E MÉTODO DO ESTUDO

A necessidade de compreender a componente subjetiva, para além do que é mensurável e visível objetivamente, impulsionou a escolha desta abordagem metodológica e a pretensão de realizar um estudo qualitativo, sobre o tema que se pretende aprofundar “**Vivência da família de pessoa com Doença de Alzheimer: significado do enfermeiro de família**”. Ressalta-se que a investigação qualitativa, está indicada para estudos que visam a natureza e essência do fenómeno, referindo-se a métodos e técnicas de observação, documentação, análise e interpretação de atributos, características, significados no próprio contexto em que os fenómenos ocorrem (Fortin et al., 2009).

Esta metodologia salienta os processos, significados (Mendes et al., 2019, conforme citado por Vilelas, 2020) e permite a busca da subjetividade, que se apresenta como um conjunto de processos que mudam em face do contexto em que se expressam (Morse, 2007). A abordagem descritiva, pretende “descrever um conceito relativo a uma população” (Fortin et al., 2009, p.237) sobre a qual existem poucas pesquisas ou o investigador supõe que os conhecimentos atuais são inexatos sobre o tema considerado - vivência da família de pessoa com Doença de Alzheimer: significado do EF.

Estes conceitos de uma metodologia qualitativa são reforçados por Fortin (2009), em que subiste a procura de uma compreensão particular daquilo que se estuda, sendo o foco de atenção a compreensão dos fenómenos estudados que somente surgem quando situados num contexto determinado à partida.

A fenomenologia como metodologia de investigação considera as experiências humanas tal como são descritas pelos participantes e visa descrever a experiência, extrair a natureza dos fenómenos e a significação que as pessoas lhe atribuem (Fortin et al., 2009; Vilelas, 2020). Assim, a escolha pela metodologia fenomenológica, justifica-se pela procura da compreensão do viver, do significado que o fenómeno tem para os sujeitos que o estão a experienciar (Loureiro, 2006; Vale, 2022). Este tipo de pesquisa focaliza-se no estudo da experiência vivida/vivenciada, ou seja, visa interpretar e descrever os significados da experiência tal como

a vivemos no nosso mundo, na nossa existência diária, com todos os seus elementos. A abordagem fenomenológica da experiência vivida implica ainda que o fenómeno tenha já ocorrido (Passeira, 2008).

O mesmo autor, refere que o método define a forma pela qual o investigador procede ao longo de um caminho:

O processo ou caminho que o investigador percorre, rumo aos seus objectivos é vulgarmente denominado por método. Método pode ser definido de variadas formas sem que se observe uma grande variabilidade conceptual, uma vez que todas as definições apontam para o processo pelo qual se atinge um determinado objectivo (Passeira, 2008, p.45).

No contexto fenomenológico só se pode refletir sobre uma determinada experiência se esta for vivenciada. Assim, quando se pretende estudar a experiência vivida de famílias de pessoa com doença, tem-se consciência de que a descrição do fenómeno em estudo vai estar dependente da capacidade da mesma para relatar e concetualizar a experiência vivida e da utilização de um vocabulário homogéneo, que não condicione diferenças sonantes e que vise sobretudo, alcançar uma reflexão verdadeira sobre o vivido, congruente com o sentido e experienciado. Neste sentido, nada melhor para se conhecer algo do que experienciá-lo (Fernandes, 2012).

Através desta investigação, não se ambiciona encontrar “verdades” universais, o que se pretende compreender é a descrição do processo de vivência das famílias de pessoa com DA e as suas explicitações de significados sobre o fenómeno descrito e o contributo do seu EF.

Depois de definida a opção qualitativa de abordagem fenomenológica, a escolha foi orientada para o método de análise da Amedeo Giorgi (Giorgi & Sousa, 2010) descrita no subcapítulo seguinte.

#### **4.1.1. Método Fenomenológico de Amedeo Giorgi**

A orientação que guiou a escolha da orientação metodológica de investigação qualitativa fenomenológica proposta por Amedeo Giorgi relaciona-se com a sua fundamentação do pensamento fenomenológico uma vez que “este tipo de método investiga fenómenos subjetivos, na crença de que verdades essenciais acerca da realidade estão alicerçadas na experiência vivida” (Streubert & Carpenter, 2013, conforme citado por Mendes, 2009, p. 64) e constitui uma proposta de aplicação de um método de investigação adequado às Ciências Sociais e Humanas. Segundo Giorgi (2006) os fenómenos devem ser analisados por pessoas que conhecem o contexto onde se desenvolvem, adotando uma atitude que se enquadre nessa perspetiva, revelando maior sensibilidade para os analisar e compreender. Também o

facto de a estudante já ter realizado um trabalho de investigação nesta área induziu a escolha desta metodologia.

Amedeo Giorgi, um dos principais investigadores citados da área do saber em psicologia e das ciências da saúde e seguidor da fenomenologia de Husserl, adaptou e ajustou alguns dos conceitos do método fenomenológico descritivo de Edmund Husserl. O primeiro deles é considerar que, numa pesquisa, quem descreve a própria experiência são os participantes, os quais farão isso a partir de uma perspectiva orientada pela atitude natural. Nesse sentido, a pessoa que irá adotar a atitude fenomenológica não é aquela que relata a sua experiência, mas sim o investigador, uma vez que não se pode esperar que todos saibam ou possam descontinuar os seus pressupostos. Isto leva a que o investigador tenha enquanto material a ser analisado, a versão da pessoa/família, ou seja, a sua interpretação sobre aquilo que experienciou e não a pura vivência. Outra adaptação é relativamente à natureza da essência no final da investigação empírica, pois enquanto o método filosófico de Husserl se dirige às essências ideais e universais, este método procura a essência dos significados expressos pelos participantes acerca de suas experiências (Barbosa, 2022; Giorgi, 2009).

O método fenomenológico tem assim como objetivo investigar o sentido da experiência humana, fazendo uma descrição tão completa quanto possível da experiência vivida dos participantes sobre o fenómeno em estudo (Giorgi, 2009). Essas descrições podem ser obtidas de vários modos, seja através de relatos e depoimentos (escritos ou orais), ou mediante entrevistas (que deverão ser transcritas), o que faz com que a primeira etapa do método seja justamente a colheita dos dados verbais (Barbosa, 2022).

A entrevista fenomenológica envolve duas dimensões fundamentais, a relacional e a técnica. A dimensão relacional está relacionada com as atitudes que devem orientar a escuta e o modo como o investigador se coloca na relação com o entrevistado. A dimensão técnica relaciona-se com cuidado e rigor que o investigador tem para conduzir a entrevista e com os cuidados metodológicos a fim de garantir a confiabilidade dos resultados (Barbosa, 2022; Tombolato & Santos, 2020).

Assim, as orientações teórico-metodológicas utilizadas no presente relatório seguiram o método fenomenológico de Amedeo Giorgi e englobam quatro etapas fundamentais (Giorgi & Sousa, 2010):

1. Estabelecer o sentido geral;
2. Determinação das partes: divisão das unidades de significado;
3. Transformação das unidades de significado em expressão de carácter psicológico;
4. Determinação da estrutura geral de significados psicológicos.

Na primeira etapa foi efetuada uma leitura da transcrição completa das entrevistas a fim de alcançar o sentido geral do todo. O investigador pretende apenas ler calmamente a transcrição completa das entrevistas, tantas vezes quanto necessário, colocando-se na atitude da redução fenomenológica científica. Para tanto, é necessário compreender a linguagem de quem descreve sem qualquer tentativa de identificar as unidades significativas. O objetivo principal é obter o sentido geral na sua globalidade da experiência vivida de cada participante, sendo este a base para o passo seguinte (Andrade & Holanda, 2010; Barbosa, 2022).

A segunda etapa corresponde à determinação das partes: divisão das unidades de significado, com base numa perspectiva psicológica e focada no fenômeno que é pesquisado. Depois de ter sido apreendido o sentido do todo, o investigador faz a releitura do texto, tantas vezes quanto necessárias, com o objetivo de dividi-lo em partes mais pequenas e de discriminar as unidades significativas, ou seja, dividi-lo em partes em que percebe que o fenômeno a ser pesquisado aparece, permitindo uma análise mais aprofundada deste. Operacionalmente e de cada vez que o investigador identifica uma transição de significado nas transcrições, ou seja, sempre que se percebe uma mudança psicologicamente sensível de significado da situação para o sujeito, estas são assinaladas com uma barra oblíqua (/). Nesta etapa, a linguagem do sujeito não é mudada. É essencial para o método que as discriminações ocorram primeiro para serem posteriormente interrogadas. Neste tipo de método a atitude do investigador tem de ser “orientada para a descoberta” para permitir o emergir de todo e qualquer tipo de significado (Mendes, 2009).

A terceira etapa do método, transformação das unidades de significado em expressão de caráter psicológico, representa o cerne do método, porque o investigador irá descrever as intenções psicológicas que estão contidas em cada unidade de significado, tendo em conta o contexto disciplinar e a perspectiva fenomenológica. Neste, a linguagem quotidiana da atitude natural dos sujeitos é transformada em expressões que têm como intuito clarificar e explicitar o significado psicológico do fenómeno em estudo, recorrendo-se à aplicação da redução fenomenológica-psicológica e da análise eidética (através da variação livre imaginativa, percebemos a estrutura essencial de um fenómeno), o que implica retirar os aspetos contingentes e particulares que não são essenciais para clarificar a estrutura essencial dos significados psicológicos. Giorgi (1997) alerta que o maior obstáculo para esse processo é ainda não existir uma linguagem psicológica consensual estabelecida. Diante dessa dispersão, a melhor alternativa é usar a linguagem do senso comum, esclarecida pela perspectiva fenomenológica. Esse passo tem o propósito de chegar às categorias, passando por expressões concretas (Giorgi & Sousa, 2010).



Na quarta e última etapa deste método, ocorre a determinação da estrutura geral de significados psicológicos. O investigador sintetiza e integra as revelações que emergiram das transcrições, que estão contidas nas unidades de significado transformadas: as constituintes chaves numa descrição da experiência vivida pelos participantes relativos ao fenómeno em estudo (Mendes, 2009). É proposto que se sintetizem todas as unidades significativas transformadas numa declaração consistente da significação psicológica dos fenómenos observados em relação à experiência do sujeito e denomina-se essa síntese de estrutura da experiência. É possível que o investigador faça uso de termos que não estão incluídos nas unidades de significado, de modo a articular e descrever a estrutura final. Todos os dados devem ser considerados neste passo, mas, obviamente, nem todas as unidades de significado têm igual valor. O importante é que a estrutura resultante expresse a rede essencial das relações entre as partes, de modo a que o significado psicológico total possa sobressair (Giorgi & Sousa, 2010). Finalmente, a descrição de cada estrutura é comunicada a outros investigadores, com o sentido de ser avaliada criticamente para confirmação (Mendes, 2009).

Giorgi (2009) defende que sem qualquer modificação estes procedimentos constituem uma análise filosófica e que para obter um método de investigação que não seja exclusivamente filosófico, é necessário acrescentar algo mais. A modificação proposta pelo autor consiste em olhar para os dados com uma perspetiva disciplinar (como enfermeiro), para poder relacionar os dados e atribuir-lhes significado dentro de cada disciplina. O autor considera que é “a adopção da atitude disciplinar (como psicólogo ou enfermeiro) que confere à análise uma sensibilidade e uma perspetiva que permite manejar os dados, e através da investigação, aprofundar o conhecimento para a psicologia ou para a enfermagem” (Giorgi, 2006, p.354; Ramalho, 2010).

Decidiu-se então seguir a orientação do investigador Amedeo Giorgi por encontrar nas suas orientações um fio condutor para a consecução do estudo.

#### 4.2. QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO

Atendendo à problemática já explanada e na tentativa de melhor compreender os significados da experiência familiar da pessoa com DA, formularam-se as questões centrais de investigação:

- Como se caracteriza a experiência vivida pelas famílias de pessoa com DA?
- Como se caracteriza a estrutura essencial da experiência atribuída ao contributo enfermeiro de família para a funcionalidade familiar?

A partir destas delineou-se um conjunto de questões orientadoras, em concordância com a finalidade definida, para auxiliar e estruturar a pesquisa:

1ª questão: O que sentem ao ter um familiar com DA, que mudanças ocorreram na dinâmica familiar?

2ª questão: Qual a importância do enfermeiro de família no funcionamento familiar?

De acordo com a problemática abordada e para conseguir dar resposta às questões e objetivos traçados, pareceu pertinente utilizar uma metodologia qualitativa do tipo fenomenológica, uma vez que se pretende estudar as vivências da família de pessoa com DA, através da descrição e compreensão da sua experiência pessoal, mas também a necessidade de conhecer a importância que estas famílias atribuem ao EF relativamente aos cuidados que lhe são prestados para manterem a sua funcionalidade familiar.

#### 4.3. OBJETIVOS DA INVESTIGAÇÃO

A perspetiva fenomenológica aplicada à enfermagem, visa sobretudo obter uma descrição que envolva as conceções e os significados das vivências descritas do ponto de vista de quem as viveu, de acordo com o seu contexto de vida.

Para dar resposta às questões de investigação anteriores foram definidos como principais objetivos:

- ✓ Obter descrições das vivências das famílias de pessoa com DA;
- ✓ Obter descrições do contributo do EF para a funcionalidade familiar, das famílias de pessoa com DA.

#### 4.4. CARATERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Os participantes deste estudo foram selecionados de forma intencional (Fortin et al., 2009), definindo-se como critérios de inclusão: famílias inscritas no ficheiro da USF com pessoa com DA diagnosticada a viverem no domicílio; com resposta verbal e mental preservada, ou seja, que apresentem total compreensão dos objetivos delineados, aceitem participar no estudo e tenham capacidade de comunicação verbal permitindo-lhes descrever a experiência vivida/vivenciada.

No ficheiro da Equipa da USF foram identificados no SClínico 20 utentes com demência. Após análise do processo familiar e dos respetivos utentes, algumas famílias foram excluídas do estudo devido à pessoa com DA se encontrar institucionalizada (9 utentes) e por

apresentarem outro tipo de demência que não a DA (1 utente), ficando a amostra reduzida a 10 famílias participantes.

A amostra final foi constituída por 8 famílias que habitam com pessoa com DA, não estando estabelecido um número de famílias a entrevistar, sendo utilizado como critério de pausa na investigação a saturação dos dados (Loureiro, 2006). Outro ponto de pausa na investigação, acabou por ocorrer, por limitação de tempo para a colheita dos dados, com o término do estágio da prática clínica.

#### A) Apresentação das famílias participantes

Para que se conheça um pouco melhor as famílias participantes, considera-se importante fazer uma breve descrição das mesmas onde se apresenta, de forma sucinta, os dados demográficos e clínicos da pessoa com DA e os dados da família de pessoa com DA. Assim, foi atribuído uma classificação alfanumérica a cada participante, atribuindo um algarismo que identifica a pessoa (P) com DA, o cuidador principal (CP) da pessoa com DA e o grau de parentesco relativamente à pessoa com DA, correspondendo a letra N a nora e as letras Ne a neto/a.

Os dados apresentados na Tabela 3, permitem constatar que os participantes inscritos no ficheiro da Equipa da USF com diagnóstico de DA, apresentam idades entre os 75 e os 93 anos de idade, sendo 4 do sexo feminino e 4 do sexo masculino, com grau de escolaridade entre o 1º ano e o 9º ano, tendo a sua maioria o 4º ano de escolaridade, com diagnóstico clínico entre 8 e 1 anos, sendo todas residentes em meio rural.

**Tabela 3**

*Dados demográficos e clínicos da pessoa com DA*

Pessoa (P) com DA	Idade (anos)	Sexo	Nível Escolaridade	Ano de Diagnóstico de DA
P1	81	M	4º ano	2020
P2	87	M	4º ano	2020
P3	93	M	9º ano	2018
P4	87	F	4º ano	2016
P5	83	M	4º ano	2023
P6	83	F	1º ano	2020
P7	75	F	3º ano	2023
P8	76	F	4º ano	2018

No que concerne aos dados das famílias da pessoa com DA, as 8 famílias consentiram participar no estudo, tendo sido identificado o cuidador principal e outros elementos da família

que estiveram presentes durante a realização das entrevistas. Estas foram realizadas no ambiente onde os membros da família interagem entre si e desenvolvem os seus papéis (microssistema). Para a caracterização das famílias foram utilizados alguns dos conceitos da matriz operativa do MDAIF.

Na dimensão estrutural e atendendo ao tipo de família verificou-se:

- 2 famílias tipo casal,
- 1 família reconstruída e alargada,
- 5 famílias alargadas (da qual faziam parte três gerações).

Segundo o ciclo vital de Duvall, encontram-se:

- 3 famílias no estadio VIII - família idosa,
- 5 famílias no estadio VII - família de meia idade.

Na classificação social das famílias utilizou-se a Escala de Graffar adaptada (parametrizada no SCLínico) considerando o elemento da família com maior nível de classificação (Amaro, 2016 & Figueiredo, 2020). Os resultados obtidos foram:

- 5 famílias na Posição IV – Classe Média Baixa,
- 2 famílias na Posição III – Classe Média,
- 1 família na Posição II – Classe Média Alta.

De acordo com Figueiredo (2022) “a classe social influencia a forma como as famílias se organizam, como estabelecem as crenças e valores e ainda como utilizam os serviços de saúde e outros serviços sociais, sendo por isso também pertinente a sua avaliação” (p. 75). Esta escala permite avaliar as condições socioeconómicas da família tendo como resultado a categorização da sua classe social, com vista a identificar situações de risco, bem como as potenciais alterações a nível de comportamentos de saúde e desenvolvimento psicossocial.

A maioria das famílias (7) apresentam um nível socioeconómico baixo, excetuando 1 família com nível socioeconómico alto. De acordo com Figueiredo (2020) o nível socioeconómico influencia as opções e recursos das famílias para lidarem com os desafios normativos e as crises do ciclo de vida familiar.

Relativamente ao edifício residencial todas as habitações apresentam abastecimento de água canalizada, saneamento, eletricidade, barreiras arquitetónicas no seu interior (escadas, portas estreitas e divisões pequenas), sistema de aquecimento do tipo lareira ou aquecedor e abastecimento de gás do tipo botija. A higiene das habitações apresenta-se cuidada e com abastecimento de água adequado.

Apenas uma família tem um animal doméstico (cão) que frequenta a habitação, sem risco biológico para os humanos residentes, pois frequenta a clínica veterinária apresentando-se vacinado, desparasitado e com pelo cuidado. A ideia de que devem ser avaliados aspetos como a vacinação, desparasitação, higiene do animal e locais circundantes é reforçada por Figueiredo (2020) pois o risco biológico que ocorre entre o contato do animal doméstico e o ser humano, fundamenta a inserção das condições de vigilância, segurança e higiene.

Na dimensão do desenvolvimento, atendendo às etapas do ciclo vital familiar das famílias participantes e compreendendo os fenómenos que estão associados ao crescimento das famílias, é inevitável verificarem-se alterações na Satisfação Conjugal nomeadamente na relação dinâmica e na comunicação.

Na relação dinâmica há evidência de comprometimento no que diz respeito à satisfação sobre a partilha das tarefas domésticas e na forma como cada um expressa os sentimentos.

A comunicação à medida que a DA progride torna-se complexa pela dificuldade em expor expectativas e receios existentes ou chegar a acordo quando à discordância, visto a percepção de um dos elementos estar alterada, verificando-se inevitavelmente alteração no padrão comunicacional.

Quanto à dimensão funcional e visto que esta assenta nos padrões de interação familiar que proporcionam o desempenho de funções e tarefas familiares a partir da complementaridade funcional (Figueiredo, 2020), verificam-se alterações no funcionamento da família, tanto a nível instrumental como expressivo.

Aquando da realização das entrevistas verificou-se sempre a existência de um cuidador principal, que se assume como prestador de cuidados diretos à pessoa com DA. Destes, 3 eram esposas e 5 eram filhos, sendo 6 do sexo feminino e 2 do sexo masculino, com idades compreendidas entre os 55 anos e os 78 anos, como se pode constatar na Tabela 4. Em todos os relatos há colaboração das pessoas que coabitam com a pessoa com DA, nomeadamente netos, noras e genros. Relativamente à situação profissional, 4 dos CP encontram-se em situação de reforma, 1 CP em pré-reforma e 3 CP em fase profissional ativa.

**Tabela 4***Dados demográficos do cuidador principal da pessoa com DA*

Participantes presentes na entrevista	Cuidador principal(CP) da pessoa com DA	Idade (anos)	Grau de parentesco	Sexo	Profissão cuidador principal
CP1	CP1	74	Esposa	F	Costureira/ Doméstica (reformada)
CP2	CP2	78	Esposa	F	Doméstica (reformada)
CP3 e Ne3	CP3	59	Filha	F	Psicóloga
CP4	CP4	60	Filho	M	Pintor Cerâmica (reformado)
CP5	CP5	74	Esposa	F	Doméstica (reformada)
CP6	CP6	63	Filha	F	Administrativa (pré-reforma)
CP7, N7 e Ne7	CP7	57	Filho	M	Assistente limpeza
CP8 e Ne8	CP8	55	Filha	F	Assistente lavanderia

Atendendo à dimensão funcional foi avaliado e documentado no SClínico das famílias entrevistadas, conforme mostra a Tabela 5, as dimensões do Papel de Prestador de Cuidados e Processo Familiar, atendendo ao já parametrizado no processo de enfermagem, permitindo assim sistematizar as relações e interações existentes entre os membros da família e identificar possíveis necessidades de mudança (Figueiredo, 2020).

No foco de diagnóstico: Papel de Prestador de Cuidados, foi avaliado o potencial do prestador de cuidados para tomar conta, o conhecimento do prestador de cuidados sobre tomar conta, a capacidade do prestador de cuidados para tomar conta e o papel do prestador de cuidados.

No foco de diagnóstico: Processo Familiar e, centrando-se este nos padrões de interações familiares contínuos, apresenta como itens avaliativos a comunicação (não comprometida ou comprometida), o coping (não comprometido ou comprometido), a interação de papéis (não comprometida ou comprometida), a relação dinâmica (não comprometida ou comprometida) e o conflituoso (não ou sim). Ao avaliar estes itens na escala parametrizada no SClínico, que é redutora e não contempla o uso de escalas ou dimensões operativas do MDAIF, foi possível identificar se o processo familiar está ou não comprometido.

Através da análise da Tabela 4, pode-se ainda verificar que o cuidador principal das famílias entrevistadas apresenta potencial para tomar conta em grau moderado (2) a elevado (6), contudo não têm conhecimento sobre os cuidados para tomar conta (6) o que se traduz em cuidadores principais sem conhecimento para tomar conta da pessoa com DA. Relativamente ao processo familiar das 8 famílias avaliadas, 7 apresentam diagnóstico “Com processo familiar comprometido”.

**Tabela 5***Focos de atenção e diagnóstico do cuidador principal da pessoa com DA*

<b>Foco de atenção</b>	<b>Diagnóstico</b>		<b>CP</b>
Papel de Prestador de Cuidados	Potencial do prestador de cuidados para tomar conta em grau	reduzido	
		moderado	CP2, CP4
		elevado	CP1, CP3, CP5, CP6, CP7, CP8
	Conhecimento do prestador de cuidados sobre tomar conta	sem	CP1, CP2, CP4, CP6, CP7, CP8
		com	CP3, CP5,
	Capacidade do prestador de cuidados para tomar conta	sem	CP1, CP2, CP4, CP6, CP7, CP8
com		CP3, CP5,	
Processo familiar	Processo familiar comprometido	sem	CP3
		com	CP1, CP2, CP4, CP5, CP6, CP7, CP8

#### 4.5. INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS

No presente estudo utilizou-se como instrumento de recolha de dados a entrevista semiestruturada, recorrendo a um guião de colheita de dados (Apêndice 2) composto por duas partes. A primeira parte, é constituída por questões de caracterização sociodemográfica e clínicas da pessoa com DA nomeadamente: idade, género, nível de escolaridade e ano de diagnóstico e, dados sociodemográficos da família da pessoa com DA, nomeadamente cuidador principal (identificado por elemento 1) e outros cuidadores (identificado por elemento 2, 3, 4), idade, sexo, grau de parentesco e situação profissional. A segunda parte é constituída por duas questões abertas e algumas sub-questões, utilizadas apenas no caso de haver necessidade de esclarecer as questões ou desvio do assunto por parte dos participantes.

Cabe ao pesquisador trazer os participantes para o que foi ou está a ser experienciado, sem deixar com que generalizem ou tragam apenas descrições abstratas (Barbosa, 2022; Giorgi, 2008).

Aproveitando o desenvolvimento da história que era oferecida pelos participantes, a nossa participação passava por relevar as dimensões fundamentais para o tema em estudo. Embora fosse importante permitir a espontaneidade dos seus discursos e acrescentar dimensões não previstas, as conversas eram conduzidas de forma a não deixar por explorar os aspetos mais

relevantes para este trabalho. Assim, por vezes, houve necessidade de reforçar a ideia e o objetivo da entrevista pela intervenção do investigador, no sentido de conduzir o discurso para a exploração e descrição do fenómeno a estudar, fazendo-se uso de aspetos simples como: clarificação de respostas, interação não verbal (compreensão, mimetismo corporal, etc.) e reorganização dos processos de pensamento revelados (Giorgi & Sousa, 2010). Estas questões foram previamente delineadas para proceder à recolha sistemática das descrições da vivência familiar da pessoa com DA e o significado atribuído ao contributo do EF para a funcionalidade familiar, sendo gravadas em suporte digital. Constituiu-se também como preocupação não usar terminologia técnico-científica, nem afirmações diretivas para recolher expressões espontâneas entre os participantes, o que facilitou uma interação mais fluída e informal.

Para Vilelas (2020) as questões abertas proporcionam uma variedade mais ampla de respostas, na medida em que podem ser emitidas de forma livre por quem responde.

Todas as famílias participantes foram previamente contactadas telefonicamente pela enfermeira de família e orientadora cooperante, para indagar a sua disponibilidade para participar no estudo. Após lhes ser explicado o estudo e obtida a sua participação voluntária, foi-lhes entregue um exemplar.

As entrevistas desenvolveram-se no período de janeiro a fevereiro de 2024, com uma duração média de 40 minutos. A marcação do dia, hora e local das mesmas foi realizada de acordo com a preferência dos participantes.

As entrevistas foram realizadas de forma individual e personalizada a cada família, até ao emergir dos constituintes chave decorrentes do discurso dos participantes, certificando-se o investigador da adequabilidade das descrições e assegurando quando, a partir destas, foi possível gerar significados de carácter psicológico sobre a temática. O término das mesmas deveu-se sobretudo à dificuldade revelada para desenvolver determinados aspetos constituintes da sua experiência vivida e quando percecionado que estes não teriam mais nenhum dado a acrescentar, adotando uma postura redundante e repetitiva. As entrevistas foram realizadas no edifício residencial da família, com exceção de uma entrevista que foi realizada no gabinete de enfermagem na USF.

#### 4.6. PROCEDIMENTO DE ANÁLISE DE DADOS

As entrevistas foram gravadas em áudio e posteriormente transcritas na íntegra para suporte escrito (documento Word), após audição repetida e no mais curto espaço de tempo após a sua realização, anotando a investigadora alguns aspetos relativos aos sentimentos e



expressões emergentes deixados pelos participantes na interação interpessoal. Esta informação foi valorizada como fonte de informação para o processo posterior da análise das transcrições.

Após a transcrição das mesmas para suporte escrito, foi respeitado integralmente a linguagem utilizada pelos participantes e foram trabalhados os dados obtidos de maneira a preservar a confidencialidade e o anonimato dos participantes. Com a finalidade de fazer a validação dos discursos, após a transcrição da entrevista e em conjunto com cada um dos participantes, foi realizada a validação dos dados.

Para assegurar a credibilidade dos achados, Tombolato e Santos (2020) referem que é necessário, por parte do pesquisador, uma série de cuidados metodológicos a fim de garantir a confiabilidade dos resultados, sendo um deles estabelecer que um membro externo corrobore o ponto de vista do pesquisador, utilizando como estratégia o interrogatório de pares a fim de identificar se apreendem a mesma estrutura do relato e se encontram unidades de sentido semelhantes.

Com o intuito de validar os achados, toda a informação foi analisada pela orientadora e coorientador, ambos experientes em investigação qualitativa, e em conjunto com a investigadora principal elaboraram-se os contextos e os respetivos constituintes-chave emergentes dos discursos.

Posteriormente, as entrevistas foram lidas diversas vezes e, a partir daí, procedeu-se à análise dos dados de acordo com o método fenomenológico de Amedeo Giorgi (Giorgi & Sousa, 2010). Não obstante, os autores consideram que a colheita e análise dos dados tem início a partir do momento que o investigador ouve as descrições do fenómeno porque desde logo começa a analisá-los (Streubert & Carpenter, 2013).

A constatação de que os dados obtidos já não ofereciam nada de novo ao processo de compreensão do fenómeno da experiência vivida por parte dos participantes, conduziu à elaboração das estruturas essenciais, que serão desenvolvidas e apresentadas à posteriori.

Para a apresentação das unidades de significado, optou-se por atribuir uma codificação alfanumérica a cada participante, correspondendo à ordem pela qual os participantes foram entrevistados.

Ao longo da transcrição das entrevistas fez-se uso de alguns símbolos para caracterizar algumas situações específicas, nomeadamente:

[...] – excerto da transcrição original sem relevância para a análise em estudo;

... - pausa no discurso dos participantes.

Os contextos e constituintes chave foram estruturados com base nas semelhanças e diferenças de significado, mas porque se encontram intimamente interligados, tornou-se difícil conseguir delimitá-los como entidades separadas. Com esta forma de apresentação, pretende-se apenas tentar espelhar, da forma mais clara possível, a descrição das várias dimensões das experiências vividas com vista a uma melhor compreensão do fenómeno em estudo, estando conscientes de que outras formas de os estruturar seriam possíveis.

Os constituintes chave emergentes, representam medidas de tendência central, ou seja, expressam como o fenómeno em estudo converge ou faz sentido. Assim, as perceções e vivências da família de pessoa com DA, expressas no âmbito das entrevistas realizadas e após a análise dos seus discursos, convergiram em contextos, aos quais foram agrupados os respetivos constituintes-chave emergentes.

Os achados deste trabalho resultam assim, da análise e interpretação do que foi verbalizado pelos participantes, tendo em conta o seu quadro de referência, procurando obter a estrutura essencial do fenómeno, de acordo com as diferentes etapas constituintes do método fenomenológico de Amedeo Giorgi. O seu cumprimento permitiu analisar as descrições dos participantes, enunciar as unidades de significado segundo a linguagem dos mesmos e transformá-las em unidades de significado tendo em conta a disciplina em que se enquadra o estudo.

Para terminar esta abordagem, convém referir que as vivências da família de pessoa com DA não é homogénea, o que leva à necessidade de enfatizar todas as afirmações proferidas, pois cada família tem uma história, uma perceção desta fase da vida, que é condicionada por fatores que tornam a sua existência única, ainda que partilhem experiências sociais comuns em contextos semelhantes.

#### 4.7. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Entendendo-se que todos os estudos em seres humanos estabelecem responsabilidades ao investigador, foram tomadas em consideração os aspetos éticos, morais e formais respeitantes à investigação (Fortin et al., 2009).

O processo formal iniciou-se com o pedido interno do trabalho de investigação à coordenadora da USF, que deferiu parecer positivo (Anexo 7).

Seguidamente solicitou-se o pedido de autorização para o acesso aos dados dos utentes (Anexo 8) à ARS Centro e à USF, o pedido de autorização à Comissão de Ética da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem da ESEnfC (Anexo 9) e à Comissão de Ética para a Saúde da ARS Centro (Anexo 10), todos com parecer favorável.

Todos os cuidadores principais participantes foram contactados telefonicamente pela enfermeira de família/enfermeira cooperante, dando-lhes a conhecer o estudo e os critérios de seleção definidos. Após marcação do dia, hora e local da entrevista de acordo com sua disponibilidade, foi exposto aos familiares presentes, por escrito e verbalmente, os objetivos do trabalho e a metodologia de obtenção de informação que se iria utilizar, sendo-lhes também referida a necessidade de disponibilidade para conversar e de registar, através da gravação, essas conversas. Foi-lhes ainda informado que as transcrições e tratamento das informações seriam integralmente realizados por nós e que seria garantida a confidencialidade e o anonimato. Todos os selecionados aceitaram com satisfação participar neste estudo.

Como forma de salvaguardar os direitos de todos os participantes, foi proporcionada a informação essencial acerca do estudo aos participantes (designação, objetivo, metodologia, duração, participação voluntária, desistência) de modo a que pudessem proceder a um consentimento livre e esclarecido (Fortin et al., 2009). Sendo assim, formalizou-se o pedido de colaboração através do consentimento informado que foi entregue aos participantes entrevistados (Apêndice 2). Foram esclarecidas todas as questões colocadas e solicitado a assinatura do consentimento a todos elementos familiares presentes na entrevista.

Na condução das entrevistas procurou-se respeitar as técnicas de comunicação e da escuta ativa, dando liberdade aos participantes para se expressarem livremente e respeitando os momentos, os silêncios e as emoções emergentes. Procurou-se garantir a fiabilidade dos resultados assegurando os conceitos de credibilidade (exatidão na descrição do fenómeno vivido), de transferibilidade (exatidão na evolução do fenómeno e transposição dos resultados para outros contextos) e de confirmabilidade (objetividade dos dados, tentando assegurar a neutralidade das significações que emergiram), em cada uma das entrevistas analisadas (Fortin et al., 2009).

Após a análise dos achados e de acordo com as normas do Regulamento Geral de Proteção de Dados (Regulamento n. 2016/679 de 27 de abril, 2016), o ficheiro das entrevistas gravadas em áudio, foi destruído.

Nesta investigação foram tidos em consideração os fundamentos da Declaração de Helsínquia, Convenção de Oviedo e do Código de Nuremberga. O anonimato dos participantes e a confidencialidade dos dados recolhidos foram sempre garantidos, reservando o acesso aos dados e posterior análise, apenas aos investigadores envolvidos. A investigadora comprometeu-se, após a apresentação do trabalho final, a destruir todos os dados recolhidos.

Após cumprimento de todos os procedimentos formais e éticos supramencionados, iniciou-se a recolha de dados que será apresentada no capítulo seguinte, onde se apresentam também a análise e discussão dos resultados.

## 5. APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Ao longo deste capítulo pretende-se apresentar, analisar e fazer a discussão do estudo. Os resultados assumem grande relevância na concretização dos objetivos da investigação pelo que são discutidos, tendo por base a literatura científica disponível.

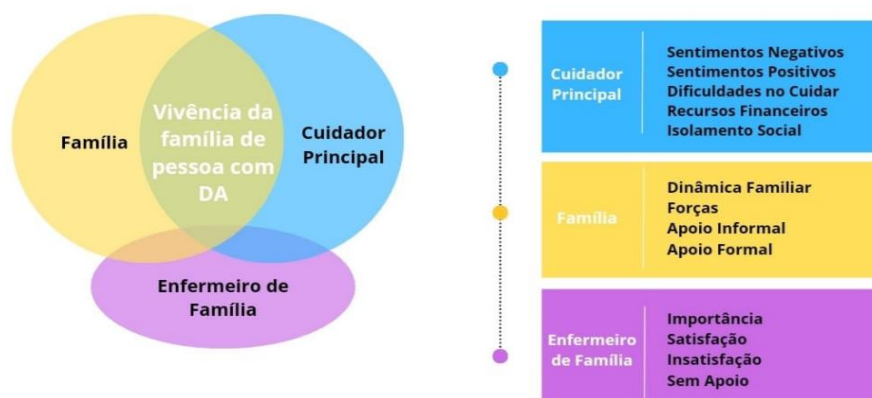
Nesta fase do trabalho, apresentam-se os resultados obtidos pela análise da transcrição das entrevistas e dos relatos dos participantes, tendo por base a questão central e seguindo a conduta de análise fenomenológica defendida por Amedeo Giorgi. Em conformidade com o método fenomenológico de Giorgi, a narrativa deste trabalho procurou o enquadramento das experiências dos participantes na sua experiência de vida. Assim, ao procurar saber de que forma a família de pessoa com DA descreve a sua experiência, interessou em paralelo indagar a compreensão do significado atribuído ao contributo do EF para a funcionalidade familiar, descrita pelas próprias.

Ao longo do trabalho efetuado e no momento de sistematizar a informação recolhida, destacaram-se dois níveis de estruturação: coletivo e individual. A nível coletivo salienta-se a importância da família enquanto unidade de cuidados e as alterações na dinâmica familiar inerentes à existência de um dos seus membros com DA. A nível individual evidenciou-se a necessidade da existência de ser cuidador principal, pela exigência de cuidados de forma continuada ao longo de todo o dia, que a pessoa com DA requer. Assim, as perceções e vivências da família com DA, expressas no âmbito das entrevistas realizadas e após a análise dos seus discursos, convergiram em três contextos: cuidador principal, família e EF, aos quais foram agrupados os respetivos constituintes-chave emergentes.

Para melhor compreensão dos contextos identificados faz-se seguidamente na Figura 7 a representação esquemática dos mesmos: cuidador principal, família e o significado atribuído ao EF nesta fase da vida familiar.

**Figura 7**

*Representação esquemática dos contextos que emergiram do discurso dos participantes*



O emergir destes contextos resultaram das histórias de vida familiar, das crenças e valores que suportam os comportamentos perante os diversos eventos que a caracterizam. De acordo com Fernandes (2012):

Em termos de experiência vivida, o significado atribuído encontra-se dependente da relação que cada participante estabelece com o mundo, pois traduz o resultado da interação entre a pessoa e o mundo e da percepção que a mesma tem das coisas, não da forma como as pensa, mas da forma como as percebe como vividas (p.10).

A experiência vivida numa transição saúde/doença pode revelar-se uma situação dolorosa, visto que a doença de um dos seus membros constitui uma crise acidental e conseqüentemente, acarreta alterações das rotinas, regras e rituais familiares, ou seja, altera a dinâmica familiar, com perturbações biopsicossociais da mesma. Assim, a DA é uma doença crónica e progressiva com elevado impacto no funcionamento familiar, no qual ocorrem problemas na estrutura familiar com alteração nos padrões de interação e mudança de papéis, no processo familiar ao nível da interdependência, nos ciclos familiar e individual, na dimensão emocional devido à incerteza, à procura de sentido e à amplificação de sentimentos de ansiedade devido à perda progressiva de autonomia e alteração de papel do seu familiar (Figueiredo, 2020).

Perante um diagnóstico de DA, a pessoa doente experimenta uma transição saúde/doença, enquanto a família experimenta, para além da transição saúde/doença, uma transição de papéis. Nesta verifica-se a necessidade de redefinir os “padrões familiares, a percepção individual de cada um dos seus membros sobre a doença do seu familiar e de si próprio, na posição relativa a esse familiar e na forma como cada um pode apoiar e manter a sua individualidade” (Figueiredo, 2023, p.215), requerendo apoio por parte das equipas de saúde, podendo o EF ser diferenciador e contribuir para a resolução ou reajuste dos problemas que vão surgindo, facilitando a sua adaptação e funcionalidade.

Durante a apreciação global dos resultados, tentou-se realçar os mais significativos, de modo a perceber de que forma os objetivos e questões colocadas foram atingidos e, em última análise, elaborar algumas propostas ou sugestões que conduzissem a um melhor entendimento desta problemática.

O objetivo da apresentação dos resultados nos quadros seguintes, é permitir uma leitura clara e objetiva dos mesmos, de forma a serem analisados e a estabelecer relações, tendo por base o contexto, os respetivos constituintes-chave, que passam a ser descritos de uma forma mais exhaustiva.

Também ao longo dos subcapítulos seguintes realizou-se a discussão dos resultados, que resulta da confrontação da informação obtida com os da literatura pesquisada e os dados provenientes de outros trabalhos de investigação desenvolvidos neste âmbito.

### 5.1. CONTEXTO: CUIDADOR PRINCIPAL

O contexto **Cuidador Principal**, evidenciou-se na descrição das narrativas espontaneamente, pois com a existência de uma pessoa com doença crónica, progressiva e incapacitante como a DA na família, surge a aquisição desse papel. Assim neste contexto foram enunciados cinco constituintes-chave: sentimentos negativos, sentimentos positivos, dificuldades no cuidar, recursos financeiros e isolamento social.

Com o objetivo de tornar mais claras as diferentes fases do método de Giorgi, apresenta-se na Tabela 6, o contexto – **Cuidador Principal**, onde se enunciam os diferentes constituintes-chave emergentes, bem como as respetivas unidades de significado.

**Tabela 6**

*Matriz síntese dos discursos dos participantes relativo ao contexto Cuidador Principal*

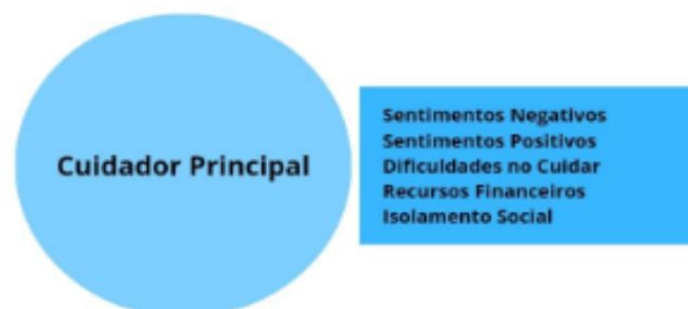
<b>Contexto: Cuidador Principal</b>	
Constituintes chave	Unidades de significado
Sentimentos negativos	<p><i>Começo a ficar muito cansada, estou a ficar muito cansada [...] como é que eu vou aguentar. (CP1)</i></p> <p><i>É uma situação muito delicada e muito, é triste por um lado [...] sentimos que sendo nosso pai, estamos a vê-lo a degradar-se. (CP3)</i></p> <p><i>[...] é difícil para a pessoa que sente, é difícil para a pessoa que acompanha ... vai acompanhando a degradação da pessoa e, depois também é um bocadinho de alteração de comportamento. (CP5)</i></p> <p><i>[...]passou a dizer coisas que não tinham nexos nenhuns...perde-se [...] é agressiva. Está ali uma vida muito má. (N7)</i></p>
Sentimentos positivos	<p><i>Até que eu possa, eu faço sempre. Eu acho que isto me dá muita vida. (CP1)</i></p> <p><i>Eu não me incomoda. Eu quero é que ele esteja bem. Que esteja bem, que esteja aqui mais uns diazitos ao pé de mim. (CP2)</i></p> <p><i>[...] prefiro ser eu a cuidar, é o meu pai e ele não tem mais ninguém...eu quero ser eu a fazer este trabalho enquanto eu puder...se eu puder fazer este esforço nestes últimos anos de vida dele, eu faço. Isto é uma opção de vida. (CP3)</i></p> <p><i>[...] Eu estou em casa e quero fazer. (CP6)</i></p>

Dificuldades no cuidar	<p>[...] cada vez pior e agora ainda pior...antes ainda dava um jeitinho para se deitar e agora já não...vejo-me ali doidinha, não é. (CP1)</p> <p>[...] desorientado de todo... não se aguentava.... Eu não era capaz de o segurar. (CP2)</p> <p>De lidar com a situação e depois são corpos pesados...ou às vezes não é fácil ajudá-lo, se ele se desequilibra e cai? (CP3)</p> <p>[...] muito agitada...violenta. (CP4)</p> <p>[...] para quem trabalha, não tem hipótese de fazer isto e depois nós ainda por cima trabalhamos por turnos...é difícil. (CP7)</p> <p>[...] a dificuldade é saber como lidar, foi saber como lidar com a doença. (CP8)</p>
Recursos financeiros	<p>[...] é fraldas sem destino. Eu de 15 em 15 dias acho que não chega, eu gasto quarenta e tal euros. (CP1)</p> <p>[...] não tenho...só a reforma dele e a minha. (CP2)</p> <p>[...] as dificuldades...é todas, é todas estas coisas, não há...é preciso dinheiro e bastante dinheiro, quando estas pessoas não têm. (N7)</p> <p>[...] tenho uma situação económica que me permite pagar a uma pessoa para estar aqui... (CP3)</p>
Isolamento social	<p>Acabou, acabou, acabou. Uma pessoa assim tem que se acabar. Não se pode ir para lado nenhum. (CP2)</p> <p>[...] eu agora ter que ser, até no telefone controlada, porque falo muito ao telefone, porque se a minha irmã mora ali...se eu vou lá, estou mais um bocadinho, já repara, porque eu tive muito tempo. Quer dizer, ele quer-me muito agora ali ao pé dele. (CP5)</p> <p>Não podes ir para lado nenhum, para além do trabalho estás em casa, tens que ficar em casa. Não podes ir para lado nenhum. (CP7)</p>

Seguidamente para ser mais facilmente compreensível faz-se a representação esquemática na Figura 8 dos componentes identificados na estrutura essencial do Cuidador principal e dos respetivos constituintes-chaves emergentes.

**Figura 8**

*Representação esquemática dos constituintes-chave no contexto Cuidador Principal*





Atendendo ao contexto **cuidador principal** este emergiu espontaneamente no discurso dos entrevistados, pois estes desempenham um papel essencial na vida da pessoa com DA:

*“Sou sempre eu. Só uma vez ou duas foi uma filha...sou eu que tenho de fazer tudo. Mas eu quero, eu fazer.” (CP1)*

*“[...] eu penso se eu tivesse um problema de saúde grave, se eu tivesse um filho deficiente, se eu tivesse, eu também não ia entregar a ninguém. Eu tinha que assumir isto. E, portanto, foi uma decisão que eu tomei enquanto eu viver, eu vou cuidar dele.” (CP3)*

Outras pesquisas vão ao encontro destes dados, em que a adoção do papel de cuidador ocorre por iniciativa própria (Pereira, 2011; Vieira, 2020). As causas citadas para a aquisição desse papel incluem principalmente a relação conjugal, filial ou familiar, referindo também a reciprocidade, os laços de sanguinidade, a solidariedade, o dever moral ou social e a gratidão (Costa, 2016).

A diminuição progressiva de autonomia, da capacidade cognitiva de percepção e memória para identificar as suas necessidades, são características comuns à pessoa com DA:

*“[...] deixa de ter a sua rotina diária deixa de fazer as suas coisas e comportamentos completamente fora do normal. O deixar de fazer as coisas, o não ter capacidade para fazer as coisas do seu dia a dia...” (CP6)*

*“[...] passou a dizer coisas que não tinham nexos nenhum...perde-se...é agressiva. Está ali uma vida muito má.” (N7)*

Para Figueiredo (2020) o apoio do prestador de cuidados traduz-se por comportamentos normativos, regulados pelos valores e expectativas do sistema familiar em interação com os valores da sociedade acerca de como esta deve agir, estando estes patentes no contexto rural em que residem os participantes. O papel de prestador de cuidados emerge da necessidade de dar apoio a um dos seus membros que se encontra dependente no autocuidado, devido à situação de doença e perda progressiva de autonomia:

*“Ele muitas vezes estava a comer, deixava o comer todo para o chão.” (CP2)*

*“[...] tarefas que ela fazia autonomamente e tudo, ela não faz.” (CP8)*

Esta situação de doença e dependência num elemento da família implica um maior número de atividades para os membros da família requerendo uma reestruturação funcional, com desenvolvimento de estratégias para fazer frente às necessidades existentes, sendo necessário identificar a pessoa responsável pela prestação de cuidados. Esta demanda exige que EESF avalie e documente o Papel de Prestador de Cuidados, já que este implica um novo papel familiar e uma reorganização da família enquanto unidade dinâmica e funcional (Figueiredo, 2020).

Visto que identificar o prestador de cuidados é um dado essencial no contexto da avaliação familiar, todas as entrevistas foram marcadas com este. As famílias participantes e o prestador de cuidados apresentam grau de parentesco com a pessoa com DA, nomeadamente esposas e filhos, com a colaboração de netos, noras e genros. Também Pereira (2011), na sua investigação, refere que, em geral, os cuidadores familiares são os cônjuges, os filhos e as noras/genros.

Relativamente às características dos cuidadores, salientar que o sexo feminino predomina na amostra dos nossos participantes, sendo este um importante fator, tendo em conta que as funções assumidas pela mulher, e a sua maior esperança de vida, conduzem a um aumento da sua responsabilidade na prestação de cuidados a familiares dependentes (Cotrim & Figueiredo, 2023).

A DA sendo uma doença prolongada, com a obrigatoriedade de ter cuidador, pode originar exaustão familiar. Este conceito, inclui a maneira como as atividades de cuidado afetam o estatuto financeiro, a perceção da vida social, emocional e do bem-estar físico do familiar que desempenha esse papel (Figueiredo, 2023).

Ser cuidador principal ou prestador de cuidados de pessoa com DA acarreta elevados níveis de stresse para a família, pelos elevados níveis de dependência nas atividades de vida diária que a pessoa com a doença experiência ao longo dos anos. Assim, nos seus discursos os participantes expressam sentimentos negativos (dependência, cansaço, tristeza) e positivos (amor, bem-estar, orgulho) no cuidar de pessoa com DA.

### ***Sentimentos negativos***

O ato de cuidar, aos poucos torna-se uma atividade complexa. Aparecem sentimentos difíceis de manobrar, que acarretam privação e modificação do estilo de vida do cuidador. O *constituente* chave “sentimentos negativos” revelou sentimentos de tristeza e cansaço:

*“É uma situação muito delicada e muito, é triste por um lado ...sentimos que sendo nosso pai, estamos a vê-lo a degradar-se.” (CP3)*

*“[...] é difícil para a pessoa que sente, é difícil para a pessoa que acompanha... vai acompanhando a degradação da pessoa e, depois também é um bocadinho de alteração de comportamento...” (CP5)*

A ênfase de cuidados prestados em ambulatório em caso de doença crónica, é cada vez mais frequente, implicando uma maior responsabilização por parte dos cuidadores informais, familiares, vizinhos e amigos, podendo aumentar o sofrimento psicológico destes (Figueiredo, 2023).

A gestão e a responsabilidade do cuidado à pessoa dependente recai muitas vezes sobre um único membro familiar. O esgotamento físico e psíquico sentido como verdadeira luta, leva o cuidador familiar a sentir que a cada dia recomeça uma tarefa pesada e repetitiva. Sentir-se sozinho relaciona-se também com a invisibilidade que envolve o cuidar (Lee et al., 2022):

*“Começo a ficar muito cansada, estou a ficar muito cansada...como é que eu vou aguentar. Sou eu que tenho de fazer tudo... e sem ter apoios de ninguém...” (CP1)*

A possibilidade de no contexto familiar serem idosos a cuidar de idosos, frequentemente o cônjuge, tem vindo a ser constante, demonstrando a projeção demográfica futura, tendência a um agravamento, o que acarreta uma dupla vulnerabilidade, um aumento das fragilidades e conseqüentemente um alerta de atenção para as intervenções a realizar pelo enfermeiro (Martins & Ribeiro, 2023).

Muitos cuidadores enfrentam também os desafios do seu próprio envelhecimento, como é o caso de 3 participantes deste estudo, que são também idosos, mas negligenciam frequentemente o seu autocuidado o que, aliado ao stresse crónico da prestação de cuidados a tempo integral, impacta negativamente na sua saúde física e mental (Pereira & Soares, 2015; Souza et al., 2015; Couto et al., 2016; Ferreira et al., 2021):

*“[...] sinto-me que estou a ficar com uma depressão...eu agora quero tratar dele, agora quero tratar dele.” (CP2)*

Estas dificuldades emocionais relatadas pelos cuidadores como ansiedade e depressão é comprovado pelo estudo de Liu et al. (2017), onde se concluiu que estes sintomas estão presentes na maior parte dos participantes, sendo responsáveis pela diminuição da sua qualidade de vida. É também evidente um deficit no autocuidado do prestador de cuidados, negligenciando a sua própria saúde para poderem cuidar continuamente da pessoa com DA (Sousa et al., 2020).

Quando a família não possui estratégias de coping para lidar com as situações de stresse que vão surgindo, não conseguem auto-organizar-se para cuidarem da pessoa com DA, recorrendo muitas vezes à institucionalização, como único recurso existente. Salieta-se que metade dos utentes inscritos com diagnóstico de demência no ficheiro da USF, se encontra institucionalizado em lares de terceira idade.

A DA segue um percurso que vai além do evento biológico propriamente dito, evidenciando construções psicológicas e socioculturais interpostas de significados e interpretações por parte dos familiares que vivenciam e dos que mantêm relações de cuidado com a pessoa com DA. Estas construções subjetivas da família acerca do cuidado impactam diretamente na qualidade da relação estabelecida entre cuidador e cuidado, visto que por vezes podem estar

associadas ao cuidado como um peso tornando a experiência algo difícil de suportar (Nascimento & Figueiredo, 2021). A identificação desta problemática já descrita, pode sem dúvida ser minimizada ou ultrapassada com o suporte do EESF.

### ***Sentimentos positivos***

Mesmo num ambiente que é considerado por todos os familiares como difícil, emerge do discurso dos participantes a resiliência familiar associada às perspetivas positivas, nas expressões positivas do cuidar, que se traduzem pelo sistema familiar de promover o seu bem-estar:

*“[...] prefiro ser eu a cuidar, é o meu pai e ele não tem mais ninguém...eu quero ser eu a fazer este trabalho enquanto eu puder...se eu puder fazer este esforço nestes últimos anos de vida dele, eu faço. Isto é uma opção de vida.” (CP3)*

*“Eu gosto de o ter cá, gosto de o ver, chegar e saber que ele está aqui.” (CP3)*

Estes sentimentos positivos são evidenciados noutras investigações, por exemplo, num estudo realizado por Silva (2020) quando o papel de cuidador é assumido há vários anos, os cuidadores manifestam sentimentos de alívio, de dever, de alegria, demonstrando a importância dos vínculos familiares e do sentimento de pertença. Sentimentos de altruísmo e de satisfação associados à ideia de que são as pessoas mais indicadas para cuidar da pessoa com DA, independentemente das dificuldades e dos constrangimentos, emergiram também no estudo de Pereira (2011).

O sentimento de entrega, de reciprocidade, de assistir por gratidão foi encontrado em vários testemunhos de cuidadores que se sentem justos, generosos e felizes no caminho adotado de se entregarem ao que fazem (Gutierrez et al., 2021):

*“[...] sempre cozinhou para nós todos, eu vinha almoçar a casa todos os dias. O meu marido vinha, os netos, ela é que os criou. Ela sempre foi excelente em todos os sentidos.” (CP6)*

Quando existe clarificação do vivido para as famílias participantes, emergem sentimentos positivos do percurso de vida, causando um impacto de satisfação no processo de cuidar.

A família no seu processo de transição co-evolui no sentido da complexidade funcional num processo de conexão estrutural com o ambiente, sendo essencial a promoção da resiliência familiar pois é reveladora da co-evolução dos intervenientes e das suas relações (Figueiredo, 2020):

*“[...] instalei uma câmara no quarto dele para poder cada vez que ele e eu acho que foi um grande passo também para o meu descanso, porque só venho se ele se mexer e se ele se levantar...O meu marido é que teve a ideia e de facto foi muito bom.” (CP3)*

Segundo Figueiredo (2020) a ampliação da rede social pessoal e conjugal, que depende da qualidade do casamento e da percepção da satisfação conjugal ou parental, permitirá a manutenção de relações significativas de suporte, geradoras de partilhas promotoras do fortalecimento familiar, face às mudanças inerentes ao processo de doença da pessoa com DA:

*“Eu não me incomoda. Eu quero é que ele esteja bem. Que esteja bem, que esteja aqui mais uns diazitos ao pé de mim...” (CP2)*

*“Ela criou-nos, ela lutou, trabalhou para nos criar...” (CP6)*

Estes achados na satisfação de cuidar tornam-se gratificantes e dizem respeito à satisfação pessoal de assumir o cuidado com atitudes e sentimentos de devoção, amor, afeto (Cohen et al., 2021; Couto, 2016; Gutierrez et al., 2021). Estas atitudes referem-se a laços afetivos sólidos:

*“[...] é o amor pela pessoa...é minha mãe e quer-se dar o melhor que se pode...para mim foi muito difícil colocá-la no centro de dia.” (CP8)*

Estes achados são corroborados por outros autores, ao evidenciarem nas suas pesquisas que as principais razões de ser cuidador são de ordem afetiva: amor, obrigação, dever social, dever moral e pena, contudo poderão existir outras razões como morar com a pessoa doente e não querer colocar o seu familiar numa instituição (Vieira, 2020).

### ***Dificuldades no cuidar***

Segundo Figueiredo (2020) as dificuldades da família no cuidar de pessoa com DA, relacionam-se com o desconhecimento acerca dos recursos e do suporte social, temas que surgiram no discurso dos participantes e explanamos posteriormente, mas também com falta de conhecimento para lidar com as situações que vão surgindo:

*“Ela diz as coisas e depois tu não a consegues virar...se ela disser que é uma maçã, tu não consegues dizer que é uma laranja...” (CP7)*

*“Tudo o que eu faço, não está bem.... Eu tenho que conduzir à maneira dele.” (CP5)*

Quando existem tensões na família, devido às fontes de stresse que vão ocorrendo ao longo da progressão da doença de DA, estas podem ser experienciadas como ameaças ou como

oportunidades de mudança, desde que esta consiga mobilizar esforços e forças, no sentido da co-construção de um novo nível de funcionamento (Figueiredo, 2020).

Para além da questão psicológica, o desgaste físico também mereceu destaque no discurso dos participantes, visto que não ter conhecimento adequado de como cuidar, de como mobilizar a pessoa dependente, de como administrar a terapêutica, entre outros cuidados, é percebido como dificultador:

*“[...] muitas vezes nem sei se estou a agarrar bem se estou a agarrar mal.” (CP2)*

*“[...] os comprimidos, custa muito a engolir..., mas eu ponho-os na colher..., mas as cápsulas é que é pior.” (CP2)*

*“De lidar com a situação e depois são corpos pesados...ou às vezes não é fácil ajudá-lo, se ele se desequilibra e cai?” (CP3)*

Estes sentimentos de privação de conhecimentos que consideram necessários sobre a doença e sobre o ato de cuidar, causam insegurança no seu papel de prestador de cuidados (Vieira, 2020).

Tavares et al. (2020) na sua investigação corroborou a existência de relação entre o grau de dependência para o cuidado e a qualidade de vida dos cuidadores, sendo que, quanto maior o nível de dependência da pessoa cuidada, menor é a qualidade de vida do prestador de cuidados.

As tarefas executadas pelos cuidadores são múltiplas e podem ir do suporte emocional, ao apoio ou substituição total nas atividades de vida diária, do gerir terapêutica ou manusear dispositivos. Estas tarefas podem atingir níveis de complexidade para os quais o cuidador não se considera preparado (Ferreira et al., 2021; Lacerda et al., 2019; Souza et al., 2015):

*“[...] cada vez pior e agora ainda pior...antes ainda dava um jeitinho para se deitar e agora já não...vejo-me ali doidinha, não é.” (CP1)*

Numa revisão integrativa da literatura, concluiu-se que os cuidados de enfermagem são facultados por familiares, que estes nem sempre têm conhecimento e capacidade para lidar com as mudanças comportamentais e graduais da DA, nem com as doenças concomitantes, exigindo aos cuidadores muita atenção e resiliência (Capitania, 2019, conforme citado por Magalhães & Cruz, 2023).

Segundo Cotrim e Figueiredo (2023) a incerteza com que a família reage perante a doença grave, deve-se sobretudo ao desconhecimento dos factos e à sua incapacidade para

compreender o curso dos acontecimentos. Estes achados emergiram no discurso dos participantes:

*“[...] a dificuldade é saber como lidar, foi saber como lidar com a doença...como havemos de lidar...” (CP8)*

Após a tomada de conhecimento do diagnóstico e com a progressão da doença, os prestadores de cuidados, apresentam falta de conhecimentos e prática em cuidados a pessoas com demência. Facultar acesso a informações relevantes e confiáveis é crucial para garantir um cuidado contínuo de alta qualidade (Vieira, 2020).

Outra dificuldade expressa pelas famílias cuidadoras e visto que na amostra existem cinco famílias alargadas e cinco famílias no estadio IV do ciclo vital de Duvall, foi a dificuldade de cuidar da pessoa com DA, que requer uma presença contínua e a conciliação com o emprego:

*“[...] para quem trabalha, não tem hipótese de fazer isto e depois nós ainda por cima trabalhamos por turnos...é difícil.” (CP7)*

*“[...] ao fim de semana estou mais tempo com ele, durante a semana é uma correria nunca posso, venho aqui a cima aos bocadinhos de fugida...” (CP3)*

*“[...] a minha mãe trabalha e eu também...nós também já não conseguimos pela parte laboral.” (Ne8)*

Destaca-se a importância do EESF no desenvolvimento de um trabalho de proximidade com os prestadores de cuidados, por forma a identificar e intervir precocemente nas necessidades que surgem no decurso da prestação de cuidados ao membro dependente, permitindo prevenir e diagnosticar atempadamente possíveis situações de sobrecarga do cuidador que podem ser de ordem física, emocional, social e financeira (França, 2022; Vilar et al., 2022).

### **Recursos financeiros**

O impacto das demências existe não apenas nas pessoas afetadas, mas também nas suas famílias e na comunidade em geral, designadamente pela crescente carga socioeconómica associada (Despacho Normativo n. 5988/2018 de 19 de junho, 2018).

O baixo estatuto socioeconómico está associado a défices e dificuldades diversas, relacionadas com limitações de acessibilidade aos recursos materiais, sociais, políticos e económicos (Figueiredo, 2020; Hanson, 2005).

As repercussões financeiras repercutem-se na sobrecarga emocional do cuidador principal, o que pode resultar em conflitos constantes com a pessoa cuidada:

*“[...] as dificuldades...é todas, é todas estas coisas, não há...é preciso dinheiro e bastante dinheiro, quando estas pessoas não têm.” (N7)*

Na pesquisa qualitativa realizada por Nascimento e Figueiredo (2021) para além das dificuldades do familiar em compreender a demência e a perceção do cuidado como um peso, foi também descrito as limitações socioeconómicas como intensificadores do processo demencial e uma realização de cuidados inadequados:

*“Nós estamos a pagar, coisas que ela fez, dívidas, estás a perceber que ela fez, nós estamos a pagar, porque senão a casa tinha ido embora.” (CP7)*

Um dos desafios mais importantes dos trabalhadores é conseguir o equilíbrio entre trabalho e família, podendo este conduzir a um conflito de papéis familiares (Abreu & Amaral, 2023):

*“Ou estava o filho, ou ía a neta, mas eu não posso abandonar, não estou a aguentar, é que também tenho o meu pai, o trabalho e tudo não é fácil.” (N7)*

Cuidar de pessoa com DA acarreta custos financeiros elevados, não só para a satisfação das necessidades básicas como a alimentação, mas também pelo custo adicional em medicamentos ou outros produtos de apoio, como fraldas, cama articulada, colchão anti escaras, cadeira de banho, cadeira de rodas e serviços de apoio formal como centros de dia, serviço domiciliário ou ajudantes individuais, aliados ao facto de que o prestador de cuidados, tem de reduzir o tempo de trabalho ou deixar de trabalhar, podendo traduzir-se em elevados fatores de stresse na família (Sousa et al., 2020; Vieira, 2020):

*“[...] é fraldas sem destino. Eu de 15 em 15 dias acho que não chega, eu gasto quarenta e tal euros.” (CP1)*

*“[...] todos os apoios que nós temos, todos, todos, não, tudo o que nós conseguimos por fora é tudo a pagar e é tudo muito caro.” (N7)*

Por outro lado, situações financeiras estáveis, permitem a aquisição de cuidados diferenciados e facilitadores:

*“[...] tenho uma situação económica que me permite pagar a uma pessoa para estar aqui...” (CP3)*

Também no Modelo de Apoio à Mestria do Cuidador Informal, é evidenciado como condição facilitadora no desempenho do papel de prestador de cuidados, o status económico, determinado pelo rendimento familiar, decisivo no acesso a recursos, aos cuidados de saúde



e a condições habitacionais (Andrade, 2023). No discurso da família participante pertencente à Classe Média Alta, é evidenciado o supracitado:

*“[...] no Verão fizemos obras noutra casa de banho...tiramos a banheira, arrancámos aquilo tudo, pusemos uma base de chuveiro própria para ele, tudo equipado para ele...”*  
(CP3)

O padrão de organização familiar, do qual fazem parte para além da flexibilidade, a conexão, os recursos sociais e os recursos económicos, são considerados por Gottlieb (2016) como um ponto de força para as famílias.

### ***Isolamento social***

São várias as consequências no familiar cuidador ao cuidar da pessoa com DA, nomeadamente a perda do papel social, do emprego, da liberdade e do espaço familiar, sobrecarga de tarefas e financeira, alterações das rotinas quotidianas, conflitos familiares e cansaço físico (Silva, 2020).

A situação de cuidar da pessoa com DA afeta, sobretudo, a socialização e a interação com outros (Couto, 2016; Gutierrez et al., 2021). A restrição ao lar e o isolamento social foram expressados por quase todos os participantes:

*“Acabou, acabou, acabou. Uma pessoa assim tem que se acabar. Não se pode ir para lado nenhum.”* (CP2)

*“[...] eu agora ter que ser, até no telefone controlada, porque falo muito ao telefone, porque se a minha irmã mora ali...se eu vou lá, estou mais um bocadinho, já repara, porque eu tive muito tempo. Quer dizer, ele quer-me muito agora ali ao pé dele.”* (CP5)

*“Não podes ir para lado nenhum, para além do trabalho estás em casa, tens que ficar em casa. Não podes ir para lado nenhum.”* (CP7)

As dificuldades de abandono das atividades sociais e de lazer que realizavam, estão presentes no discurso dos participantes:

*“Tinha uma terra, uma territa de amanhã, está tudo em pousio, não, não podia.”*  
(CP2)

O facto da pessoa com DA se encontrar impossibilitada de ficar sozinha em casa, requerendo a presença constante de alguém ao seu lado, exige que o seu prestador de cuidados permaneça a maior parte do tempo, restrito ao ambiente domiciliar, reduzindo os seus momentos de lazer a poucos ou nenhum evento, dos quais antes podia participar (Pedreira & Oliveira, 2012).

A presença de um familiar dependente, envolve mudanças no sistema familiar, afetando involuntariamente a prestação de cuidados com repercussões familiares e sociais (Silva, 2021).

Segundo Figueiredo (2023) “Quanto mais grave é a doença, maior é o papel que a rede social desempenha” (p.214), contudo no caso da DA, numa fase inicial a família tende a esconder o diagnóstico e por outro lado, a rede social como amigos, cunhados, vizinhos, por vezes levam a uma estigmatização com comportamentos desajustados e díspares do habitual, levando a família a isolar-se. Nos relatos dos participantes sobressai estas repercussões:

*“[...] ela esqueceu-se das pessoas...se as ver já não as identifica e sempre viveu aqui... Eu levava, eu quero levá-la, eu quero ir com ela lanchar... dar uma voltinha... mas isso transtorna-a logo.” (CP6)*

*“[...] ele começou a ficar doente, não conhecia ninguém...vinha cá a minha família, não conhecia...então não vês que é a minha irmã...” (CP2)*

Também numa investigação qualitativa multicêntrica realizada por Gutierrez et al. (2021) as vivências familiares de cuidar de pessoa dependente, origina sentimentos de perda de capacidade de controle na gestão do tempo no desempenho do seu autocuidado, restrição ao domicílio e socialização com os outros:

*“Não tenho fins-de-semana, não tenho pronto...durante três anos, mais de 3 anos, eu andava a gerir a minha vida de maneira a poder de noite, dar-lhe sempre assistência.” (CP3)*

A grande maioria das vezes, o prestador de cuidados torna-se aprisionado desta tarefa de cuidar e deixa de parte a sua vida pessoal e social para estar ao lado da pessoa doente (Costa, 2016).

## 5.2. CONTEXTO: FAMÍLIA

No que concerne ao contexto **Família**, emergiram do discurso dos participantes os seguintes constituintes-chave: dinâmica familiar, forças, apoio informal, apoio formal.

Salienta-se que o discurso dos cuidadores é feito no plural e não no singular, o que evidencia o conceito de família, da ajuda da estrutura externa (filhos, irmãos, netos, noras) que é necessário existir, apesar de alguns não coabitarem com o cuidador principal e pessoa com DA.

De seguida apresentam-se na Tabela 7, o contexto – **Família**, onde se enunciam os diferentes constituintes-chave emergentes, bem como as respetivas unidades de significado.

**Tabela 7**

*Matriz síntese do discurso dos participantes relativo ao contexto Família*

<b>Contexto: Família</b>	
Constituintes chave	Unidades de significado
Dinâmica familiar	<p><i>[...] altera completamente a nossa vida. Nós deixámos de ter vida para poder cuidar dele... não tenho fins-de-semana. (CP3)</i></p> <p><i>[...] vive dominado agora por medo, por medos e tudo está mal e tudo pode acontecer isto e tudo pode acontecer aquilo, sempre muito, ficou muito negativo. E ele não era assim. Não era assim. E isto é nas mais pequeninas, nas mais pequeninas coisas. (CP5)</i></p> <p><i>[...] sem praticamente nos apercebermos, estamos dependentes daquela pessoa, nós família, estamos dependentes daquela pessoa. (CP6)</i></p> <p><i>Depois há aqui um bocadinho de conflito familiar... uma dinâmica que era de 4 pessoas e introduzir mais uma pessoa que vem de fora e que depois também não aceita muito bem as rotinas. (Ne8)</i></p>
Forças	<p><i>[...] eu acredito que Deus me ajuda... para mim é a fé. Dá-me força, dá-me coragem. (CP1)</i></p> <p><i>[...] Fé e peço a Deus que me dê. Não tenho força, mas tenho vontade. (CP2)</i></p> <p><i>[...] temos que enfrentar com coragem, porque temos que ir buscar as forças onde às vezes não as temos, se nós tentarmos negar o que está a acontecer, só é penível para nós (família) (CP3)</i></p> <p><i>[...] um retribuir daquilo que ela nos fez. A toda a família, não foi só a mim, é a toda a família. (CP6)</i></p> <p><i>[...] é o amor pela pessoa... (CP8)</i></p>
Apoio informal	<p><i>[...] eu tive que ir à rua chamar pessoas (vizinhos) para me virem ajudar... (CP1)</i></p> <p><i>[...] eu tenho a felicidade de ter um marido excepcional e as minhas filhas, pelo menos uma que está cá também me ajuda sempre que é possível e portanto, todos juntos conseguimos ajudar e revezar-nos, quando eu não posso vêm eles e todos conseguimos lidar com a situação de uma forma mais ou menos divertida... (CP3)</i></p> <p><i>É uma semana cada um (em casa de cada filho). (CP4)</i></p> <p><i>[...] o Telmo quer ajudar em tudo... a Cláudia vai lá... ontem a Sara andou lá a limpar... eu vou arrumar a casa..." (N7)</i></p>
Apoio formal	<p><i>[...] tenho só de manhã (apoio domiciliário). É a Santa Casa. (CP1)</i></p> <p><i>[...] consegui arranjar uma pessoa que vem cá dormir todas as noites. (CP3)</i></p> <p><i>[...] ela agora está no Centro de Dia. (CP4)</i></p>

[...] está no Centro de Dia... e tivemos que optar por um apoio domiciliário, pelo menos para a higiene e medicação da manhã. (Ne8)

De seguida apresenta-se uma representação esquemática (Figura 9) com os constituintes chave emergentes do discurso das famílias participantes no contexto Família.

### Figura 9

Representação esquemática dos constituintes-chave no contexto Família



A demência é uma doença que vai além do acometimento biológico, pois afeta a pessoa emocionalmente e principalmente o familiar cuidador que assume os cuidados, repercutindo-se consideravelmente na dinâmica familiar (Nascimento & Figueiredo, 2021).

### ***Dinâmica familiar***

A DA tem efeitos complexos na pessoa doente, pois esta vê-se privada da sua capacidade de raciocínio, memória, personalidade e autonomia, afetando de forma particular os seus familiares que assistem à sua deterioração cognitiva, emocional e física, sendo estas vivências difíceis para a família com necessidade de capacidade adaptativa de todo o sistema familiar:

*“[...] altera completamente a nossa vida. Nós deixámos de ter vida para poder cuidar dele... não tenho fins-de-semana.” (CP3)*

*“[...] sem praticamente nos apercebermos, estamos dependentes daquela pessoa, nós família, estamos dependentes daquela pessoa. (CP6)*

No discurso das participantes emergiram alterações na dinâmica familiar. Esta foi também encontrada noutras pesquisas, evidenciando que as famílias que possuem um dos seus membros dependentes têm necessidade de organizar o quotidiano da vida de modo diferente, gerindo o tempo e adotando um novo ritmo no desenvolvimento das atividades diárias,

levando-os a abdicar de alguns aspetos que consideravam importantes para o seu bem-estar (Pereira & Silva, 2012, conforme citado por Vale, 2023). O facto de as pessoas não poderem ficar sozinhas é descrito pelos participantes:

*“Não posso, não podia tomar banho e deixá-lo que ele desorientava-se todo. Não posso deixar sozinho.” (CP2)*

*[...] deixá-la sozinha hoje em dia, nem pensar. (CP8)*

Também Silva (2021) na sua investigação relata o contexto familiar e o domicílio como um espaço privilegiado para a interação familiar, no qual ocorrem situações em que o estado de doença num familiar, interfere com outros membros da família e na família como um todo, repercutindo alterações na família a nível emocional, social e funcional, influenciando a decisão familiar e a maneira desta encarar o seu processo de desenvolvimento vital.

As famílias participantes segundo o ciclo vital de Duvall encontram-se no estadio VII – família de meia idade e estadio VIII- família idosa, evidenciando a necessidade de redefinição dos papéis relacional e social e a aceitação dos papéis geracionais, que num processo de doença do seu familiar têm que ser obrigatoriamente reestruturados:

*“[...] é uma criança autêntica, é como se nós tivéssemos em casa a educar agora uma criança com 3 anos, faz birras...” (CP3)*

*“[...] vive dominado agora por medo, por medos e tudo está mal e tudo pode acontecer isto e tudo pode acontecer aquilo, sempre muito, ficou muito negativo. E ele não era assim. Não era assim. E isto é nas mais pequeninas, nas mais pequeninas coisas.” (CP5)*

O discurso dos participantes revela a necessidade da reestruturação de papéis dos elementos na família, quando surge uma pessoa com DA. Este achado é corroborado pela investigação de Esquivel et al. (2021), que evidenciou que quando a família assume o papel de cuidadora de pessoa em situação de dependência, impõe-se a necessidade de adquirir uma série de competências, conhecimentos e habilidades, e um suporte social adequado, havendo implicação nas relações familiares e coesão familiar. Estas implicações são evidenciadas no discurso:

*“Depois há aqui um bocadinho de conflito familiar...uma dinâmica que era de 4 pessoas e introduzir mais uma pessoa que vem de fora e que depois também não aceita muito bem as rotinas.” (Ne8)*

Os discursos dos participantes comprovam a necessidade de haver mudanças estruturais, funcionais e interacionais no sistema familiar, no âmbito das tarefas domésticas, da gestão financeira e parental, devendo as intervenções do EF incidir na conjugalidade, parentalidade e nas interações com a família nuclear e sistemas mais amplos.

A utilização do MDAIF pelos EESF para avaliar a dimensão interacional relação dinâmica no domínio do processo familiar, integra a avaliação das categorias de influência e poder, alianças e uniões, coesão e adaptabilidade e percepção dos membros acerca da funcionalidade da família, permitindo uma visão antecipada da compreensão dos limites entres os subsistemas, dos conflitos existentes, das coligações e da possível adaptação dos papéis familiares a mudanças previsíveis e imprevisíveis (Figueiredo, 2020).

### **Forças**

A família com as suas experiências ao longo do ciclo vital tem capacidade de mobilizar recursos internos e externos, funcionando estes como potenciais facilitadores dos processos de adaptação. A coesão familiar, a flexibilidade, a adaptabilidade, o padrão comunicacional e a capacidade de desenvolver e manter a rede social, funcionam como recursos e são facilitadores dos processos de adaptação (Figueiredo, 2020).

Verifica-se que o sistema de crenças da família é considerado como em elemento essencial da estruturação da resiliência familiar, pois permite à família ter um conjunto de valores e atitudes, que se constituem como oportunidades, tornando o seu funcionamento mais efetivo (Figueiredo, 2020).

A ideia de que “Deus dá-me força e coragem” foi associada a Deus, enquanto um protetor. A religião pode representar um meio através do qual estes podem atenuar o seu sofrimento, ganhando esperança e restabelecendo o seu equilíbrio, podendo-se verificar pelo testemunho dos participantes:

*“[...] eu acredito que Deus me ajuda... para mim é a fé. Dá-me força, dá-me coragem.” (CP1)*

*“[...] Fé é peço a Deus que me dê. Não tenho força, mas tenho vontade.” (CP2)*

Estes achados são comprovados com os resultados de Vale (2023) destacando que as crenças e as práticas religiosas despertam emoções positivas nos cuidadores, pois estes através da religião e da fé, convertem as angústias e fraquezas, em mecanismos de suporte para enfrentarem os obstáculos advindos da rotina do cuidar.

Margaça (2015) na sua investigação também constatou que os adultos na chamada “meia-idade”, maioria das famílias participantes, são confrontadas com experiências que exigem reestruturações relacionais, destacando a espiritualidade como fator que influencia a percepção de sentido de vida e esperança no futuro. Já para os cuidadores idosos, como alguns dos prestadores de cuidados neste estudo, veem na religião um suporte fundamental no último período da sua vida e na forma de enfrentar as adversidades nesta fase.

Também Herrera e Posada (2008) verificaram que a visão do mundo dos participantes se evidencia como algo dinâmico, resultante das vivências pessoais e relações sociais, que se movimentam entre o humano e o divino, buscando através da fé conservar e recuperar a saúde, podendo ser este um recurso valioso para o cuidado da saúde desta população.

O referencial teórico SBC propõe para a resiliência familiar, para além do sistema de crenças da família, os processos de comunicação e o padrão de organização familiar (Gottlieb, 2016), já abordados em constituintes chave anteriores. Nos relatos das famílias entrevistadas foi evidenciado nos seus discursos, o retribuir e o amor que existiu ao longo do ciclo vital da família:

*“[...] um retribuir daquilo que ela nos fez. A toda a família, não foi só a mim, é a toda a família.” (CP6)*

*“[...] é o amor pela pessoa...” (CP8)*

Para a solução dos problemas que vão surgindo ao longo do percurso da DA, é fundamental ajudar as famílias a perspetivar as crises como oportunidades de mudança, por forma a possibilitar a sua evolução para um novo nível de funcionamento, mais diferenciado e complexo, permitindo a mobilização de estratégias para a manutenção do seu funcionamento familiar (Figueiredo, 2020).

### ***Apoio informal***

A capacidade na gestão das estratégias de solução de problemas, permite que o sistema familiar evolua, co-construindo cada família as suas próprias estratégias de coping. A prestação de cuidados sendo um processo interacional implica a reestruturação da família, cujas dificuldades no desempenho das funções impulsionará o desenvolvimento de estratégias de comunicação para a construção dos relacionamentos necessários ao desenvolvimento do sistema familiar (Figueiredo, 2020).

O mesmo autor refere “A família, enquanto unidade sistémica com funções sociais, mantém-se como espaço privilegiado de suporte à vida e à saúde dos seus membros constituindo-se como unidade dotada de energia com capacidade auto-organizativa” (p.2).

A família é percecionada como recurso importante para a satisfação das necessidades da família na adaptação à vivência familiar de pessoa com DA, sendo evidenciado no discurso dos participantes a união familiar e conjugal, e a consciência do fortalecimento dos vínculos familiares existentes. Para Abreu e Amaral (2023), o apoio da família, particularmente do cônjuge, é extremamente significativo:

*“[...] eu tenho a felicidade de ter um marido excepcional e as minhas filhas, pelo menos uma que está cá também me ajuda sempre que é possível e portanto, todos juntos conseguimos ajudar e revezar-nos, quando eu não posso vê-los eles e todos conseguimos lidar com a situação de uma forma mais ou menos divertida...” (CP3)*

Como refere Ferreira (2023) “a saúde familiar é, assim, um processo de ajustamento coevolutivo de padrões transicionais que, num contexto ecossistémico, se adapta às mudanças que decorrem das transações normativas e não normativas” (p.65), como é o caso da família de pessoa com DA. “As famílias são um recurso valioso e uma fonte insubstituível de apoio para enfrentar doenças, perdas e situações stressantes” (Ferré-Grau, 2023, p.80).

No caso das famílias alargadas, em 5 das famílias participantes, verificou-se a necessidade da assunção de novos papéis familiares, devendo a estrutura familiar ser capaz de se adaptar quando as circunstâncias mudam. A colaboração da rede informal como filhos, noras, genros, netos na solução de problemas é uma dimensão evidenciada pelos participantes como facilitadora:

*“[...] tenho que chamar muitas vezes o meu filho, meu Carlos, tinha que chamar a minha nora para o levarem.” (CP2)*

O cuidar da pessoa com DA para além dos laços afetivos existentes, está frequentemente associado a uma rede de apoio que dá suporte, seja na alternância no cuidado, no amparo afetivo ao familiar ou na divisão de tarefas, mostrando que apesar de terem as suas escolhas pessoais interditas ou adiadas, os familiares adaptam-se às novas atribuições, entendendo-as como existencialmente significativas (Gutierrez et al., 2021).

Também Ferreira et al. (2021) no seu trabalho, demonstrou que os cuidados de enfermagem são sensíveis às necessidades dos cuidadores informais, nomeadamente no desenvolvimento de competências e de estratégias de coping.

Pedreira e Oliveira (2012), evidenciaram uma maior proximidade no relacionamento familiar entre os seus membros, modificado pela imposição da prestação de cuidados diários e permanentes. Este relato também surgiu no discurso dos participantes:

*“[...] o Telmo quer ajudar em tudo... a Cláudia vai lá... ontem a Sara andou lá a limpar... eu vou arrumar a casa...” (N7)*

Figueiredo (2020) salienta o foco de atenção dos EESF na resiliência familiar com incidência no funcionamento familiar, nos padrões relacionais e na forma como estes se apoiam entre si, dando relevância ao grupo familiar e não ao cuidador principal, considerando o seu nível de desenvolvimento, reciprocidade entre os fatores de risco e a perceção partilhada pela família.



Apesar das descrições anteriores, numa das entrevistas foi referido ausência de apoio pelos familiares. Neste sentido, Figueiredo (2023) refere que as alterações estruturais, de processo e emocionais e cognitivas podem implicar aproximação dos membros no sentido da coesão familiar, ou então, situações ambíguas de papéis e regras, associados a expressões de sentimentos de conflito entre os membros:

*“[...] onde é que eu vou recorrer...eu estava a pô-lo numa cadeira e ele caiu-me...liguei realmente a elas (filhas)...elas não estavam em casa..., mas também vieram e também não vieram perguntar nada!” (CP1)*

A demonstração de descontentamento com outros elementos da família presente no discurso é também referida por Vieira (2020), ao constatar que quando os familiares não compreendem as necessidades da pessoa com DA e não apoiam nos cuidados, influenciam negativamente a comunicação familiar, sendo causadores de maior stresse físico e psicológico.

É fundamental gerar indicadores de avaliação familiar, através da documentação e sistematização das dimensões operativas do processo familiar: comunicação familiar, coping familiar, interação de papéis familiares, relação dinâmica e crenças familiares, que se interligam e permitem uma compreensão das relações e interações existentes entre os membros da família e conseqüentemente a identificação das necessidades de mudança no funcionamento familiar.

O conceito de rede social emerge na saúde da família como estrutura de apoio real e durável, constituída por elementos da família, vizinhos, amigos, organizações, entre outros, que de alguma forma oferecem ajuda à família ao longo do ciclo vital (Vitor et al., 2023). Todos os participantes residem em meio rural, pelo que o apoio dos vizinhos é referenciado nos seus relatos:

*“[...] tive que ir à rua chamar pessoas, para me virem ajudar...” (CP1)*

*“[...] ...é o vizinho...veio pedir-me uma ferramenta...” (CP2)*

Também Silva (2021) constatou que as famílias são uma importante rede informal de apoio aos seus membros, constituindo-se como parceira das redes formais de apoio.

### ***Apoio formal***

O apoio formal do EF nesta situação familiar específica é fundamental, pois este é detentor de várias estratégias que podem ajudar a resolver a crise. Algumas destas estratégias podem passar por procurar a ocasião para intervir e ajudar a família a encontrar soluções

mais apropriadas, ajudar a aceitar as perdas e a ampliar as alternativas, para irem resolvendo os problemas. Para permitir que a família continue a funcionar adequadamente, é necessário o estabelecimento do equilíbrio dinâmico entre os mecanismos que apoiam a estabilidade do sistema familiar, como as crenças, os rituais, as rotinas e os valores, e os aspetos que impelem para a mudança, inerentes à progressão da doença (Figueiredo, 2020; Figueiredo, 2023).

Portugal é o país europeu que apresenta o menor número de respostas formais aos idosos dependentes, tanto em contexto institucional como em termos de cuidados domiciliários (Barbosa & Matos, 2014). Com efeito, as políticas implementadas no país tais como a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, a USF, o Agrupamentos de Centros de Saúde e das Unidades de Cuidados na Comunidade, o Estatuto do Cuidador Informal, privilegiam os cuidados de proximidade prestados na comunidade, colocando-se como um desafio para os enfermeiros de família (Ferreira et al., 2021).

Também Silva (2021) comprova na sua investigação que é necessário ajudar as famílias a compatibilizar o cuidado e a dependência do seu familiar, com os hábitos e rotinas diárias da família e ajudar na promoção e recuperação de bem-estar familiar, pois os sintomas mais frequentes nas famílias de pessoa dependente são a sobrecarga de tarefas; a alteração de papéis, dinâmicas e rotinas, juntamente com uma comunicação pobre, uma diminuição da interação familiar e falta de apoio familiar, requerendo dos profissionais de saúde cuidados centrados no sistema familiar.

Na pesquisa de Vieira (2020) os enfermeiros de família não são percecionados como fonte de apoio para os prestadores de cuidados da pessoa com DA. No que se refere ao discurso dos participantes o apoio formal por parte do EF em sete das famílias participantes, não é evidenciado, sendo referidas como apoio formal, as estruturas de apoio de lar e apoio domiciliário:

*“[...] tenho só de manhã (apoio domiciliário). É a Santa Casa.” (CP1)*

*“[...] está no Centro de Dia...e tivemos que optar por um apoio domiciliário, pelo menos para a higiene e medicação da manhã.” (Ne8)*

O serviço de apoio social domiciliário é referido pelos participantes como recurso no cuidado à pessoa com DA, contribuindo para aliviar a sobrecarga familiar e melhorar a qualidade de vida da família:

*“[...] penso que desde que ela foi para o Centro de Dia que ficou melhor. Ficou melhor, quer dizer pronto, limpa...” (CP4)*

Para Vieira (2020) na sua pesquisa é destacado a falta de ajuda na procura de apoios e a falta de informação relativamente ao que existe, causando sentimentos de frustração na família:

*“[...] a nível de ajuda na referenciação...nada disso foi feito...” (Ne8)*

Visando os cuidados de enfermagem centrados na família, permitir que o sistema familiar se auto-organize, enquanto sistema aberto, denota-se défice nos cuidados prestados às famílias de pessoa com DA, pois em apenas uma família participante, este apoio foi identificado. Esta referiu os serviços de saúde prestados pela USF, como um recurso formal, nomeadamente a enfermeira e a médica de família:

*“[...] está-me sempre a dizer, se precisar chamem-me. Sim enfermeira sim...as enfermeiras vêm sempre que eu preciso. Ela avalia, vê e depois liga-me e diz a doutora vai aí amanhã ou no outro dia.” (CP1)*

Pedreira e Oliveira (2012) salientam a importância do suporte formal para as famílias, pois o conhecimento prévio dos cuidadores sobre aspetos como: cuidar de feridas, prevenção de úlceras, banho e mobilização no leito, foram facilitadores do cuidado. Quando o cuidador é orientado sobre como lidar com as necessidades da pessoa dependente, e tem apoio do suporte formal para realizar as atividades quotidianas, sente maior facilidade para cuidar reduzindo a carga de stresse.

A criação de vínculo entre os profissionais, familiares e idosos foi percebida como um dispositivo emocional de cuidado em saúde fundamental para o acompanhamento dos casos de demência, numa investigação realizada por Nascimento e Figueiredo (2021).

### 5.3. CONTEXTO: ENFERMEIRO DE FAMÍLIA

O contexto **Enfermeiro de Família**, emerge na análise do discurso dos participantes, quando questionados diretamente acerca do significado atribuído ao contributo do EF para a funcionalidade familiar na vivência da família da pessoa com DA. Assim, no que concerne a este contexto foram enunciados quatro constituintes-chave: importância, satisfação, insatisfação e sem apoio.

Apresenta-se de seguida, no Tabela 8, o contexto – **Enfermeiro de Família**, onde se enunciam os diferentes constituintes-chave emergentes, bem como as respetivas unidades de significado.

**Tabela 8**

*Matriz síntese do discurso dos participantes relativo ao significado atribuído ao contributo do Enfermeiro de Família*

<b>Contexto: Enfermeiro de família</b>	
Constituintes chave	Unidades de significado
Importância	<p><i>[...] é muito importante termos alguém na área da saúde que nos ajude a saber lidar com algumas situações e que nos dê orientações, porque há muitas dúvidas que surgem, nós não sabemos, estamos a fazer o melhor se não estamos. E mesmo tendo alguns conhecimentos, não é, não sou propriamente uma pessoa da área e, há sempre dúvidas... (CP3)</i></p> <p><i>[...] quando nós temos alguém ao lado, pode aconselhar que pode dizer, olhe, talvez desta maneira funcione melhor, talvez da outra... (CP5)</i></p> <p><i>[...] faz toda a diferença se houvesse alguém... dizer, terem conhecimento da doença e se alguém se prontificasse a vir explicar, a vir de vez em quando, vir ver ... fazia toda a diferença. (N7)</i></p>
Satisfação	<p><i>A enfermeira de pensos e essas coisas todas... Se elas não tratassem daqueles pés, ele ficava sem os pés..." (CP1)</i></p> <p><i>[...] tenho o apoio que eu preciso aqui...de pensos e essas coisas todas...está-me sempre a dizer, se precisar chamem-me. (CP1)</i></p> <p><i>[...] ela adora a enfermeira, porque a minha mãe é assim, a minha mãe, a pessoa tem que ser meiga para ela, tem que a ouvir e tem que ter um certo jogo de cintura... (CP6)</i></p>
Insatisfação	<p><i>Tinha aquelas consultas por causa da medicação...agora não, agora ninguém a chama para lá ir. (CP4)</i></p> <p><i>Somos dois que precisamos. E o cuidador é muito esquecido...nós nunca tivemos acompanhamento. (CP5)</i></p> <p><i>[...] Não há aquela ajuda ou a dizer como é que é, o como é que é o desenvolvimento da doença, o que é que, o que é que poderá acontecer, o que é que me poderá acontecer, como é que nós deveremos reagir. (CP8)</i></p>
Sem apoio	<p><i>[...] ela já não vai ao centro de saúde, já há anos. (CP4)</i></p> <p><i>Essa ajuda de lado nenhum...alguém que viesse, que ligasse e viesse, ou ter uma conversa.... Sei que era muito bom (CP7)</i></p> <p><i>[...] não tivemos assim nenhum apoio que nos disse-se, olha agora há esta situação, tem esta resposta e esta e esta e como é que podem chegar a elas. (Ne8)</i></p> <p><i>Não houve nenhum. Nenhum mesmo. Nenhum contributo (CP8)</i></p>

Seguidamente apresenta-se uma representação esquemática (Figura 10) com os constituintes chave emergentes do discurso das famílias participantes no contexto Enfermeiro de Família.

### Figura 10

*Representação esquemática dos constituintes-chave no contexto Enfermeiro de Família*



O cuidado da pessoa num processo demencial constitui-se como um desafio para os profissionais de saúde que lidam com esta doença, tendo em conta que a dinâmica familiar, os sintomas apresentados e a sobrecarga no cuidado demarcam a heterogeneidade de cada caso de demência e a necessidade do EESF personalizar os cuidados a cada família.

A Associação Internacional de Enfermagem para a prática de enfermagem de família, define como princípios os cuidados dirigidos a famílias com membros saudáveis ou doentes, que devem atender ao ambiente onde a pessoa doente está inserida, reconhecendo a reciprocidade da saúde individual e coletiva dos seus membros, permitindo que o enfermeiro manipule o ambiente e consiga promover e fortalecer as suas potencialidades (Figueiredo & Fonseca, 2023).

O cuidado em saúde não se deve restringir apenas ao desempenho das competências e tarefas técnicas de atenção, como o apoio curativo, mas a interações positivas entre os usuários, família de pessoa com DA, profissionais e instituições. Estas incluem o envolvimento, o relacionamento, o acolhimento, a escuta do sujeito, o respeito ao sujeito e a sua história de vida (Nascimento & Figueiredo, 2021).

Para intervir nas famílias de e com idosos, como é o caso das famílias participantes, o enfermeiro tem de aconselhar, apoiar e interceder, criando uma aliança terapêutica, de modo a poderem evoluir em parceria com a família como um todo, mas atendendo às características de cada membro (Martins & Ribeiro, 2023).

## ***Importância***

Segundo Figueiredo (2020) os processos de adaptação a novas situações não são apenas definidos pelos recursos existentes, mas essencialmente pela capacidade que a família tem para os mobilizar, devendo-se ter em conta os diferentes níveis estruturais existentes, representados pelos recursos de cada um dos seus membros, das forças do sistema e dos recursos externos.

O EESF nos cuidados de enfermagem prestados à família tem por finalidade a sua capacitação a partir da maximização do seu potencial de saúde, devendo ajudá-la a ser proativa no seu projeto de saúde/doença, promovendo o seu fortalecimento, através da mobilização dos recursos internos e externos, permitindo novas formas de interação e a sua autonomia (Figueiredo, 2020). Apesar de cinco famílias participantes não atribuir importância ao papel do EF, três famílias evidenciam-na nos seus discursos:

*“[...] é muito importante termos alguém na área da saúde que nos ajude a saber lidar com algumas situações e que nos dê orientações, porque há muitas dúvidas que surgem, nós não sabemos, estamos a fazer o melhor se não estamos. E mesmo tendo alguns conhecimentos, não é, não sou propriamente uma pessoa da área e, há sempre dúvidas...”*  
(CP3)

*“[...] faz toda a diferença se houvesse alguém... dizer, terem conhecimento da doença e se alguém se prontificasse a vir explicar, a vir de vez em quando, vir ver ... fazia toda a diferença.”* (N7)

Investigações já realizadas ressaltam que o facto de os cuidadores familiares desconhecerem a condição real da doença e de como atuar, vai aumentar a tensão, a insegurança e o medo de falhar na oferta de cuidado, pois frequentemente não recebem informações necessárias para se sentirem seguros (Gutierrez et al., 2021).

Numa revisão integrativa da literatura realizada recentemente concluiu-se que a enfermagem desempenha um papel multifacetado e essencial na assistência ao doente com Alzheimer, garantindo o bem-estar físico, emocional e social dos utentes e das suas famílias (Lima et al., 2024).

O reconhecimento acerca da importância do contributo do EF para manterem a funcionalidade familiar não é percebida no discurso dos participantes, apesar de ser reconhecido o papel da enfermeira de família como diferenciador na USF:

*“[...] tenho um bom centro de saúde, nunca deixamos...a enfermeira também gostamos muito...faz a diferença.”* (CP5)

Salienta-se que as visitas domiciliares, são realizadas pela equipa multidisciplinar: enfermeiro e médico de família, como preconizado pela Ordem dos Enfermeiros, sendo esta equipa a responsável pelos cuidados globais prestados às famílias ao longo do ciclo vital.

No seu trabalho Silva (2021) concluiu que EESF pode ser agente facilitador de processos de capacitação, partilha de papéis familiares e empoderamento da família, minimizando os impactos negativos e promovendo a satisfação no núcleo familiar. O desempenho diferenciado com recurso sistematizado a modelos teóricos e operativos deve ser valorizado, pois enriquece a prática de enfermagem e a comunicação com as famílias na promoção de cuidados seguros e de qualidade.

### **Satisfação**

Para o desenvolvimento das capacidades adaptativas do sistema familiar, o EF deve contribuir para fortalecer os processos de formação de identidade, processamento da informação, estruturação de papéis, assim como, ser facilitador nos processos de comunicação e cooperação, com vista à promoção e desenvolvimento da manutenção de rotinas de saúde individuais e familiares (Figueiredo, 2020).

Três famílias participantes demonstram satisfação com o contributo do EF, no apoio técnico, salientando a relação de suporte e proximidade existente, tanto para a pessoa dependente como para a família que cuida:

*“[...] tenho o apoio que eu preciso aqui...de pensos e essas coisas todas...está-me sempre a dizer, se precisar chamem-me...” (CP1)*

*“[...] ela adora a enfermeira, porque a minha mãe é assim, a minha mãe, a pessoa tem que ser meiga para ela, tem que a ouvir e tem que ter um certo jogo de cintura...” (CP6)*

O apoio curativo em carácter de visita domiciliar também é evidenciado no discurso de uma família participante como uma mais valia:

*“A enfermeira de pensos e essas coisas todas.... Se elas não tratassem daqueles pés, ele ficava sem os pés...” (CP1)*

Neste sentido Silva (2020) evidencia no que os familiares cuidadores que têm apoio dos enfermeiros dos cuidados de saúde primários, consideram o apoio e capacitação prestados imprescindíveis para o cuidar no domicílio.

As intervenções de enfermagem, devem assim enfatizar a capacidade das famílias na resolução dos seus problemas, sendo o papel do enfermeiro facilitador da co-construção das soluções. “Os cuidados de enfermagem de saúde familiar, implicam o estabelecimento de um

processo interpessoal, significativo e terapêutico, enfatizando as relações e a reciprocidade, sendo o processo de cuidados desenvolvido colaborativamente com a família promovendo a participação dos seus membros” (Figueiredo, 2020, p.69).

Na sua investigação Silva (2016) conclui que a família pode apresentar-se como um fator facilitador dos cuidados de enfermagem quando acompanha os seus elementos à unidade de saúde e em situações de dependência.

Também Magalhães e Cruz (2023) salientam que pela relação enfermeiro-cuidador-familiar, a vida da pessoa com DA pode ter um acréscimo de qualidade, mesmo estando sujeita às alterações previsíveis da doença e da família, na medida em que a assistência de qualidade depende da conjugação integrada e harmoniosa das ações multidisciplinares.

Cotrim e Figueiredo (2023) referem que a interação enfermeiro/família é fundamental para uma melhor adaptação de todos os membros às exigências da doença, de forma a reduzirem a exaustão familiar.

### ***Insatisfação***

Os relatos dos participantes, evidenciam insatisfação atribuída ao contributo do EF, no apoio prestado às famílias:

*“Não há aquela ajuda ou a dizer como é que é, o como é que é o desenvolvimento da doença, o que é que, o que é que poderá acontecer, o que é que me poderá acontecer, como é que nós deveremos reagir.” (CP8)*

Numa pesquisa realizada por Silva (2020) alguns cuidadores apresentam sentimentos de desagrado e insatisfação com os cuidados de saúde prestados, destacando uma comunicação ineficaz com os profissionais de saúde:

*“[...] se viesse um enfermeiro apoiar-me...eu ia aprendendo.” (CP2)*

Sendo o EF um suporte fundamental da rede social familiar juntamente com outros membros da família, vizinhos e amigos, capazes de ajudar a família a efetivar as mudanças necessárias, verifica-se a importância de redefinir as intervenções do papel dos enfermeiros de família neste sentido.

Segundo Figueiredo (2020) a enfermagem de família, baseada no paradigma ecológico, considera a enfermagem de família como uma disciplina centrada na promoção do desenvolvimento da família em que as transições decorrentes de fatores de stresse como é o caso da DA, se constituem como oportunidades de mudança. Contudo, do discurso dos participantes e da diversa bibliografia consultada, emerge a necessidade de apoio emocional,



evidenciando falta de empatia, de estímulo e de apoio; a importância de haver um guia cognitivo de conselhos para a validação de expectativas e promoção de intervenções de partilha; a falta da regulação social associada à reafirmação de responsabilidades do desempenho do papel e resolução de conflitos; a ausência de ajuda material e de serviços com auxílio no funcionamento familiar e a possibilidade de novos contatos. Esta insatisfação é sentida pelos cuidadores:

*“[...] para esclarecimento, para ajudar, para encaminhar, eu acho que também é fundamental porque nós nem sabemos os recursos que existem muitas vezes...” (CP3)*

Noutros trabalhos também são realçadas as necessidades psicológicas dos cuidadores familiares e o apoio emocional como agentes facilitadores para lidar com a situação de forma eficiente e saudável (Vale, 2023; Woolfe et al., 2007). Com efeito Nascimento e Figueiredo (2021) salientam que o cuidado dos familiares cuidadores é tão primordial quanto o da pessoa doente no cuidado da saúde da família:

*“Somos dois que precisam. E o cuidador é muito esquecido...nós nunca tivemos acompanhamento.” (CP5)*

Também Albuquerque et al. (2013) no seu estudo identificou que a falta de conhecimento sobre as modificações que acompanham o processo de DA e a ausência de orientação e apoio ao prestador de cuidados, causa implicações negativas na qualidade dos cuidados prestados e na qualidade de vida dos cuidadores. A pessoa com DA torna-se dependente do seu cuidador, e este, nesse contexto necessita de se adaptar e ajustar a sua vida, já que são inevitáveis alterações na sua vida pessoal, social, afetiva e profissional. Desse modo, o cuidador deve ser visto também como uma pessoa que necessita de atenção, cuidados, apoio e informação diante da nova situação vivenciada.

Uma investigação realizada por Marques (2020) evidencia a importância da avaliação do processo familiar nas dimensões da comunicação e dos papéis familiares, e a criação de consultas de enfermagem familiar frequentes, com o máximo de elementos possíveis, com o objetivo de reajustar os papéis e minimizar a saturação e os conflitos.

É preciso desenvolver um olhar atento para o sofrimento que por vezes está associado a quem cuida e em Portugal, pois atualmente não há programas específicos ou uma política de suporte que chegue aos cuidadores familiares para os ajudar a lidar com o desamparo, a tristeza e a sobrecarga que exige cuidar de uma pessoa com DA.

Na investigação de Tavares et al. (2020) verificou-se que a qualidade de vida dos prestadores de cuidados aumenta quando estes recebem formação para o desempenho do papel de

cuidador e praticam atividades de lazer, reforçando a importância do ajuste na funcionalidade familiar.

Das famílias participantes, cinco famílias reconhecem competências ao papel ao EF, contudo não existe nenhum tipo de apoio ou relação com as famílias de pessoa com DA, enquanto unidade de cuidados.

### **Sem apoio**

No discurso dos participantes é notável a falta de apoio que sentem ao longo destes anos de doença dos seus familiares, sendo que alguns têm diagnóstico de DA, em média, há quatro anos:

*“[...] ela já não vai ao centro de saúde, já há anos.” (CP4)*

*“Essa ajuda de lado nenhum...alguém que viesse, que ligasse e viesse, ou ter uma conversa.... Sei que era muito bom.” (CP7)*

Atendendo aos princípios do MDAIF, a identificação colaborativa das necessidades da família e consequentemente a formulação de diagnósticos de enfermagem constituiu-se como um elemento organizador no processo de cuidados, pois após a identificação e validação dos recursos e necessidades, é possível estabelecer prioridades, intervenções específicas e planear resultados com a família, permitindo que o sistema familiar se mantenha em funcionamento (Figueiredo, 2020).

Também Gonçalves (2019) identificou o EF como elemento estratégico para lidar com as famílias e idosos com comprometimento cognitivo. Para tal deve-se ter em conta as características da família, avaliar as dimensões consensuais do exercício do papel de cuidador informal, avaliar as dimensões do exercício dos papéis familiares, avaliar as dimensões de conflito do papel, avaliar conflitos dos papéis familiares e avaliar a situação do papel, de modo a promover a saúde da família.

A identificação de diagnósticos de enfermagem e respetivas intervenções de enfermagem no conhecimento do papel, para que a família apresente conhecimentos teóricos e práticos que permitam aos seus membros e prestador de cuidados, desenvolver eficazmente as tarefas dirigidas ao seu membro dependente no autocuidado (Idem), são fundamentais e devem fazer parte da intervenção do EESF. Contudo no discurso dos participantes verifica-se a inexistência de apoio no conhecimento ou prática para lidar com o seu familiar dependente:

*“Não tenho conhecimento suficiente para tratar dele...mais apoio para uma pessoa e depois me ensinarem para eu ver, olhe, estás a fazer mal, isso não se faz.” (CP2)*

*“[...] não tivemos assim nenhum apoio que nos disse-se, olha agora há esta situação, tem esta resposta e esta e esta e como é que podem chegar a elas.” (Ne8)*

O EESF enquanto agente promotor da literacia em saúde, deve promover nas famílias um conjunto de competências cognitivas e sociais que determinem a sua motivação e capacidade para aceder, compreender e usar informação, em prol da promoção da sua saúde e duma melhor gestão da doença, prevenção de complicações, maior adesão aos tratamentos, participação mais ativa nas decisões terapêuticas e uma maior autonomia (Almeida, 2019).

Para Figueiredo (2023) as representações sociais acerca do significado atribuído à doença pela sociedade, pelas famílias e pelos profissionais de saúde, funcionam como elementos estruturantes dos comportamentos, influenciando a forma como cada membro da família vivencia a doença do seu familiar.

Importa assim, desenhar um modelo de prestação de cuidados de saúde que tenha em conta as necessidades e preferências nas diferentes fases da doença: desde a identificação precoce, até às situações com um percurso evolutivo, mais ou menos longo, carecendo de planos de cuidados específicos, sendo relevante dar ênfase aos cuidados no domicílio e adiando, tanto quanto possível, a institucionalização de longo prazo, potenciadora de maior dependência (Despacho Normativo n. 5988/2018 de 19 de junho, 2018).

Atualmente ainda persiste uma visão centrada nos cuidados diferenciados para tratamento da DA e da demência como restrita ao fator biológico. Essa perceção limitada acerca das possibilidades da atuação dos Cuidados de Saúde Primários e do EESF com competência para prescrever, implementar e avaliar intervenções, minimizando as potencialidades do serviço diante da pessoa com demência e dos seus familiares, é um percurso ainda a realizar.

Numa investigação realizada por Vale (2023) sobre vivências das famílias com idoso dependente, é evidenciado pelos próprios participantes a necessidade de mudança de paradigma nos cuidados de enfermagem, com alteração do foco no indivíduo para o foco família como alvo de cuidados, não havendo reconhecimento do papel do EF no funcionamento familiar.

Para Figueiredo (2023) o enfermeiro deve proporcionar o desenvolvimento da família, através da mobilização das forças e recursos da família, de uma fase menos complexa para fases mais complexas, com competências para se adaptarem às transições não normativas que o cronossistema e o contexto determinam, possibilitando a sua funcionalidade enquanto unidade, preservando a sua organização, gerando mudanças estruturais e simultaneamente, dando resposta às necessidades individuais dos seus membros.

O EESF está em posição privilegiada para ser o ponto de articulação com outras unidades funcionais, podendo detetar precocemente, implementar respostas e antecipar os cuidados, assegurando um ajustamento temporal às necessidades e preferências de cada família.

Neste capítulo procurou-se apresentar os dados obtidos da análise das entrevistas e discutir os resultados, tendo em conta os significados atribuídos pelas famílias à experiência vivida de cuidar de pessoa com DA. Esta discussão resulta da confrontação dos resultados obtidos com os provenientes de outros trabalhos desenvolvidos neste âmbito e da literatura conduzida para este trabalho em particular.

## 6. LIMITAÇÕES DO ESTUDO

A realização de um trabalho de investigação tem início com uma inquietação do investigador, ao nível pessoal e profissional, ao tentar compreender as vivências das famílias de pessoa com DA e perceber o significado atribuído ao contributo do EF para a sua funcionalidade, tendo estas agido como impulsionadores para a sua execução.

É aceite pelos investigadores que não há métodos perfeitos, pois todos têm pontos fortes e limitações, contudo acha-se pertinente referenciar algumas limitações que podem ter interferido com o percurso metodológico definido e que exigiram algumas adaptações por parte do investigador. Considera-se que quando as limitações do estudo são tornadas explícitas, mais facilmente se estabelecem os limites dos resultados, daí salientarem-se:

- A amostra foi de 8 famílias participantes numa população e contexto específico, famílias de pessoa com DA a residir em meio rural. Era pretensão realizar-se entrevistas ao grupo familiar com vários elementos da família que coabitam com pessoa com DA, contudo tal acabou por não ser possível em todas as famílias, devido à indisponibilidade em participar, para além do prestador de cuidados. Sugere-se assim, a realização do estudo com outras famílias de pessoa com DA ou em outro contexto, com o objetivo de acrescentar mais informações;
- Os pedidos de autorização para a realização do estudo e colheita de dados coincidiu com o período de transição para o modelo Unidade Local de Saúde, havendo necessidade de obter as autorizações em *timings* curtos. Posteriormente aos pareceres favoráveis, o tempo disponível para a elaboração do trabalho foi demasiado curta, sendo a colheita de dados realizada durante o período definido para a prática clínica;
- No âmbito da redução e a nível fenomenológico, o que se reclama é apenas em relação à forma como “as coisas” se apresentam àqueles que a experienciam e não em relação à forma como elas realmente existem. A investigação fenomenológica é orientada para a descoberta e não visa provar teorias e hipóteses, dependendo esta de relatos de situações dos participantes, porém não existe uma estratégia infalível para detetar possíveis enganos que se possam verificar no presente relatório;
- Todo o processo parece estar dependente da subjetividade do investigador (especialmente presente na terceira etapa do método), contudo a necessidade desta transformação é necessária e toda a ciência converte os dados em bruto de alguma forma à *priori* ou *posteriori*, no entanto há linhas de orientação rigorosas para tais transformações, que foram seguidas criteriosamente;
- A colocação de dúvidas sobre as limitações dos resultados prende-se com a dimensão subjetiva inerente a este tipo de investigação, no entanto a fenomenologia procura manter o

rigor e a objetividade das suas investigações, através de passos rigorosos e criteriosamente explicitados ao longo do trabalho;

- A inexperiência na técnica de entrevistar pode também ter constituído um fator impeditivo da descoberta de aspetos e elementos que seriam importantes desvendar para uma melhor compreensão do fenómeno.

Perante as limitações referenciadas salienta-se que a elaboração deste trabalho foi realizada atendendo aos pressupostos da investigação que se revelaram mais adequados, procurando contribuir de forma positiva para a aquisição e desenvolvimento de evidência científica na área de enfermagem de saúde familiar.

## CONCLUSÃO

Este relatório pretende dar resposta aos objetivos delineados no início da prática clínica, tendo como base o guia orientador. Considera-se que foi um contexto clínico muito gratificante em termos de aprendizagens e principalmente na aquisição de competências como futura enfermeira especialista de saúde familiar.

Toda a equipa da USF e principalmente a enfermeira orientadora cooperante foram facilitadoras no processo de aprendizagem, permitindo uma aquisição de competências contínua. Houve sempre disponibilidade, colaboração, interação, partilha de conhecimentos e ensinamentos por parte da enfermeira cooperante e médicos da equipa, que simplificaram o decorrer da prática clínica, num contexto de cuidados tão complexo como o de cuidados de saúde primários.

Na prática clínica e como futura enfermeira especialista em ESF, procurou-se durante as consultas realizadas interagir com a família de forma dinâmica e organizada com o objetivo de identificar problemas, planejar diagnósticos, formular prognósticos e contrair objetivos, prescrevendo intervenções de enfermagem com cada família, que permitissem prestar cuidados diferenciados. Tentou-se ter presente os instrumentos de avaliação disponíveis, os referenciais teóricos e operativos para melhor suportar a prática e ter ganhos significativos na abordagem familiar e no processo de construção do saber.

Considera-se que o paradigma de cuidados centrados na família no contexto de cuidados de saúde primários ainda não está devidamente estruturado, apesar de já se verificar uma visão diferenciada por parte dos enfermeiros especialistas de saúde familiar, em relação aos enfermeiros generalistas ou de outras especialidades.

O foco em que o cliente passa a ser a família como um todo, ainda não existe na organização dos cuidados da USF, sendo este mestrado a janela de oportunidade para objetivar a mudança nestas unidades num futuro próximo. É premente investir numa prática avançada de enfermagem familiar, através da compreensão da família como um sistema aberto que permite o desenvolvimento e bem-estar dos seus membros estando em constante interação com o exterior, sendo assim, uma unidade de mudança complexa e multidimensional, com necessidade de ser capacitada ao longo do ciclo vital e nos processos de transição inerentes.

É fundamental haver uma reestruturação na efetivação do desenvolvimento de enfermagem de família nas USF, através da monitorização de indicadores direcionados para a área de saúde familiar e uma adequação do suporte informático SClinico, no qual se verifica duplicação de registos de enfermagem no processo individual e familiar. No contexto das visitas domiciliárias, verificaram-se alguns constrangimentos, como o transporte ou o tempo disponível para cada consulta, que acabam por dificultar a opção por intervenções complexas.

A realização do estudo empírico foi uma oportunidade de descoberta e um permanente desafio na caminhada que agora se conclui. Não era intenção obter conclusões e resultados generalizáveis, contudo, através de um processo de análise e interpretação, pretendia-se obter descrições das vivências da família de pessoa com DA e compreender o significado do contributo do EF na funcionalidade familiar, que se considera terem sido alcançadas.

Ao descreverem a sua experiência vivida, as famílias espelham o que sentem e o que valorizam. Estas experiências vividas e posteriormente descritas, permitem conhecer os fenómenos, tornando-se por isso a base para o desenvolvimento de qualquer ciência.

Considerando-se os objetivos delineados no estudo empírico e a metodologia fenomenológica de Amedeo Giorgi adotada, sublinham-se como principais resultados:

- A vivência da família de pessoa com DA: significado atribuído ao enfermeiro de família descrita e compreendida a partir dos seus relatos, é apresentada em três contextos principais: cuidador principal, família e enfermeiro de família.

- O contexto cuidador principal, emergiu espontaneamente no discurso dos participantes, pois a existência de uma pessoa com DA, exige a aquisição da assunção desse papel, devido à situação de doença crónica, progressiva e incapacitante e aos efeitos complexos na capacidade de raciocínio, memória, personalidade e autonomia que acomete o seu familiar. Neste contexto foram relatados sentimentos negativos e positivos ao longo do processo de cuidar. As dificuldades no cuidar e isolamento social por parte do prestador de cuidados são evidenciados pela presença contínua e permanente que a pessoa com DA requer, pelo desconhecimento acerca de lidar com a doença, pela ausência dos contatos sociais e alteração das rotinas quotidianas. Os recursos financeiros baixos ou altos são percecionados como dificultadores ou facilitadores neste processo de cuidar da pessoa com DA.

- No contexto família os relatos evidenciam alterações na dinâmica familiar devido à necessidade da capacidade adaptativa contínua que acomete o sistema familiar. São evidenciados como forças da família a religiosidade e o amor, dando evidência ao padrão comunicacional familiar que existiu ao longo do ciclo vital. O apoio informal permite a coevolução do sistema familiar na solução de problemas, sendo o apoio dos filhos, genros, noras e netos percecionado como um recurso importante. O apoio formal como recurso por parte dos enfermeiros de família não foi evidenciado, sendo apenas relatado no discurso dos participantes o apoio de lar: centro de dia e apoio domiciliário.

- O contexto enfermeiro de família, surge na análise do discurso dos participantes, quando questionados diretamente acerca do significado atribuído ao contributo do EF para a funcionalidade familiar, emergindo a importância da capacitação e a orientação dos seus membros relativamente ao conhecimento da doença, formas de atuar e recursos existentes.



Alguns participantes referem satisfação com o apoio curativo prestado nas visitas domiciliárias e nas consultas conexas programadas na USF, salientando a relação de suporte e proximidade existente. A maioria dos participantes evidencia insatisfação, demonstrando sentimentos de desagrado com os cuidados de saúde, destacando uma comunicação ineficaz, falta de apoio emocional e sem qualquer apoio. Neste último constituinte chave “sem apoio” é notável a falta de apoio teórico e prático que os familiares sentem ao longo dos anos de doença do seu familiar com DA. O reconhecimento acerca da importância do contributo do EF para manterem a funcionalidade familiar não é percebida no discurso de nenhum dos participantes.

Espera-se com este relatório sensibilizar os EESF para a necessidade de ajudar as famílias de pessoa com DA nos seus processos de transição, permitindo-lhes adaptar-se estruturalmente, para poderem promover, manter e restabelecer a saúde familiar ao longo da progressão da doença. Seria importante haver uma maior e adequada organização de serviços, facilitadora da articulação entre os cuidados diferenciados e os cuidados de saúde primários, devendo o enfermeiro dos cuidados diferenciados (hospital) aquando de um diagnóstico de DA contactar por carta, email ou telefonicamente o EF para um efetivo acompanhamento destas famílias.

É fundamental conhecer as famílias com que se trabalha a fim de em parceria, estabelecer metas de cuidados, procurando como processo a potenciar e resultado a alcançar, a sua mestria. Como estratégia política em saúde sugere-se enquadrar a temática na disciplina de Enfermagem de Saúde Familiar e desenvolvê-la em Programas Nacionais de Saúde da Família, pois serão uma mais valia para orientar os EESF a intervir ao longo dos processos de transição destas famílias.

Planeia-se apresentar os resultados deste relatório às famílias participantes, à equipa de trabalho, com vista a uma reflexão multidisciplinar e posteriormente a um acompanhamento efetivo destas famílias e sugerir a aplicação do trabalho de investigação a outras unidades, no sentido de alargar o conhecimento e/ou reforçar as conclusões obtidas, para evidenciar a importância de enquadrar a ESF como estratégia política nas famílias de pessoa com DA.

Considera-se que este relatório de estágio gerou implicações e contributos para a prática de enfermagem de saúde familiar e que os objetivos propostos ao longo do ensino clínico e da realização do estudo empírico foram alcançados, verificando-se um enriquecimento com as competências adquiridas tanto a nível pessoal como profissional.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abreu, M. & Amaral, M. (2023). Famílias e trabalho. In Figueiredo, M. H. (Ed), *Enfermagem de Saúde Familiar* (pp. 190-193). Lidel.
- Administração Central do Sistema de Saúde. (2023, 16 de novembro). *Operacionalização da Contratualização nos Cuidados de Saúde Primários para 2023*. [https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/10/Operacionalizacao\\_CSP\\_2023\\_VF.pdf](https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2016/10/Operacionalizacao_CSP_2023_VF.pdf)
- Alarcão, M. (2006). *(Des)equilíbrios familiares* (3ª ed.). Quarteto Editora.
- Albuquerque, J., Penha, E., Carvalho, M., & Luz, M. (2013). Vivência dos familiares cuidadores de idosos com doença de Alzheimer. *Saúde Coletiva*, 10(60), 61-65. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=84228212010>
- Almeida, C. (2019). Modelo de comunicação em saúde ACP: As competências de comunicação no cerne de uma literacia em saúde transversal, holística e prática. In C. Lopes & C. V. Almeida (Coords.), *Literacia em saúde na prática* (pp. 43-52) [ebook]. EdiçõesISPA <https://loja.ispa.pt/produto/literacia-em-saude-na-pratica>
- Alzheimer Europe. (2023, 9 de agosto). *Dementia in Europe Yearbook 2019-Estimating the prevalence of dementia in Europe*. [https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/alzheimer\\_europe\\_dementia\\_in\\_europe\\_yearbook\\_2019.pdf](https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/alzheimer_europe_dementia_in_europe_yearbook_2019.pdf)
- Amaro, P. (2016). *Referenciais para a construção do processo de enfermagem na consulta de saúde mental e psiquiatria na infância e adolescência - o processo de implementação* [Dissertação de mestrado, Universidade de Évora, Escola Superior de Enfermagem São João de Deus]. Estudo geral: Repositório Científico da Universidade de Évora. <https://rdpc.uevora.pt/bitstream/10174/18926/1/relatório%20de%20estágio%20Pedro%20Amaro%2033874.pdf>
- Andrade, C. C., & Holanda, A. F. (2010). Apontamentos sobre pesquisa qualitativa e pesquisa empírico-fenomenológica. *Estudos de Psicologia*, 27(2), p.259-269. <https://doi.org/10.1590/S0103-166X2010000200013>
- Andrade, C. (2023). Transições familiares: Crises acidentais e processos adaptativos à doença. Modelo de apoio à mestria do cuidador informal: o subsistema familiar pessoa dependente/familiar cuidador. In Figueiredo, M. H. (Ed), *Enfermagem de Saúde Familiar* (pp. 276-283). Lidel.
- Barbosa, C. G. (2022). Considerações sobre o método fenomenológico de Amadeo Giorgi: Alcances e limites. *PLURAL – Revista de Psicologia UNESP Bauru*. 1, 1-18. <https://doi.org/10.59099/prpub.2022.9>

- Barbosa, F., & Matos, A. (2014). Informal support in Portugal by individuals aged 50+. *European Journal of Ageing*, 11(4), 293–300. <https://doi.org/10.1007/s10433-014-0321-0>
- Caparrol, A., Martins, G., Monteiro, D., Barbosa, G., Medeiros, T., & Gratao, A. (2021). Intervenções psicoeducacionais para cuidadores de idosos com doença de alzheimer: Revisão sistemática. *Revista Científica de Enfermagem*, 11(35), 221-235. <https://doi.org/10.24276/rrecien2021.11.35.221-235>
- Carter, B. & McGoldrick, M. (1995). *As mudanças no ciclo de vida familiar: Uma estrutura para a terapia familiar*. (2ª ed.). Artes Médicas.
- Chirico, I., Chattat, R., Dostálová, V., Povolná, P., Holmerová, I., Vugt, M., Janssen, N., Dassen, F., Sánchez-Gómez, M., García-Peñalvo, F.J., Franco-Martín, M. & Ottoboni, G. (2021). The Integration of Psychosocial Care into National Dementia Strategies across Europe: Evidence from the Skills in DEmentia Care (SiDECAR) Project. *Int. J. Environ. Res. Public Health*, 18(7). <https://doi.org/10.3390/ijerph18073422>
- Coelho, M. F. (2023). *Interações familiares em famílias com adolescentes* [Dissertação de mestrado, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra]. Estudo geral: Repositório Científico da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. [https://web.esenfc.pt/public/index.php?module=ui&target=outreach-projects&tipo=UI&id\\_projecto=1122&id\\_linha\\_investigacao=1&dado\\_pedido=Descricao](https://web.esenfc.pt/public/index.php?module=ui&target=outreach-projects&tipo=UI&id_projecto=1122&id_linha_investigacao=1&dado_pedido=Descricao)
- Cohen, S. A., Mendez-Luck, C. A., Greaney, M. L., Azzoli, A. B., Cook, S. K., & Sabik, N.J. (2021). Differences in Caregiving Intensity Among Distinct Sociodemographic Subgroups of Informal Caregivers: Joint Effects of Race/Ethnicity, Gender, and Employment. *J Gerontol Nurs*, 47(7), 23-32. <https://doi.org/10.3928/00989134-20210610-01>
- Conselho Pedagógico. (2024). *Guia de Elaboração de Trabalhos Académicos*. Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.
- Costa, M. F.F. (2016). *O Impacto da Doença de Alzheimer nos Cuidados Informais* [Dissertação de mestrado, Instituto Politécnico de Santarém]. Estudo geral: Repositório Científico do Politécnico de Santarém. <http://hdl.handle.net/10400.15/1709>
- Cotrim, H., Figueiredo, M. H. (2023). Transições familiares: Crises acidentais e processos adaptativos à doença. Gestão da doença crónica e ciclo de vida familiar. In Figueiredo, M. H. (Ed.), *Enfermagem de Saúde Familiar* (pp. 227-228). Lidel.
- Couto, A. M., Castro, E. A. B., & Caldas, C. P. (2016). Experiences to be a family caregiver of dependent elderly in the home environment. *Rev Rene*, 17(1), 76–85. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.2016000100011>

- Davies, Sue (2005). Meleis's theory of nursing transitions and relatives' experiences of nursing home entry. *Journal of Advanced Nursing*, 52 (6), pp. 658-671  
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03637.x>
- Despacho Normativo n. 9/2006 de 16 de fevereiro. (2006). Regulamento para Lançamento e Implementação das Unidades de Saúde Familiar. Em *Diário da República: Série I-B*, n. 34, 1256-1258.
- Despacho Normativo n. 5988/2018 de 19 de junho. (2018). Estratégia da Saúde na Área das Demências. Em *Diário da República: 2ª Série*, n. 116, 17094-17101.
- Despacho Normativo n. 9390/2021 de 24 de setembro (2021). Plano Nacional para a Segurança dos Doentes 2021-2026 Em *Diário da República: 2ª Série*, n. 187, 96-103.
- Esquivel, N., Carreño, S., & Chaparro, L. (2021). Rol del cuidador familiar novel de adultos en situación de dependência: Scoping Review. *Revista Cuidarte*, 12 (2) 1-23.  
<http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.1368>
- Fernandes, I. (2012). *Quando um Enfermeiro se torna Doente: acedendo à experiência* [Tese de doutoramento, Universidade de Lisboa, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa]. Estudo geral: Repositório Institucional da Universidade de Lisboa.  
[https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/7423/1/ulsd064150\\_td\\_tese.pdf](https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/7423/1/ulsd064150_td_tese.pdf)
- Ferré-Grau, C. (2023). Pensamento Sistémico: Intervenção em Enfermagem de saúde familiar. In Figueiredo, M. H. (Ed.), *Enfermagem de Saúde Familiar* (pp. 80-83). Lidel.
- Ferreira, M. M. (2023). O marketing em saúde familiar. In Figueiredo, M. H. (Ed.), *Enfermagem de Saúde Familiar* (pp. 65-66). Lidel.
- Ferreira, M., Cordeiro, J., & Sarreira-de-Oliveira, P. (2021). Contributos para a intervenção do enfermeiro de família ao cuidador informal do idoso dependente: Revisão Scoping. *Projetar Enfermagem – Revista Científica de Enfermagem*, 4, 40-56.  
<http://hdl.handle.net/10400.26/40469>
- Figueiredo, M. H. (2023). A família e a experiência de doença. In Figueiredo, M. H. (Ed.), *Enfermagem de Saúde Familiar* (pp. 212-221). Lidel.
- Figueiredo, M. H. (2020). *Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar: Uma abordagem colaborativa em Enfermagem de Família* (2ª ed.). Sabooks Editora.
- Figueiredo, M., Ferré Grau, C., Andrade, C., Santa, L., Monteiro, M. J., & Charepe, Z. (2012). *Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar: Uma ação transformativa em Cuidados de Saúde Primários*. [Comunicações & Coleções, Escola Superior de

- Enfermagem do Porto]. Estudo geral: Repositório Comum da Escola Superior de Enfermagem do Porto. <http://hdl.handle.net/10400.26/3185>
- Figueiredo, M. H., & Fonseca, I. (2023). Cuidados de Enfermagem à Família: Conceito de cuidados de enfermagem à família. In Figueiredo, M. H. (Ed.), *Enfermagem de Saúde Familiar* (pp. 140-143). Lidel.
- Figueiredo, M., & Martins, M. M. (2010). Avaliação familiar: do Modelo Calgary de avaliação da família aos focos da prática de enfermagem. *Ciência, Cuidado E Saúde*, 9(3), 552-559. <https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v9i3.12559>
- Fortin, Marie-F., Côte, J., & Fillion, F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação* (1ª ed.) Lusodidacta.
- França, D. C. (2022). *Familiares Cuidadores: Da Documentação à Adequação das Práticas em Enfermagem* [Tese de doutoramento, Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar]. Estudo geral: Repositório Aberto da Universidade do Porto. <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/144134/2/582704.pdf>
- Gaíva, M. A., Monteschio, C. A., Alves, M. D., & Salge, A. K. (2018). Avaliação do crescimento e desenvolvimento infantil na consulta de enfermagem. *Avances en Enfermería*, 36 (1), 9-21. <https://doi.org/10.10.15446/av.enferm.v36n1.62150>
- Giorgi, A. (1997). The theory, practice and evaluation of the phenomenological method as a qualitative research procedure. *Journal of Phenomenological Psychology*, 28(2), 235-260. <https://doi.org/10.1163/156916297X00103>
- Giorgi, A. (2006). Difficulties encountered in the application of the phenomenological method in the social sciences. *Análise Psicológica*, 24(3), 353-361. <https://doi.org/10.14417/ap.175>
- Giorgi, A. (2009). *Descriptive Phenomenological Method in Psychology: a modified Husserlian approach* (1ª ed.). XanEdu Publishing.
- Giorgi, A., & Sousa, D. (2010). *Método Fenomenológico de Investigação em Psicologia* (1ª ed.). Fim de Século.
- Gonçalves, B. M. J. (2019). *Perceção da Qualidade de Vida do Idoso com Demência e seu cuidador*. [Dissertação de mestrado, Universidade de Aveiro, Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro]. Estudo geral: Repositório Institucional da Universidade de Aveiro. <http://hdl.handle.net/10773/26688>
- Gottlieb, L.N. (2016). *O cuidar em Enfermagem baseado nas forças. Saúde e cura para a pessoa e a família* (1ª ed.). Lusodidacta.

- Gutierrez, D., Sousa, G., Figueiredo, A., Ribeiro, M., Diniz, C. & Nobre, G. (2021). Vivências subjetivas de familiares que cuidam de idosos dependentes. *Ciência & Saúde Coletiva*, 26(1), 47-56. <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.30402020>
- Hanson, S. M. H. (2005). *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família – Teoria, Prática e Investigação* (2ª ed.). Lusociência.
- Herrera, E., & Posada, M. (2008). Creencias y prácticas en el cuidado de la salud. *Avances En Enfermería*, 26(1), 112-123. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=9037050>
- Köhler, K., Dreyer, J., Hochgraeber, I., Pinkert, C., Kutzleben, M., Holle, B., & Roes, M. (2022). Dyadic relationship, carer role, and resources: a theory-driven thematic analysis of interviews with informal carers focusing on the stability of home-based care arrangements for people living with dementia. *BMC Geriatrics* 22:908. <https://doi.org/10.1186/s12877-022-03618-y>
- Lacerda, M. G., Lacerda, G., Alves, D., Lemos, I., & Albuquerque, G. (2019). Aspectos envolvidos na assistência prestada ao idoso dependente: Percepções dos cuidadores informais. *Revista Saúde e Desenvolvimento*, 13(15), 34–49. <https://www.revistasuninter.com/revistasauade/index.php/saudeDesenvolvimento/article/view/1031>
- Lebreiro, M. (2021). *Carga de trabalho dos enfermeiros na consulta de enfermagem de saúde infantil e juvenil* [Dissertação de mestrado, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra]. Estudo geral: Repositório Científico da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. <http://hdl.handle.net/10400.26/39550>
- Lee, S., Seo, H., Choo, I., Kim, S., Park, J., Yang, E., & Choi, Y. (2022). Evaluating the Effectiveness of Community-Based Dementia Caregiver Intervention on Caregiving Burden, Depression, and Attitude Toward Dementia: A Quasi-experimental Study. *Clinical Interventions in Aging*, 17, 937–946. <https://doi.org/10.2147/CIA.S361071>
- Lei n. 73/2017 de 16 de agosto (2017). Reforça o quadro legislativo para a prevenção da prática de assédio. Em *Diário da República: 1ª Série, n. 157*, 4715-4717.
- Lima, L., Freitas, D., & Kades, M. (2024). Assistência de enfermagem no cuidado da pessoa idosa com Alzheimer: uma revisão integrativa. *Contribuciones a las Ciencias Sociales*, 17(6), 1-16. <https://doi.org/10.55905/revconv.17n.6-105>
- Liu, S., Li, C., Shi, Z., Wang, X., Zhou, Y., Liu, S., Liu, J., Yu, T., & Ji, Y. (2017). Caregiver burden and prevalence of depression, anxiety and sleep disturbances in Alzheimer's disease caregivers in China. *Journal of Clinical Nursing*, 26(9–10), 1291-1300. <https://doi.org/10.1111/jocn.13601>

- Loureiro, L. M. (2006). Adequação e rigor na investigação fenomenológica em Enfermagem: Crítica, estratégias e possibilidades. *Revista Referência*, 2 (2), 21-32. <https://www.researchgate.net/publication/272160823>
- Luís, V. (2012). *De Enfermeira a Enfermeira de Família: Abordagem dinâmica de famílias com idoso dependente* [Dissertação de mestrado, Instituto Politécnico de Santarém]. Estudo geral: Repositório Científico do Instituto Politécnico de Santarém. <http://hdl.handle.net/10400.15/1228>
- Magalhães, C. P., & Cruz, J. R. M. (2023). Intervenções do Enfermeiro à Pessoa com Doença de Alzheimer. In M. Praxedes (Ed.), *Enfermagem: autonomia no processo de cuidar*, 110-122. Atena Editora. <https://doi.org/10.22533/at.ed.33523290310>
- Margaça, C. (2015). *Religiosidade e espiritualidade como fatores promotores de coping resiliente na adultez e na velhice* [Dissertação de mestrado, Universidade da Beira Interior, Faculdade Ciências Sociais e Humanas]. Estudo geral: Repositório Institucional da Universidade da Beira Interior. [https://ubibliorum.ubi.pt/bitstream/10400.6/6025/1/4165\\_8076.pdf](https://ubibliorum.ubi.pt/bitstream/10400.6/6025/1/4165_8076.pdf)
- Marques, T. (2020). *Avaliação das necessidades das famílias com membro portador de patologia neuromuscular* [Dissertação de mestrado, Escola Superior de Enfermagem do Porto]. Estudo geral: Repositório Comum da Escola Superior de Enfermagem do Porto. <http://hdl.handle.net/10400.26/34069>
- Martinho, S. (2019). *Promover a Resiliência Familiar: A intervenção de Enfermagem em grupos multifamiliares* [Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa]. Estudo geral: Repositório Comum da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa. <http://hdl.handle.net/10400.26/32094>
- Martins, M. M., & Ribeiro, O. (2023). Famílias e envelhecimento. In Figueiredo, M. H. (Ed.), *Enfermagem de Saúde Familiar* (pp. 200-203). Lidel.
- Meleis, A. I. (2010). *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in research and practice*. (1ª ed.). Springer Publishing Company.
- Meleis, A. I. (2012). *Theoretical nursing: Development and progress*. (5ª ed.). Lippincott Williams & Wilkins.
- Meleis, A. (2015). Transition to Retirement: A Life Cycle Transition. In A. Meleis, M. Ângelo, H. Loureiro, A. Camarneiro, M. Silva, A. Pedreiro, A. Mendes, A. Fonseca, R. Rodrigues, M. Carvalho, A. Fernandes, & M. Veríssimo (Eds.), *Transição para a Reforma: um programa a implementar em Cuidados de Saúde Primários*. (1ª ed.), 9–15.

[https://www.researchgate.net/publication/283667090\\_Transicao\\_para\\_a\\_Reforma\\_Um\\_programa\\_a\\_implementar\\_em\\_Cuidados\\_de\\_Saude\\_Primarios](https://www.researchgate.net/publication/283667090_Transicao_para_a_Reforma_Um_programa_a_implementar_em_Cuidados_de_Saude_Primarios)

Mendes, I. M. M. D. (2009). *Ajustamento materno e paterno: experiências vivenciadas pelos pais no pós-parto* [Tese de doutoramento, Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar]. Estudo geral: Repositório Aberto da Universidade do Porto. <https://hdl.handle.net/10216/7250>

Morse, J. M. (2007). *Aspectos essenciais de Metodologia Investigação Qualitativa*. (1ª ed.). Formasau.

Nascimento, H., & Figueiredo, A. (2021). Estratégia de saúde da família e idoso com demência: o cuidado pelos profissionais de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 26(1), 119-128. <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.40942020>

Orientação n. 018/2011 de 23 de maio. (2011). Mecanismos e procedimentos de identificação inequívoca dos doentes em instituições de saúde. Em *Direção-Geral da Saúde*, n. 18, 1-3.

Ordem dos Enfermeiros. (2015). Deontologia Profissional de Enfermagem. [https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8887/livrocj\\_deontologia\\_2015\\_web.pdf](https://www.ordemenfermeiros.pt/media/8887/livrocj_deontologia_2015_web.pdf)

Organização Mundial da Saúde. (2023, 15 de novembro). *Cuidados de saúde primários*. <https://www.who.int/world-health-day/world-health-day-2019/fact-sheets/details/primary-health-care>

World Health Organization. (2024, 5 de janeiro). *Global Dementia Observatory*. <https://www.who.int/data/gho/data/themes/global-dementia-observatory-gdo>

Passeira, C. (2008). *O Contributo da Família para o Envelhecimento com Dignidade: Abordagem Fenomenológica das Vivências dos Idosos no Contexto da Família*. [Dissertação de mestrado, Universidade do Porto, Faculdade de Medicina]. Estudo geral: Repositório Aberto da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. <http://hdl.handle.net/10216/21963>

Pedreira, L., & Oliveira, A. (2012). Cuidadores de idosos dependentes no domicílio: Mudanças nas relações familiares. *Revista Brasileira De Enfermagem*, 65(5), 730–736. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672012000500003>

Pereira, L., & Soares, S. (2015). Fatores que influenciam a qualidade de vida do cuidador familiar do idoso com demência. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(12), 3839–3851. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152012.15632014>

Pereira, M. (2011). *Cuidadores Informais de Doentes de Alzheimer: Sobrecarga Física, Emocional e Social e Psicopatologia* [Dissertação de mestrado, Universidade do Porto,



- Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar]. Estudo geral: Repositório Institucional da Universidade do Porto. <https://hdl.handle.net/10216/7152>
- Ramalho, A. (2010). A Experiência de Sentir-se Respeitada Durante o Trabalho de Parto no Hospital. *Revista Pensar em Enfermagem*, 14(1), 9-23. <http://hdl.handle.net/10400.26/23959>
- Regulamento n. 140/2019 de 6 de fevereiro. (2019). Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Em *Diário da República: 2ª Série*, n. 26, 4744-4750.
- Regulamento n. 367/2015 de 29 de junho. (2015). Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde Familiar. Em *Diário da República: 2ª Série*, n. 124, 17384-17391.
- Regulamento n. 428/2018 de 16 de julho. (2018). Regulamento de Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem Comunitária na área de Enfermagem de Saúde Comunitária e de Saúde Pública e na área de Enfermagem de Saúde Familiar. Em *Diário da República: 2ª Série*, n. 135. 19354-19359.
- Regulamento n. 743/2019 de 25 de setembro. (2019). Regulamento da Norma para Cálculo de Dotações Seguras dos Cuidados de Enfermagem. Em *Diário da República: 2ª Série*, n. 184. 128-155.
- Regulamento n. 679/2016 de 27 de abril. (2016). Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados da União Europeia. Em *Diário da República: 2ª versão*, n. 679. 119/1-119/88.
- Relvas, A. P. (1996). *O Ciclo Vital da Família – Perspectiva Sistémica*. (1ª ed.). Edições Afrontamento.
- Relvas, A. P. (1999). *Conversas com famílias: Discursos e perspetivas em terapia familiar*. (1ª ed.). Edições Afrontamento.
- Resolução do Conselho de Ministros. n 93/2023 de 16 de agosto. (2023). Plano Nacional de Saúde 2030. Em *Diário da República: 1ª Série*, n. 158. 72-126.
- Rodrigues, L. M. (2014). *A Família Parceira no Cuidar: Intervenção do Enfermeiro* [Dissertação de mestrado, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra]. Estudo geral: Repositório Científico da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. <http://repositorio.esenfc.pt/?url=XNQguO>
- Santiago, P. R. (2012). *Enfermagem de Saúde Familiar e a doença de Alzheimer*. [Dissertação de mestrado, Instituto Politécnico de Santarém, Escola Superior de Saúde de Santarém]. Estudo geral: Repositório Científico do Instituto Politécnico de Santarém. <http://hdl.handle.net/10400.15/1251>

- Serviço Nacional de Saúde. (2023). *Bilhete de Identidade dos Cuidados de Saúde Primários*.  
<https://bicsp.min-saude.pt/pt/biufs/2/20020/2061291/Pages/default.aspx>
- Silva, F. (2020). *A experiência emocional dos familiares cuidadores perante a alta da pessoa com doença crónica avançada para o domicílio* [Dissertação de mestrado, Instituto Politécnico de Viana do Castelo, Escola Superior de Saúde]. Estudo geral: Repositório Científico do Instituto Politécnico de Viana do Castelo.  
<http://hdl.handle.net/20.500.11960/2514>
- Silva, M. (2016). *Enfermagem de Família: Contextos e processos em Cuidados de Saúde Primários* [Tese de doutoramento, Universidade do Porto, Instituto Ciências Biomédicas Abel Salazar]. Estudo geral: Repositório Aberto da Universidade do Porto.  
<https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/84294/2/113541.pdf>
- Silva, R. A. (2021). *Avaliação e intervenção familiar em famílias com uma pessoa dependente: o contributo do Enfermeiro de Família* [Dissertação de mestrado, Instituto Politécnico de Bragança, Escola Superior de Saúde]. Estudo geral: Biblioteca Digital do IPB.  
<http://hdl.handle.net/10198/24760>
- Silva, R.V.N. (2013). *Avaliação do impacto do modelo dinâmico de avaliação e intervenção familiar no contexto dos cuidados de saúde primários em Vila Franca do Campo* [Dissertação de mestrado, Universidade de Coimbra, Faculdade de Medicina]. Estudo geral: Repositório Científico da Universidade de Coimbra. <http://hdl.handle.net/10316/26045>
- Silva, S. (2013). *A Avaliação de Desempenho do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Familiar* [Dissertação de mestrado, Universidade do Porto, Faculdade Economia]. Estudo geral: Repositório Aberto da Universidade do Porto.  
<https://hdl.handle.net/10216/70112>
- Sousa, S., Ferreira, D., Gonçalves, L., Polaro, S., & Fernandes, D. (2020). Sobrecarga do cuidador familiar da pessoa idosa com Alzheimer. *Enfermagem Brasil*, 19(3), 246-252.  
<https://doi.org/10.33233/eb.v19i3.3081>
- Souza, L., Hanus, J., Libera, L., Silva, V., Mangilli, E., Simões, P., Ceretta, L., & Tuon, L. (2015). Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. *Cadernos Saúde Coletiva*, 23(2), 140–149.  
<https://doi.org/10.1590/1414-462x201500020063>
- Streubert, H. J., & Carpenter, D. R. (2013). *Investigação Qualitativa em Enfermagem: avançando o imperativo humanista*. (5ª ed.). Sabooks Editora.
- Tavares, M. L. O., Pimenta, A. M., García-Vivar, C., Beininger, M. A., & Montenegro, L. C. (2020). Relationship Between Level of Care Dependency and Quality of Life of Family

- Caregivers of Care-Dependent Patients. *Journal of Family Nursing*, 26(1), 65–76.  
<https://doi.org/10.1177/1074840719885220>
- Tombolato, M. A., & Santos, M. A. (2020). Análise Fenomenológica Interpretativa (AFI): Fundamentos básicos e aplicações em pesquisa. *Revista da Abordagem Gestáltica*, 26(3), 293-304. <https://doi.org/10.18065/2020v26n3.5>
- Vale, E. (2023). *Vivências de famílias com idosos dependentes: funcionalidade familiar e significados de enfermeiro de família* [Dissertação de mestrado, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra]. Estudo geral: Repositório Científico da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. <http://web.esenfc.pt/?url=i6KW77KQ>
- Vieira, C. (2020). *Vivências significativas dos cuidadores informais da pessoa com doença de alzheimer: intervenções do enfermeiro de família* [Dissertação de mestrado, Universidade de Aveiro, Escola Superior de Saúde]. Estudo geral: Repositório Institucional da Universidade de Aveiro. <http://hdl.handle.net/10773/30630>
- Vilar, A., Mendes, A., Carvalho, D., Marques, E., Madureira, I., Rocha, C., Viseu, I., Pinho, J., Reis, L., Garrido, L., Silva, M., Figueiredo, M., Peixoto, M., Ferreira, M., Gomes, M., Barbosa, M., Oliveira, P., Freire, R., & Brito, T. (2022). *Conceção de Cuidados em Enfermagem de Saúde Familiar: Estudos de Caso* (1ª ed.). Sabooks Editora.
- Vilelas, J. (2020). *Investigação - O Processo de Construção do Conhecimento*. (3ª ed.). Edições Sílabo.
- Vitor, C., Amaral, M., & Figueiredo, M. H. (2023). Redes sociais: tipos, características e funções. In Figueiredo, M. H. (Ed.), *Enfermagem de Saúde Familiar* (pp. 137-139). Lidel.
- Wright, L. M., & Leahey, M. (2012). *Enfermeiras e famílias: Guia para avaliação e intervenção na família* (5ª ed). Roca.
- Zordan, E. P.; Dellatorre, R. & Wieczorek, L. (2012). A entrevista na terapia familiar sistêmica: Pressupostos teóricos, modelos e técnicas de intervenção. *Perspectiva*, 36 (136), 133-142.  
<https://portalidea.com.br/cursos/terapia-familiar-sistmica-apostila03.pdf>
- Woolfe, P., McMillan, M., & Conway, J. (2007). The needs of caregivers of people with COPD: A Study. *Australian Journal of Primary Health*, 13(1), 28-35.  
<https://doi.org/10.1071/PY07004>

## **ANEXOS**

## ANEXO 1

Indicadores organizacionais na matriz multidimensional de 2023 que traduzem intervenções de Enfermagem

ID Indicador	Designação Indicador	Subárea   Dimensão
331	Índice de utilização anual de consultas enfermagem.	Acesso   Cobertura ou Utilização
99	Taxa utilização consultas de enfermagem – 3 anos	Acesso   Cobertura ou Utilização
5	Proporção de consultas realizadas pelo EF	Acesso   Personalização
345	Proporção consultas. enfermagem realizadas no dia do agendamento	Acesso   Consulta no Próprio Dia
63	Proporção crianças 7A, com consulta médica vigilância PNV	Gestão da Saúde   Saúde Infantil Juvenil
57	Proporção RN com TSHPKU realizado até ao 6º dia	Gestão da Saúde   Saúde Infantil e Juvenil
15	Proporção RN c/ domicílio enf. até 15º dia de vida	Gestão da Saúde   Saúde Infantil e Juvenil
59	Proporção crianças 2 anos, c/ peso e altura 1 ano	Gestão da Saúde   Saúde Infantil e Juvenil
31	Proporção crianças 7A, c/ peso e altura [5;7]A	Gestão da Saúde   Saúde Infantil e Juvenil
32	Proporção jovens 14A, c/ peso e altura [11;14]A	Gestão da Saúde   Saúde Infantil e Juvenil
93	Proporção crianças 2A, c/ PNV cumprido ou execução	Gestão da Saúde   Saúde Infantil e Juvenil
94	Proporção crianças 7A, c/ PNV cumprido ou execução	Gestão da Saúde   Saúde Infantil e Juvenil
95	Proporção jovens 14A, com PNV cumprido ou execução	Gestão da Saúde   Saúde Infantil e Juvenil
295	Propor. puérp. 5+ cons. vig. enf. grávidas. e c/RP	Gestão da Saúde   Saúde da Mulher
296	Proporção agregados familiares de puérperas ou RN com domicílio enfermagem	Gestão da Saúde   Saúde da Mulher
8	Taxa de utilização de consultas de PF (méd./enf.)	Gestão da Saúde   Saúde da Mulher
9	Taxa de utilização de consultas de PF (enfermagem)	Gestão da Saúde   Saúde da Mulher
98	Proporção utentes >= 25 A, c/ vacina tétano	Gestão da Saúde   Saúde do Adulto
262	Proporção utentes com avaliação risco DM2 (3A)	Gestão da Saúde   Saúde do Adulto
294	Taxa domicílios enfermagem. p/ 1000 inscritos idosos	Gestão da Saúde   Saúde do Idoso
30	Proporção idosos ou doença crónica, c/ vacina gripe	Gestão da Saúde   Saúde do Idoso
35	Proporção DM com exame pés último ano	Gestão da Doença   Diabetes Mellitus
261	Proporção utentes DM c/ aval. risco úlcera pé	Gestão da Doença   Diabetes Mellitus
37	Proporção DM c/ cons. enf. vigilância. DM último ano	Gestão da Doença   Diabetes Mellitus
36	Proporção utentes DM com registo de GRT	Gestão da Doença   Diabetes Mellitus
19	Proporção de hipertensos com PA em cada semestre	Gestão da Doença   HTA
18	Proporção hipertensos com IMC (12 meses)	Gestão da Doença   HTA

Fonte: Administração Central do Sistema de Saúde (2023, 16 de novembro)

## ANEXO 2

### Indicadores de Enfermagem de Saúde Familiar construídos com base no MDAIF

<b>Taxas de avaliação</b>
<b>Indicador estrutural</b>
Nº de famílias avaliadas em Tipo de Família/ Nº total de famílias x 100
Nº de famílias avaliadas em Tipo de Contacto/ Nº total de famílias avaliadas em família extensa x 100
Nº de famílias avaliadas em Intensidade do Contacto/ Nº total de famílias avaliadas em família extensa x 100
Nº de famílias avaliadas em Função das Relações/ Nº total de famílias avaliadas em família extensa x 100
Nº de famílias avaliadas em Rendimento Familiar/ Nº total de famílias x 100
Nº de famílias avaliadas em Edifício Residencial/ Nº total de famílias x 100
Nº de famílias avaliadas em Precaução de Segurança/ Nº total de famílias x 100
Nº de famílias avaliadas em Abastecimento de Água/ Nº total de famílias x 100
Nº de famílias avaliadas em Animal Doméstico/ Nº total de famílias x 100
<b>Indicador desenvolvimento</b>
Nº de famílias com subsistema conjugal avaliadas em Satisfação Conjugal/ Nº total de famílias com subsistema conjugal x 100
Nº de famílias com subsistema conjugal avaliadas em Planeamento Familiar/ Nº total de famílias com subsistema conjugal em idade fértil x 100
Nº de famílias com subsistema conjugal avaliadas em Adaptação à Gravidez/ Nº total de famílias com subsistema conjugal e gravidez x 100
Nº de famílias com subsistema parental avaliadas em Papel Parental/ Nº total de famílias com subsistema parental x 100
<b>Indicador funcional</b>
Nº de famílias com membro dependente avaliadas em Papel Prestador de Cuidados/ Nº total de famílias com membro dependente x 100
Nº de famílias avaliadas em Processo Familiar/ Nº total de famílias x 100
<b>Taxas de prevalência</b>
<b>Indicador estrutural</b>
Nº de famílias com Edifício Residencial negligenciado/ Nº total de famílias avaliadas x 100
Nº de famílias com Rendimento Familiar insuficiente/ Nº total de famílias avaliadas x 100
Nº de famílias com Precaução de Segurança não demonstrada/ Nº total de famílias avaliadas x 100
Nº de famílias com Abastecimento de Água não adequado/ Nº total de famílias avaliadas x 100
Nº de famílias com Animal Doméstico negligenciado/ Nº total de famílias avaliadas x 100
<b>Indicador desenvolvimento</b>
Nº de famílias com subsistema conjugal com Satisfação Conjugal não mantida/ Nº total de famílias com subsistema conjugal avaliadas x 100
Nº de famílias com subsistema conjugal em idade fértil avaliadas com Planeamento Familiar não eficaz/ Nº total de famílias com subsistema conjugal em idade fértil avaliadas x 100
Nº de famílias com subsistema conjugal com Adaptação à Gravidez não adequada/ Nº total de famílias com subsistema conjugal e gravidez avaliadas x 100

Nº de famílias com subsistema parental com Papel Parental não adequado/ Nº total de famílias com subsistema parental avaliadas x 100

---

**Indicador funcional**

Nº de famílias com membro dependente com Papel de Prestador de Cuidados não adequado/ Nº total de famílias com membro dependente avaliadas x 100

Nº de famílias com Processo Familiar Disfuncional / Nº total de famílias x 100

---

**Indicadores de Resultado**

**Indicador estrutural**

Nº de famílias com diagnóstico positivado em Edifício Residencial/ Nº total de famílias com Edifício Residencial negligenciado x 100

Nº de famílias com diagnóstico positivado em Rendimento Familiar/ Nº total de famílias com Rendimento Familiar não insuficiente x 100

Nº de famílias com diagnóstico positivado em Precaução de Segurança/ Nº total de famílias com Precaução de Segurança não demonstrada x 100

Nº de famílias com diagnóstico positivado em Abastecimento de Água/ Nº total de famílias com Abastecimento de Água não adequado x 100

Nº de famílias com diagnóstico positivado em Animal Doméstico/ Nº total de famílias com Animal Doméstico negligenciado x 100

---

**Indicador desenvolvimento**

Nº de famílias com diagnóstico positivado em Satisfação Conjugal/ Nº total de famílias com Satisfação Conjugal não mantida x 100

Nº de famílias com diagnóstico positivado em Planeamento Familiar/ Nº total de famílias com Planeamento Familiar não eficaz x 100

Nº de famílias com diagnóstico positivado em Adaptação Gravidez / Nº total de famílias com Adaptação Gravidez não adequada x 100

Nº de famílias com diagnóstico positivado em Papel Parental/ Nº total de famílias com Papel Parental não adequado x 100

---

**Indicador funcional**

Nº de famílias com diagnóstico positivado em Papel Prestador Cuidados/ Nº total de famílias com Papel Prestador Cuidados não adequado x 100

Nº de famílias com diagnóstico positivado em Processo Familiar/ Nº total de famílias com Processo Familiar disfuncional x 100

Nº de famílias com diagnóstico positivado em Papel Prestador Cuidados/ Nº total de famílias com Papel Prestador Cuidados não adequado x 100

Nº de famílias com diagnóstico positivado em Processo Familiar/ Nº total de famílias com Processo Familiar disfuncional x 100

---

Fonte: Figueiredo, M. et al. (2012)

## ANEXO 3

Certificado de participação como oradora no Seminário "Família como unidade de cuidados. Transições ao longo do ciclo de vida"

Seminário

Família como unidade de cuidados. Transições ao longo da vida.



# Certificado

Certifica-se que **Ana Maria Lopes Baptista**, participou como oradora com o tema "*Transição para a reforma*", das autoras Sónia Anjos; Vera Cardoso; Ana Batista; Joana Santos, enquadrada na partilha da "Prática baseada na evidência em torno da família como unidade de cuidados", no âmbito do *Seminário "Família como unidade de cuidados. Transições ao longo do ciclo de vida"*, no dia 26 de janeiro de 2023, organizado pela Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, em formato misto.

Coimbra, 26 de janeiro de 2023

Pel'A Comissão Organizadora

*Eva Menino*

Professora Doutora Eva Patricia da Silva Guilherme Menino

O Presidente da ESEnFC

*Amara!*

Professor Doutor António Fernando Salgueiro Amaral



## ANEXO 4

Certificado de participação no “XV Encontro do Dia Internacional da Família: Famílias e mudanças demográficas”

### XV Encontro do Dia Internacional da Família: Famílias e mudanças demográficas



# Certificado

Certifica-se que **Ana Maria Lopes Baptista**, nascido(a) a 1980-02-25, de nacionalidade Portuguesa, portador(a) do Documento de Identificação nº 11753386, participou no *XV Encontro do Dia Internacional da Família: Famílias e mudanças demográficas*, no dia 15 de maio de 2023, organizado pela Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, em formato online.

Coimbra, 15 de maio de 2023

Pel'A Comissão Organizadora

Professor Doutor Rogério Manuel Clemente Rodrigues

O Presidente da ESEnfc

Professor Doutor António Fernando Salgueiro Amaral

## ANEXO 5

Certificado de participação como autora do póster “Método SPECAL como estratégia de comunicação na família com Demência de Alzheimer num dos seus elementos” no XV Encontro do Dia Internacional da Família: Famílias e mudanças demográficas

XV Encontro do Dia Internacional da Família:  
Famílias e mudanças demográficas



# Certificado

Certifica-se que o póster "**Método SPECAL como estratégia de comunicação na família com Demência de Alzheimer num dos seus elementos.**", do(s) autor(es) Joana Catarina Marques Santos, Ana Maria Lopes Baptista, Sónia Cristina Nunes Anjos e Vera Lúcia Vilela Cardoso, enquadrado no eixo temático *Famílias vulneráveis*, foi apresentado por *Joana Catarina Marques Santos*, no âmbito do **XV Encontro do Dia Internacional da Família: Famílias e mudanças demográficas**, que decorreu no dia 15 de maio de 2023, em formato *online*, na Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.

Coimbra, 15 de maio de 2023

## ANEXO 6

Certificado de participação no V Congresso Internacional de Enfermagem de Saúde Familiar como autora e apresentadora do póster  
“Enfermeiro de Família: intervenções nos cuidadores de pessoas com Demência de Alzheimer (DA)”



**CERTIFICADO**

A Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Familiar certifica que Ana Baptista,   
 e Aliete Oliveira são autoras do póster *“Enfermeiro de Família: intervenções nos cuidadores de pessoas com demência Alzheimer (DA)”* apresentado por Ana Baptista, no âmbito do V Congresso Internacional de Enfermagem de Saúde Familiar, IV Congresso Ibérico de Saúde Familiar, que decorreu *online* e presencial nos dias 26, 27 e 28 de outubro de 2023, nos Açores.

SPESF - Sociedade Portuguesa de Enfermagem de Saúde Familiar  
Rua da Liberdade, 115, 2º Dt  
4450-203 Matosinhos

*Maria Henriqueta Figueiredo*

Maria Henriqueta Figueiredo  
PRESIDENTE DA SPESF

## ANEXO 7

Pedido interno do estudo de investigação à coordenadora da USF



SNS SERVIÇO NACIONAL  
DE SAÚDE

ARSC ADMINISTRAÇÃO  
REGIONAL DE  
SAÚDE DO CENTRO, I.P.

---

### CONCORDÂNCIA DAS INSTITUIÇÕES EM QUE SE REALIZARÁ O ESTUDO

Título do projeto/trabalho:

"Vivência da família de pessoa com Doença de Alzheimer: significado do enfermeiro de família")"

Investigador principal:

Ana Maria Lopes Baptista

Na qualidade de Coordenadora da  declaro que autorizo a execução do estudo de investigação acima mencionado e comprometo-me a prestar as condições necessárias para a boa execução do mesmo, de acordo com o programa de trabalhos e os meios apresentados.

Nome do/a responsável pela Instituição/Serviço

Dra.

De  dia, 12 de outubro de 2023

Responsável pela Instituição

## ANEXO 8

### Pedido de autorização para o acesso aos dados dos utentes

Pedido Interno de Consultas de Dados

Assunto: Pedido de parecer positivo para o acesso a dados clínicos, na Unidade Saúde Familiar

[Redacted]

Exma. Coordenadora da Unidade de Saúde Familiar

[Redacted]

[Redacted], Enfermeira na [Redacted] e cooperante da aluna Ana Maria Lopes Baptista, do II Curso de Mestrado de Enfermagem Comunitária- área de Saúde Familiar, na USF [Redacted], venho por este meio solicitar autorização para a colheita de dados relativo à caracterização das famílias do ficheiro da Equ [Redacted] relativamente ao número de famílias, tipo de famílias e fases do ciclo de vida em que se encontram.

Os dados colhidos serão publicados num relatório de estágio da estudante supracitada, no estágio de ensino clínico da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.

Agradecendo desde já a atenção dispensada a este assunto.

Pede deferimento,

[Enfermeira da USF]

[Redacted]

[Aluna II Curso de Mestrado de Enfermagem Comunitária- área de Saúde Familiar]

*Ana Maria Lopes Baptista*

[Coordenador/a da USF]

[Redacted]

[Redacted], 09 de maio de 2023

## ANEXO 9

Pedido de autorização do estudo à Comissão de Ética da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem da ESEnfC

### COMISSÃO DE ÉTICA

da Unidade Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA: E)  
da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (ESEnfC)

**Parecer n.º 973\_10\_2023**

**Título do Projeto:** Impacto das intervenções do enfermeiro de família nos cuidadores da pessoa com Doença de Alzheimer (DA)

#### Identificação dos Proponentes

**Nome(s):** Ana Maria Lopes Baptista

**Filiação Institucional:** Escola Superior de Enfermagem de Coimbra / Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra

**Investigador Responsável/Orientador:** Prof.ª Doutora Allete Cunha Oliveira e Prof. José Hermínio Gomes

**Relator:** Sofia Raquel Teixeira Nunes

#### Parecer

A doença de Alzheimer (doravante DA), caracterizada como doença degenerativa, progressiva e irreversível atinge a pessoa e a sua família com grande repercussão familiar.

Considerando a família como unidade de cuidados e tendo presente o processo de adaptação à doença, o objetivo geral do estudo é avaliar o impacto das intervenções do enfermeiro de família nos cuidadores da pessoa com DA. Os objetivos específicos são: identificar as necessidades da família no conhecimento acerca da doença e sua evolução; identificar questões do dia a dia que surgem e das quais a família sente necessidade de apoio; suprir as necessidades identificadas pela família após implementar algumas estratégias de intervenção; aumentar a literacia e a capacidade da família para lidar com as mudanças comportamentais e graduais da pessoa com DA.

Este será um estudo piloto de abordagem qualitativa com um grupo, sem aleatoriedade e com pré e pós teste.

A amostra será constituída por todos quantos os que preencherem os critérios elencados, selecionados por amostragem não probabilística por conveniência; posto isto, será constituída por famílias cuidadoras de utentes com DA, inscrito no ficheiro de família da [redacted], utentes com DA igual ou superior a 65 anos de idade, e famílias, cuidador informal *in casu*, que aceitem assinar o consentimento informado.

O critério de exclusão serão família com utentes institucionalizados com DA.

O estudo decorrerá na [redacted], em consulta de enfermagem programada ou a programa, ou em consulta de enfermagem em visita domiciliária programada

## COMISSÃO DE ÉTICA

da Unidade Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA: E)  
da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (ESENFC)

colaborativamente com a Enfermeira de Família e que a Investigadora identifica como sendo a Sra. Enfermeira

O início da colheita de dados está previsto para janeiro de 2024 e o término para maio de 2024.

Relativamente à colheita de dados, a Investigadora recorrerá a entrevista para preenchimento de formulário (com questões abertas e fechadas) elaborado pela mesma. A Investigadora refere que o instrumento inclui uma parte para recolha de dados sociodemográfico da pessoa e família, seguida de entrevista com as sobreditas questões abertas e fechadas.

Ainda acrescenta que seguidamente será elaborado um guia educativo para a família e 10 dias depois será efetuado um contacto para avaliação da situação no que concerne a dúvidas e/ou dificuldades. Dois meses depois será aplicado um outro formulário através de entrevista para avaliar a utilidade do guia.

Segundo a Investigadora, o acesso aos dados e a realização do processo junto do Conselho de Administração da ARS Centro (posterior ao parecer positivo desta Comissão) será solicitado pela Enfermeira cooperante.

Ainda acrescenta que as famílias de pessoas com DA a ser recrutadas serão identificadas por contacto direto em contexto de consulta de enfermagem, tal como referido anteriormente e, após a apresentação da informação sobre o estudo será fornecido o formulário de consentimento informado, para querendo, poderem participar no estudo, com (e segundo a mesma) garantias de anonimato, confidencialidade e de forma totalmente voluntária.

Os dados serão recolhidos pela Investigadora e armazenados numa base de dados para o efeito constando no computador da própria.

Não existem riscos para o estudo, segundo a Investigadora, apenas o incómodo do tempo despendido e os benefícios estão diretamente relacionados com os objetivos do estudo.

O termo de responsabilidade está devidamente assinado.

A Investigadora juntou um documento de concordância da responsável da USF para realização dos trabalhos.

Face ao exposto, foi solicitado à Investigadora clarificar o seguinte:

## COMISSÃO DE ÉTICA

da Unidade Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA: E)  
da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (ESEnFC)

1. Foi apensado o formulário de consentimento informado onde se verificou não constar a possibilidade de reflexão dos participantes antes de aceitar participar;
2. No instrumento de colheita de dados não há local de aposição de código;
3. Não foi descrito como é que será efetuada a entrevista uma vez que existem perguntas abertas;
4. Não foi descrito como será efetuada a gestão da base de dados a ser utilizada no segundo e terceiro momento de contacto.

Em resposta ao pedido de esclarecimentos, a Investigadora referiu/junto documentação anexa.

1. Remeteu formulário de consentimento informado corrigido com o solicitado.
2. Quanto a aposição de código, referiu que "para a aplicação dos instrumentos de recolha de dados optamos pela técnica da entrevista, com vista ao preenchimento de um formulário elaborado pela Investigadora, composto por questões abertas e fechadas, com a duração de aproximadamente 20 minutos, ao qual será atribuído um código numérico e data de realização".
3. Quanto aos pontos 3 e 4, a Investigadora referiu que "As famílias que aceitem participar no estudo serão informadas sobre os objetivos e a contextualização do estudo, a estrutura do questionário, a finalidade a que se destina o material recolhido, bem como a necessidade de gravação das entrevistas (nas perguntas abertas), sendo estas agendadas e realizadas em contexto de visita domiciliária e outras na USF, conforme a preferência dos participantes, tendo em conta a sua privacidade, conforto, e disponibilidade de horários. As entrevistas, gravadas em áudio, serão integralmente transcritas, após audição repetida. Na transcrição das entrevistas, será utilizada a ferramenta do programa informático Word "Ditar". Os dados serão colhidos pela Investigadora principal do estudo e armazenados numa pasta e base construída para o



## COMISSÃO DE ÉTICA

da Unidade Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem (UICISA: E)  
da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (ESEnC)

efeito e armazenada em PC da investigadora, que se encontra protegido com password forte de acesso. Serão salvaguardados o anonimato, e a confidencialidade acerca da informação obtida, sendo a mesma somente utilizada pela mestrande e Enfermeira Orientadora Cooperante, para a concretização do estudo. Após a análise dos dados, e de acordo com as normas de Regulamento Geral de Proteção de Dados (n.º 2016/679), o ficheiro das entrevistas gravadas em áudio será destruído”.

Posto isto, o presente parecer pode ser aprovado sem restrições de natureza ética.

O relator:



Data: 20/12/2023 O Presidente da Comissão de Ética: *Maria Flomena Bokellio*

## ANEXO 10

Pedido de autorização do estudo à Comissão de Ética para a Saúde da ARS Centro



### COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

<b>PROCEDIMENTO:</b> Preventivo	<b>DATA:</b> 24 de Maio de 2013 Dr. <b>Agostinho</b> Presidente da Comissão de Ética para a Saúde da ARS Centro
------------------------------------	--

<b>Título:</b> "Impacto das intervenções do enfermeiro de família nos cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer (DA)" - 2013/0113
<b>Autores:</b> Enfermeira Ana Maria Lopes Baptista - Estudante do Mestrado de ESSEHC; Alente Cunha Oliveira, José Henrique Gomes, ESSEHC, [redacted] e UCCISA da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

O projeto proposto consiste numa "Investigação - Ação em Saúde Familiar". Tem como objetivo geral avaliar o impacto das intervenções do enfermeiro de família nos cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer (DA) e como objetivos específicos: identificar as necessidades da família no relacionamento com a doença e da sua evolução; identificar questões do dia-a-dia que surgem e das quais a família sente necessidade de apoio; cumprir as necessidades identificadas pela família após implementar algumas estratégias de intervenção. A população de estudo reporta-se às Famílias cuidadoras de idosos com diagnóstico de DA, inscritas no Ficheiro de famílias da USF [redacted]. Critérios de inclusão: Famílias cuidadoras de idosos com diagnóstico de DA, inscritas no Ficheiro de famílias da USF [redacted]; Cuidadores principais de idosos com DA e idade igual ou superior a 65 anos; Famílias cujo cuidador principal aceita voluntariamente participar no estudo. Critérios de exclusão: famílias de idosos com diagnóstico de DA institucionalizados. Sendo convidados, os seguintes participar, as 15 famílias conhecidas como vivendo esta situação e inscritas na USF. Os cuidadores familiares serão convidados para apresentação do estudo, quando houver contacto direto com a USF, em contexto de consulta de enfermagem, ou visita domiciliária ou visita à USF [redacted] que para consulta de enfermagem ou médica. A coleta de dados será realizada por entrevista, com procedimentos de formalizar, elaborado pelos investigadores e que consta do processo. Os dados serão anonimizados e será garantida a sua confidencialidade dos mesmos. O Termo de Consentimento Informado segue o modelo adotado pela Comissão de Ética da ARS Centro. Estarão assegurados os procedimentos ético necessários em todos os seus passos, propondo que o parecer seja favorável. Deve ser remetida relatório final do estudo a esta Comissão de Ética.

**Relator:**  
  
(Maria da Conceição Saraiva de Sá) (Cota Branca)

**Presidente da Comissão de Ética da Saúde - ARS Centro**  
  
(Carlos Feres Ribeiro)

## APÊNDICES

## APÊNDICE 1

### Guião de colheita de dados

Entrevista Nº \_\_\_\_\_ Data \_\_\_\_\_

#### GUIÃO DE COLHEITA DE DADOS

O presente formulário é aplicado no âmbito do estudo sobre “Vivência familiar da pessoa com Doença de Alzheimer: intervenção e significado do enfermeiro de família” integrado no II Mestrado de Enfermagem Comunitária – área de Enfermagem de Saúde Familiar da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, nos termos descritos na Declaração de Consentimento Livre e Esclarecido do participante anexo a este documento. A sua colaboração ao responder a este formulário é muito importante, e como tal gostaríamos de poder contar com a sua colaboração. Informamos ainda, que a informação por si fornecida, será tratada de forma agregada, garantindo a total confidencialidade sobre os dados recolhidos. Desde já agradecemos a sua disponibilidade.

- **Dados demográficos e clínicos:**

- Dados da pessoa com DA: Idade: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_  
Nível de escolaridade: \_\_\_\_\_ Ano de diagnóstico: \_\_\_\_\_

- **Dados de família da pessoa com DA:**

Elemento	Idade	Sexo	Grau de parentesco
1			
2			
3			
4			

- Cuidador principal: elemento \_\_\_\_\_
- Situação Profissional: \_\_\_\_\_

1. Como **descrevem a experiência familiar** tendo em conta a existência de uma pessoa com DA?

- Que mudanças ocorreram na dinâmica familiar?
- Como têm vivido esta experiência? (que dificuldades sentem?)
- Que estratégias usam? (que forças ou recursos a vossa família tem para se manter como família?)

2. Que **significado atribui** ao contributo do seu **enfermeiro de família** para a funcionalidade familiar?

- Qual a importância do enfermeiro de família nesta experiência?
- Que apoio tem prestado o enfermeiro de família?

## APÊNDICE 2

### Consentimento Informado



SNS SERVIÇO NACIONAL  
DE SAÚDE



(Considerando a "Declaração de Helsínquia" da Associação Médica Mundial (Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996, Edimburgo 2000, Seul 2008, Fortaleza 2013))

#### CONSENTIMENTO INFORMADO

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorreto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira por favor assinar este documento.

##### Designação do estudo

"Vivência da família de pessoas com Doença de Alzheimer: significado do enfermeiro de família."

##### Local

- Agrupamento de Centros de Saúde do

##### Objetivo do estudo

Descrever as vivências da família de pessoa com DA e descrever as intervenções do enfermeiro de família mais significativas para a funcionalidade familiar.

##### Explicação do estudo

É convidado(a) a participar voluntariamente neste estudo porque tem um familiar com diagnóstico de Doença de Alzheimer inscrito na

As informações que se seguem destinam-se a esclarecê-lo acerca da natureza, alcance, consequências e risco do estudo, de modo a permitir que, depois de esclarecido, se encontre capaz de decidir participar, ou não, neste estudo. Caso não tenha qualquer dúvida acerca do mesmo, deverá tomar a decisão de participar ou não. Se não quiser participar não sofrerá qualquer tipo de penalização. Caso queira participar, ser-lhe-á solicitado que assine e date este formulário.

Após a sua assinatura e a da Investigadora, ser-lhe-á entregue uma cópia, que deve guardar.

Este estudo irá decorrer na  com a finalidade de melhor compreender os significados da experiência familiar da pessoa com DA e o significado atribuído ao contributo do enfermeiro de família. Assim, o desafio com este projeto é proporcionar cuidados de Enfermagem de Saúde Familiar orientados para as vivências e necessidades das famílias de pessoa com DA. Esperamos que este projeto permita identificar áreas de melhoria nos cuidados de enfermagem especializados na área de enfermagem de saúde familiar no contexto estudado, que contribua para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados e que possa ser alargado a outras unidades de saúde de cuidados primários e diferenciados.

Plano e metodologia do estudo: Estudo descritivo de abordagem qualitativa com recurso ao método fenomenológico de Amadeo Giorgi. A colheita de dados é realizada através de entrevista semi-estruturada a partir de um guião, composto por questões abertas e sub-questões, caso haja necessidade de esclarecer as questões ou desvio do assunto, gravada em áudio. Neste guião constam ainda questões relativas a dados

Doc: CE\_3 - CONSENTIMENTO INFORMADO

Enviar para ces@arscentro.min-saude.pt

demográficos/clínicos da pessoa com DA e da sua família. A amostra será constituída por todos aqueles que cumpram os critérios de seleção previamente definidos e assinem o consentimento informado.

A categorização dos dados contempla dados demográficos e clínicos dos participantes da pessoa com DA e da sua família e aproveitando o desenvolvimento da história oferecida pelas famílias relevar as dimensões fundamentais para o tema em estudo.

Proteção dos dados dos participantes: os dados serão colhidos pela investigadora principal do estudo e armazenados numa base construída para o efeito e armazenada em PC da investigadora. A recolha de dados será efetuada com caráter anónimo e analisada posteriormente pela mesma. Os dados serão armazenados por um determinado período de tempo, findo o qual serão eliminados.

#### Condições e financiamento

A participação neste estudo é totalmente voluntária e, na eventualidade de não aceitar participar, não haverá qualquer prejuízo na qualidade dos cuidados médicos e de enfermagem a si prestados. Não existe qualquer benefício pessoal imediato ao participar neste estudo, sendo que também não lhe acarretará qualquer custo do ponto de vista financeiro. Se assim o desejar, ser-lhe-á fornecido maior detalhe científico sobre o tema abordado e qualquer questão que queira colocar será prontamente esclarecida pela equipa de investigação. O estudo mereceu parecer favorável pela Comissão de Ética da Administração Regional do Centro e da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.

Além disto, este estudo não inclui qualquer retribuição à equipa de investigação pelo trabalho realizado.

#### Confidencialidade e anonimato

A entrevista realizada é anónima, não lhe sendo pedido que coloque qualquer identificação sua, e garantimos a completa confidencialidade da informação. Os dados recolhidos apenas se destinam a fins académicos e de investigação e as respostas obtidas serão apenas alvo de tratamento estatístico.

- *Confirmando que expliquei ao/aos participante/es abaixo indicado/os, de forma adequada e compreensível, a investigação referida, os benefícios, as riscos e possíveis complicações associadas à sua realização.*
- *Respondi a todas as perguntas que me foram colocadas e assegurei-me de que houve um período suficiente de reflexão para a tomada de decisão.*
- *Também garanti que, em caso de recusa, serão assegurados os melhores cuidados possíveis nesse contexto, no respeito pelos seus direitos.*

#### A investigadora responsável

Nome: Ana Maria Lopes Baptista  
Contacto: 963008323

Assinatura \_\_\_\_\_

**Identificação do/os participante/es**

Nome: \_\_\_\_\_

Nome: \_\_\_\_\_

Nome: \_\_\_\_\_

**Participante/es**

- *Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela investigadora que o assina.*
- *Solicitei todas as informações de que necessitei, sabendo que o esclarecimento é fundamental para uma boa decisão.*
- *Fui informado/a da possibilidade de livremente recusar a participação neste estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo na assistência que me é prestada.*
- *Desta forma, aceito participar neste estudo, de acordo com os esclarecimentos que me foram prestados, como consta neste documento, durante as deslocações de rotina à consulta, e permito a utilização dos dados anónimos que, de uma forma voluntária, forneço.*
- *Confio que estes dados serão somente utilizados para o estudo autorizado pela Comissão de Ética desta Instituição e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pela investigadora e que as minhas respostas apenas serão alvo de tratamento estatístico neste estudo.*

Data: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

Assinatura \_\_\_\_\_

Assinatura \_\_\_\_\_

Assinatura \_\_\_\_\_