



escola superior de  
enfermagem  
de coimbra

---

**CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM  
DE MÉDICO-CIRÚRGICA**

Necessidades dos Familiares de Doentes Internados em Unidades de Cuidados  
Intensivos

Ana Margarida Antunes Ventura

Coimbra, Março de 2013





e s c o l a superior de  
enfermagem  
de coimbra

---

**CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM  
DE MÉDICO-CIRÚRGICA**

**Necessidades dos Familiares de Doentes Internados em  
Unidades de Cuidados Intensivos:  
Construção e Validação de uma Escala**

Ana Margarida Antunes Ventura

Orientadora: Professora Doutora Maria da Conceição Pinto Madanelo dos Santos  
Roxo

Co-orientador: Professor Doutor José Reis dos Santos Roxo

Dissertação apresentada à Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

para obtenção do grau de Mestre em

Enfermagem de Médico-Cirúrgica

Coimbra, *Março* de 2013



## **AGRADECIMENTOS**

*Aos Professores Doutores Conceição Madanelo  
e José Rôxo pela disponibilidade e  
preciosa orientação.*

*À minha família, pela compreensão e apoio  
prestado.*

*A todos aqueles que colaboraram direta ou  
indiretamente neste trabalho.*

*Ao amigo Ricardo pela ajuda e compreensão  
no tratamento estatístico dos resultados.*



*“Família é contexto natural para crescer.  
Família é complexidade.  
Família é teia de laços sanguíneos e, sobretudo, de  
laços afetivos.  
Família gera amor gera sofrimento.  
A família vive-se. Conhece-se. Reconhece-se.”*

Ana Paula Relvas



## RESUMO

A admissão de uma pessoa numa Unidade de Cuidados Intensivos (UCI) é um evento profundamente perturbador do sistema familiar, que faz despertar de um paradoxo de sentimentos e momentos de crise para a pessoa e família, por vezes incompreendidos pelos profissionais de saúde (Ferrioli *et al.*, 2003; Carvalho e Rossi, 2006). A compreensão das necessidades destes familiares, facilitam o acesso à informação relevante, à participação e proximidade e aos cuidados, sendo competências essenciais dos enfermeiros, sobretudo nestas unidades (Morgon e Guirardello, 2004; Bitencourt *et al.*, 2007; Maruiti, Galdeano e Farah, 2008; Neves *et al.*, 2009; Costa, *et al.*, 2010).

Partindo dos dados que emergiram de um estudo qualitativo prévio, (Ventura, 2009), bem como de outros estudos, desenvolveu-se um estudo quantitativo criando-se uma escala para avaliar as necessidades destes familiares, constituída por 43 itens divididos por três dimensões/vivências: Pessoais, Relacionadas com a hospitalização e Familiares.

Assim, o objetivo principal deste estudo foi criar e validar uma “Escala de necessidades dos familiares de doentes internados em UCI”. A influência das variáveis sociodemográficas e clínicas nestas necessidades constitui-se como objetivo secundário.

Participaram 110 familiares, selecionados por amostragem não probabilística acidental (Fortin, 2009) em quatro UCIs do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, EPE (CHUC,EPE).

O instrumento criado mostra qualidades psicométricas, ainda que necessite de validação adicional. A sua aplicação poderá contribuir para um maior entendimento das necessidades dos familiares de pessoas internadas em UCIs, o que permitirá ao enfermeiro implementar intervenções que garantam melhor qualidade de cuidados, reduzindo o sofrimento destas famílias.

**Palavras-chave:** Família; Unidade de Cuidados Intensivos; Necessidades



## **ABSTRACT**

The admission of a person in the Intensive Care Unit (ICU) is a profoundly disturbing event for the family, and it rouses a paradox of feelings and moments of crisis in the patients and their family, sometimes misunderstood by the health professionals (Ferrioli *et al.*, 2003; Carvalho e Rossi, 2006). Understanding the needs of these relatives, facilitating the access to relevant information, participating and getting close to patients' relatives and to the care are essential competences of the nurses, especially in these units (Morgon and Guirardello, 2004; Bitencourt *et al.*, 2007; Maruiti, Galdeano and Farah, 2008; Neves *et al.*, 2009; Costa, *et al.*, 2010).

In sequence to the results of a previous qualitative study (Ventura, 2009) as well as other studies, we have carried out a quantitative study which developed a scale to evaluate the needs of these relatives. This scale is constituted by 43 items divided in three dimensions/experiences: Personal, Related to the hospitalisation, and relatives.

Thus, the main objective of this study was to create and validate this "Needs scale for relatives of hospitalised patients in ICU". The influence of social demographic and clinical variables in these needs is perceived as a secondary objective.

110 relatives selected through an accidental, non probability sampling (Fortin, 2009) in four ICU of Centro Hospitalar and University Hospitals of Coimbra.

The instrument created shows good psychometric qualities although it needs further validation. Its application may contribute to a greater understanding of the needs of relatives of hospitalised people in ICU, allowing nurses to implement measures which guarantee better care quality, decreasing therefore the suffering of these families.

**KEYWORDS:** Family; Intensive Care Units; Needs



## **SIGLAS**

**CHUC, EPE** - Centro Hospitalar Universitário de Coimbra, Entidade Pública Empresarial

**ENFaDI-UCI** – Escala de necessidades dos familiares de doentes internados em UCI

**SMI** - Serviço de Medicina Intensiva

**UAVC** – Unidade de Acidentes Vasculares Cerebrais

**UCI** – Unidade de Cuidados Intensivos

**UCI's** - Unidades de Cuidados Intensivos

**UCIC** - Unidade de Cuidados Intensivos Cardíacos

**UCIGE** - Unidade de Cuidados Intensivos em Gastroenterologia



## ÍNDICE DE QUADROS

	<b>Pág.</b>
Quadro 1 - Vivências de familiares de referência de utentes internados numa UCIGE-----	59
Quadro 2 - Resumo das variáveis contínuas do questionário (n=110)-----	64
Quadro 3 - Distribuição dos elementos da amostra em função das características sociodemográficas (n=110)-----	66
Quadro 4 - Aplicação do teste de normalidade de Kolmogorov-Smirnov (com correção de significância de Lilliefors) para avaliação da aderência à normalidade da escala ENFaDI-UCI (n=110)-----	69
Quadro 5 - Análise factorial da ENFaDI-UCI com solução rodada ortogonal VARIMAX (n = 110)-----	75
Quadro 6 - Coeficientes de consistência interna Alpha de Cronbach da “ENFaDI-UCI” (n=110)-----	77
Quadro 7 - Medidas resumo das subescalas e da pontuação total da ENFaDI-UCI (n=110)-----	78
Quadro 8 - Medidas resumo da pontuação dos 43 itens da ENFaDI-UCI (n=110)-----	79
Quadro 9 - Correlação entre as subescalas e o Total da Escala (n=110)-----	81
Quadro 10 - Correlação das variáveis “idade”, “idade do doente”, “tempo de internamento” e “tempo de chegada ao hospital” com a ENFaDI-UCI (n=110)-----	83
Quadro 11 - Resultados do teste de Mann-Whitney referentes à ENFaDI-UCI em função da variável “Sexo” (n=110)-----	83
Quadro 12 - Resultados do teste de Mann-Whitney referentes à ENFaDI-UCI em função da variável “internamento anterior” (n=110)-----	84
Quadro 13 - Resultados do teste de Kruskal-Wallis referentes à ENFaDI-UCI em função da variável “Serviço” (n=110) -----	85

Quadro 14 - Resultados do teste de Kruskal-Wallis referentes à ENFaDI-UCI em função da variável “*Escolaridade*” (n=110)----- 86

## SÚMARIO

	<b>Pág.</b>
<b>INTRODUÇÃO</b> -----	19
<b>PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO</b>	
<b>1- FAMÍLIA</b> -----	23
1.1- EVOLUÇÃO DO CONCEITO DE FAMÍLIA -----	24
1.2- CONCEITO DE FAMÍLIA -----	26
1.2.1- <b>A família como sistema</b> -----	27
1.3- CICLO VITAL -----	30
1.4- ESTRUTURA FAMILIAR -----	32
1.5- PAPÉIS E FUNÇÕES -----	34
1.6- IMPACTO DA HOSPITALIZAÇÃO NA FAMÍLIA-----	38
<b>2- CUIDADOS INTENSIVOS</b> -----	41
2.1- UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS -----	41
2.2- O ENFERMEIRO DE CUIDADOS INTENSIVOS -----	45
2.3- O DOENTE DE CUIDADOS INTENSIVOS -----	47
2.4- A FAMÍLIA DO DOENTE EM CUIDADOS INTENSIVOS-----	49
2.5- VISITAS NA UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS -----	51
2.6- PERSPECTIVA INSTITUCIONAL -----	52
<b>PARTE II – ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO</b>	
<b>1 – METODOLOGIA</b> -----	59
1.1 – QUESTÕES OBJECTIVOS E HIPÓTESES DE INVESTIGAÇÃO -----	61
1.2 – POPULAÇÃO E AMOSTRA-----	62

1.3 – INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS-----	67
<b>1.3.1. Questionário sociodemográfico do familiar e do doente-----</b>	<b>67</b>
<b>1.3.2. “Escala de necessidades de familiares de doentes internados em UCI (ENFaDI-UCI)-----</b>	<b>67</b>
1.4 – PROCEDIMENTOS DE COLHEITA DE DADOS-----	68
1.5 – TRATAMENTO ESTATÍSTICO DOS DADOS-----	69
1.6 – PRINCIPIOS ÉTICOS-----	70
<b>2. – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS-----</b>	<b>73</b>
<b>3. – DISCUÇÃO DOS RESULTADOS-----</b>	<b>87</b>
<b>CONCLUSÃO-----</b>	<b>103</b>

## **REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

### **APÊNDICES**

#### **APÊNDICE I – INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS**

**APÊNDICES II – PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO AOS DIRECTORES DOS SERVIÇOS DO CENTRO HOSPITALAR UNIVERSITÁRIO DE COIMBRA**

**APÊNDICES III – AUTORIZAÇÃO DO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO E COMISSÃO DE ÉTICA DO CENTRO HOSPITALAR UNIVERSITÁRIO DE COIMBRA**

## INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, têm ocorrido avanços na assistência a pessoas hospitalizadas, tanto no aperfeiçoamento técnico e pessoal dos profissionais quanto na inovação tecnológica em prol do processo de cuidar. Observa-se uma maior preocupação da equipa de saúde com a humanização dos cuidados e, neste sentido, a facilidade do acesso de familiares no cuidado aos seus doentes no ambiente hospitalar (Carvalho e Rossi, 2006).

O internamento hospitalar, especialmente numa unidade de cuidados intensivos, ocorre, geralmente, de forma inesperada, resultando momentos de crise tanto para o doente como para a família, havendo necessidade de intervenção para enfrentar este momento de forma o internamento se tornar o menos traumático possível (Ferrioli *et al.*, 2003).

A família caracteriza-se como um sistema intercomunicante, que tem objetivos comuns, regras e acordos de relação. Frente a um evento qualquer, as alterações que esse evento provocará e as necessidades adaptativas dos membros da família dependerão de como ele se iniciou, dos recursos que os familiares dispõem para lidar com essa crise e da importância que atribuem a esse conhecimento (Carvalho e Rossi, 2006). As mesmas autoras referem que a participação dos familiares durante a hospitalização poderá desenvolver um ambiente protetor, facilitando a interiorização e capacidade de enfrentar a doença, reduzindo a tensão e os riscos de crise proporcionando melhor qualidade de vida.

O internamento de um familiar/pessoa significativa numa unidade de cuidados intensivos é um momento quase sempre difícil para a família, que lhes desperta um paradoxo de sentimentos, muitas vezes incompreendidos pelos profissionais de saúde, gerando dificuldades de comunicação entre familiares e enfermeiros (Ventura, 2009).

A situação de crise vivida pelos familiares pode ser observada pela desorganização das relações interpessoais devida à distância física do doente, a problemas financeiros e medo da perda da pessoa amada. No decorrer desta vivência surge muitas questões da parte da família, questões referentes a sequelas, a estado geral e possibilidade de morte

(Ventura, 2009). Os profissionais terão de estar despertos quanto à forma como a família responde a esta vivência, mostrando-se compreensivos, empáticos e solícitos ajudando as pessoas a superar adequadamente este período de crise tão profunda e tão fragilizante.

Perante o descrito, conhecer e compreender as vivências destes familiares foi o ponto de partida para a realização de um estudo de cariz fenomenológico, desenvolvido em 2009 no âmbito do II Curso de Pós-licenciatura de Especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica, intitulado “Vivências de familiares de doentes internados numa unidade de cuidados intensivos de gastroenterologia: *O outro lado do internamento*” (Ventura, 2009). Um estudo que revelou que os familiares apresentam sentimentos de impotência e fragilidade, angústia pela espera de notícias, medo da morte e do desconhecido, compensado com a satisfação dos cuidados recebidos, prestados por profissionais que inspiram confiança.

Pretendendo ter uma visão mais global do fenómeno, possibilitando a avaliação de uma amostra mais alargada, tornando-a assim mais representativa, a finalidade desta investigação será construir e validar uma escala de necessidades de familiares de doentes em estado crítico de forma a realizar uma avaliação quantitativa das necessidades experienciadas pelos familiares de doentes internados em Unidades de Cuidados Intensivos (UCI's). Assim, será possível promover uma mudança positiva no dia-a-dia profissional, de modo a incluir a família na esfera do cuidar e a melhorar a sua satisfação com os cuidados e também, com este facto relacionado, uma maior satisfação pelo trabalho desenvolvido pelos enfermeiros e restante equipa multidisciplinar.

Após uma pesquisa de instrumentos para o fazer, verificou-se que os que existiam (Morgan e Guirardello, 2004; Maruiti e Galdeano, 2007; Neves *et al.*, 2009) não respondiam exatamente ao que pretendíamos ou que as suas qualidades psicométricas não eram as melhores. Optou-se assim pela criação e validação de um instrumento específico para este fim, com base no estudo atrás referido e noutros similares.

As unidades que foram selecionadas e que aceitaram integrar o estudo foram: a Unidade de Acidentes Vasculares Cerebrais (UAVC), a Unidade de Cuidados Intensivos Cardíacos (UCIC), a Unidade de Cuidados Intensivos em Gastroenterologia (UCIGE) e

o Serviço de Medicina Intensiva (SMI), do Centro Hospitalar Universitário de Coimbra (CHUC, EPE).

Delineou-se assim um estudo quantitativo, descritivo-correlacional e transversal (Fortin, 2009), com o objetivo de construir e validar um instrumento que permita mensurar as necessidades de familiares de doentes internados em UCIs; inerente a este, pretende-se descrever as suas necessidades; analisar a relação entre as diferentes necessidades destes familiares e a relação entre as várias subescalas do instrumento criado e por fim analisar a influência das variáveis sociodemográficas e contextuais nas necessidades dos familiares de doentes internados em UCIs.

Relativamente à organização e sequência dos capítulos, o estudo inicia-se pelo enquadramento teórico onde se define e contextualiza os conceitos de família sua evolução ao longo do tempo, estrutura familiar, papéis e funções, o impacto da hospitalização na família e a caracterização das unidades de cuidados intensivos.

Seguidamente desenvolve-se a metodologia onde se apresentam as questões e objetivos de investigação; a população e amostra em estudo; o instrumento utilizado e o respetivo estudo de fidelidade. São ainda explicados os procedimentos de colheita de dados, de tratamento estatístico e os princípios éticos adotados. A apresentação dos resultados efetua-se no terceiro capítulo e a sua análise discussão no seguinte. Por fim apresentam-se as conclusões, limitações e propostas decorrentes deste estudo.



## **PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO**



## 1 – FAMÍLIA

A palavra família deriva do latim *familia*, e apareceu em Roma derivado de *famulus*, que quer dizer servidor. Na sua conceção antiga a família designava em Roma o conjunto de pessoas e bens patrimoniais que viviam e estavam sob a autoridade de *pater* famílias (Leandro, 2001).

A família no contexto sócio-cultural atual, continua a desempenhar um papel fundamental e a ser a unidade básica em que nos desenvolvemos e socializamos. È essencialmente nela e com ela que cada indivíduo procura o apoio necessário para ultrapassar os momentos de crise que surgem ao longo do ciclo vital (Moreira, 2006).

Mas o significado da palavra família tem evoluído ao longo da história, e os diversos modelos de família variam com as culturas.

De facto, não será tarefa fácil definir o que se entende por família, hoje assiste-se a uma multiplicidade de novas formas de família, não se podendo chamar família a qualquer encontro, mais ou menos duradouro, de duas ou mais pessoas. È necessário esclarecer as motivações e as finalidades e verificar a sua execução (Oliveira, 2002).

A conceção estática da família, considerada como um refúgio, uma garantia de estabilidade ou de ordem social, estará hoje ultrapassada. Num mundo em rápida transformação, a família nada perdeu da sua importância, do seu vigor, da sua vitalidade, mas atravessa uma fase de completa transformação. Neste sentido, irá ser abordado o conceito de família face à evolução dos tempos.

## 1.1 - EVOLUÇÃO DO CONCEITO DE FAMÍLIA

Arqueólogos e antropólogos encontraram provas de vida familiar pré-histórica, isto é, a existência de famílias anteriores às fontes históricas escritas. Estas formas de família de então eram diferentes das de hoje, mas as funções familiares têm-se mantido de algum modo constantes ao longo do tempo. As famílias eram nessa altura e continuam a ser hoje uma parte da comunidade mais vasta, e constituem a unidade básica da sociedade (Hanson, 2005).

O modelo familiar da nossa sociedade e do nosso tempo é o resultado de uma complexa transformação que teve lugar ao longo dos séculos e que em cada cultura foi sujeita a mudanças específicas, assumindo conotações diferentes. É por isso que o sistema organizador do parentesco é diferente no Ocidente, no Oriente e nos países árabes. As diferenças dependem sobretudo das transformações e das reorganizações económicas, políticas e religiosas que concerniram as diferentes sociedades. No entanto, talvez tenha sido só no nosso momento histórico e nos países ocidentais que as mutações do sistema familiar incluíram também a subjetividade, a afetividade e o sentimento (Slepoj, 2000).

È comum pensarmos na família como o lugar onde naturalmente nascemos, crescemos e morremos (Alarcão, 2006). De facto, a pertença a agregações sociais tem assegurado a sobrevivência do Homem, sendo este facto inerente à sua condição humana. Ao longo do tempo e nas diferentes culturas, o nível de organização e diferenciação foi evoluindo, continuando no entanto a família a ser a instituição sustentadora do desenvolvimento social, psicológico, cultural e económico do Homem.

De acordo com Varela (1993), a família representa o núcleo social mais importante que integra a estrutura do Estado, antecedendo nas suas origens o próprio Estado, pois, como instituição natural ela nasce com o Homem. Os povos mais antigos, antes de se organizarem politicamente através do Estado, viveram socialmente em famílias.

Constituindo a família a instituição social mais antiga, sofreu ao longo dos séculos profundas transformações, quer na sua constituição, quer na sua estrutura, para que pudesse assegurar a continuidade e o desenvolvimento dos seus membros e a sua sobrevivência como sistema familiar (Moreira, 2006).

Neste sentido Varela (1993), quando se refere à evolução da constituição familiar, destaca várias formas:

- ✓ A família patriarcal (romana) – as pessoas encontravam-se sobre autoridade do mesmo chefe. Faziam parte do agregado familiar os filhos, os netos e outros descendentes, como a mulher, as noras e os escravos. Esta é a chamada família patriarcal ou clã, em que predomina um carácter essencialmente individualista;
- ✓ A família comunitária medieval – constituída apenas pelas pessoas ligadas entre si pela união sagrada do casamento e pelos laços biológicos da procriação. À mulher era destinado o governo doméstico e a educação dos filhos. As pessoas passaram a pertencer a duas famílias, à paterna e à materna. A família passou a desempenhar um papel importante como unidade de produção;
- ✓ A família nuclear da sociedade contemporânea – ocorre uma mudança profunda no modelo familiar anterior. Os acontecimentos históricos responsáveis por estas alterações foram a Revolução Francesa e a Revolução Industrial. A primeira, Revolução Francesa, veio acabar com o carácter sacramental do matrimónio, surgindo o princípio do casamento civil. É nesta base laica que se passa a edificar a nova família. Com a revolução económica e os progressos industriais despoletaram-se movimentos migratórios das populações dos meios rurais para os meios urbanos, e conseqüentemente as relações familiares foram-se estreitando. A família passa, agora a circunscrever-se ao marido, à mulher e aos filhos solteiros. Surge assim, a pequena família, deixando esta de ser uma unidade de produção. Na burguesia o casamento é um negócio e na classe popular funda-se com base no critério de sentimento, tornando-se um lugar de necessário afeco.

Estas transformações precederam-se umas às outras, observando-se assim, nas últimas décadas, a um aumento da participação das mulheres no mundo do trabalho, à escolha dos relacionamentos interpessoais (com quem casar, com quem viver, quantos filhos ter), a alterações demográficas (aumento do número de idosos, diminuição da taxa de natalidade) e à expansão da civilização urbana (Carter e McGoldrick, 1995).

De acordo com Potter e Perry (2006), as famílias encaram muitos desafios, incluindo a mudança nas estruturas e papéis na situação económica em mudança na sociedade,

existindo desafios familiares relacionados com o divórcio e o envelhecimento dos seus membros idosos. Provavelmente de forma complementar, a sociedade desenvolverá estruturas extra-familiares para se adaptar às novas correntes de pensamento e às novas realidades sociais e económicas.

## 1.2 - CONCEITO DE FAMÍLIA

Constituindo um fenómeno universal, a família é, sem dúvida, a primeira unidade social onde o indivíduo se insere e a primeira instituição que contribui para o seu desenvolvimento e socialização, bem como para a formação da sua personalidade. A família é unida por múltiplos laços capazes de manter os membros moralmente, materialmente e reciprocamente durante uma vida, e durante as gerações.

Segundo Hanson (2005, p. 6), a família refere-se a “*dois ou mais indivíduos, que dependem um do outro para dar apoio emocional, físico e económico*”.

Minuchin e Fishman (1990), referem que a família pode ser definida como um conjunto invisível de exigências funcionais que organiza a interação dos membros da mesma, considerando-a, igualmente, como um sistema que opera através de padrões transacionais. Assim, no interior da família, os indivíduos podem constituir subsistemas, podendo estes ser formados pela geração, interesses ou função, havendo diferentes níveis de poder, e onde os comportamentos de um membro afectam e influenciam os outros membros. A família como unidade social enfrenta uma série de tarefas de desenvolvimento, diferindo a nível dos parâmetros culturais, mas possuindo as mesmas raízes universais.

No que concerne à enfermagem, de acordo com a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE, 2005, p. 171), a família define-se como um:

*Grupo com características específicas: Grupo de seres humanos vistos como uma unidade social ou um todo coletivo, composta por membros ligados através da consaguinidade, afinidade emocional ou parentesco legal, incluindo pessoas que são importantes para o cliente. A unidade social constituída pela família como um todo é vista como algo para além dos indivíduos e da sua relação sanguínea, de*

*parentesco, relação emocional ou de legal, incluindo pessoas que são importantes para o cliente, que constituem as partes do grupo.*

Souza (1997) defende que a família é um sistema vivo, que possui um ciclo vital podendo ou não originar uma nova família. Por ser vivo, é um sistema aberto, que depende de trocas com o meio em que está inserido para manter o funcionamento.

Da mesma opinião partilham Sampaio e Gameiro (2005), quando referem que a família é considerada um sistema, isto é, um conjunto de elementos ligados por um conjunto de relações, em contínua relação com o exterior e mantendo o seu equilíbrio ao longo de um processo de desenvolvimento, percorrido através de estádios de evolução diversificada.

Desta forma a “*família é entendida como um todo, fazendo também ela parte de contextos mais vastos nos quais se integra, comunidade e sociedade. Ela é simultaneamente um todo e uma parte*” (Moreira, 2006, p. 22). Para Relvas (2006), a família só pode ser corretamente compreendida se for entendida como um sistema, um todo, numa perspetiva holística.

### **1.2.1 – A família como sistema**

Família para Cabral (1991, p. 102) “*é um sistema entre sistemas, e que, portanto, é essencial a exploração das relações interpessoais e das normas que regulam a vida dos grupos a que o indivíduo pertence, para um real entendimento do comportamento dos seus membros*”.

Silva, Gonçalves e Costa (2006, p. 215), referem que a família é vista como um:

*Sistema de inter-relações no qual os laços entre o grupo familiar, associados aos contextos específicos do seu desenvolvimento, tornam a família um grupo com identidade própria, reconhecida como um sistema aberto no meio em que está integrada, do qual utiliza e para o qual fornece recursos decisivos para a*

*compreensão de uma situação vivida numa das suas partes, em situação de processo de saúde-doença do sistema familiar.*

Na opinião de Vara (1996), a família é um sistema que se desenvolve através de processos transaccionais, perspetivando os indivíduos na família como subsistemas, reformados por gerações, sexo, interesse ou função.

Considerar a família sistemicamente exige ter uma visão global da sua estrutura (dimensão espacial) e do seu desenvolvimento (dimensão temporal).

Sistema para Bertalanffy, referenciado por Relvas (2006) é um conjunto de elementos interligados e em interação dinâmica entre si e com o universo exterior, organizados no sentido de determinada finalidade a atingir.

Silva, Gonçalves e Costa (2006), referem que um sistema é uma unidade global, não elementar, visto que é constituído por partes diversas inter-relacionadas. É uma unidade original, em si: dispõe de qualidades próprias e irreduzíveis, mas tem de ser produzida, construída e organizada.

Para Morin citado por Alarcão (2006, p. 27), “*sistema é uma unidade global, organizada de inter-relações entre elementos, acções ou indivíduos*”. É a organização que garante a solidez e durabilidade das inter-relações dentro do sistema, apesar de todas as perturbações a que o mesmo está sujeito.

De acordo com a Teoria Geral dos Sistemas de autoria de Ludwig Von Bertalanffy, cada família enquanto sistema é um Todo, mas é também parte de sistemas. Por outro lado, dentro da família existem outras totalidades mais pequenas, os denominados subsistemas que são elas próprias partes do grupo total, em que a menor é o indivíduo (Relvas, 2006).

A mesma autora, distingue na família vários subsistemas:

- ✓ Individual – formado pelo sujeito integrado no sistema familiar e em interação com outros sistemas, cujas funções e papéis influenciam o seu desenvolvimento e, por consequência, o seu lugar no seio familiar;

- ✓ Conjugal – formado por dois adultos de sexo oposto que se juntam com o fim de constituir uma família. Tem como tarefas a complementaridade e a acomodação mútua, ou seja, o desenvolvimento de limites que protegem os esposos com a criação de uma área de satisfação das suas necessidades psicológicas;
- ✓ Parental – tem funções executivas, ocupa-se da proteção e educação dos descendentes. Na sua maioria é formado pelos pais;
- ✓ Fraternal – constituído por irmãos que assumem funções de preparação para relações entre iguais.

De acordo com a autora citada, relativamente às trocas que estabelecem com o exterior, os sistemas podem classificar-se em abertos ou fechados. O sistema familiar varia num *continuum* entre o relativamente aberto e o relativamente fechado.

Actualmente, o sistema familiar é considerado autónomo na gestão da informação recebida. Conceptualizado como um sistema auto organizado, a família passa a ser considerada como autónoma em todo este processo. Ou seja, o sistema cria as suas próprias determinações e as suas próprias finalidades integrando as informações que recebe. É portanto, capaz de autónoma e espontaneamente, modificar a sua estrutura, ou de permanecer idêntico, de forma a criar as condições necessárias à sua sobrevivência (Alarcão, 2006).

Em síntese continuando a citar a autora anterior a diferença fundamental entre um sistema auto organizado e um sistema auto regulado é a capacidade de decisão e não tanto a sua abertura à informação.

Como sistema a família encerra as mesmas propriedades que os sistemas abertos.

Ou seja, com base em Alarcão (2006) os sistemas familiares possuem as propriedades de: totalidade (o todo é mais que a soma das partes), equifinalidade (todos os elementos da família trabalham com o objetivo de manter o equilíbrio familiar), auto regulação (equilíbrio entre o feedback positivo e o feedback negativo) e auto organização (capacidade do sistema se organizar por antecipação e previsão das situações futuras)

A família é então, considerada “*um sistema de inter-relação intergeracional interagindo com as gerações passadas e futuras*” (Silva, Gonçalves e Costa, 2006, p.216).

### 1.3 - CICLO VITAL

A família tem um ciclo de vida próprio, constituído por uma sequência de estádios que têm início na formação do casal e vão até à sua dissolução (Vara, 1996).

Assim, o ciclo vital da família é a sua duração, desde que nasce até que morre. De salientar que a fronteira entre as várias etapas não é rígida, o que significa que as tarefas desenvolvimentais de cada uma não cessam no exacto momento em que se inicia a seguinte.

Para Relvas (2006), o ciclo vital é uma sequência previsível de transformações na organização familiar, em função do cumprimento de tarefas bem definidas. As tarefas de desenvolvimento da família relacionam-se com as características individuais dos elementos que a compõem e têm que ver com a pressão social para o desempenho adequado de tarefas essenciais à continuidade funcional do sistema-família. Assim, integra de modo interativo, fatores como a dinâmica interna do sistema, os aspectos e características individuais e, ainda a relação com os contextos em que a família se insere, nomeadamente a sociedade e outros subsistemas.

Duvall citado por Relvas (2006) apresentou nos anos 50 a primeira classificação de estádios do ciclo vital, onde foi introduzida a noção de tarefas de desenvolvimento no todo familiar. Identificou oito estádios considerando como critério para a sua delimitação a presença de crianças a sua idade e evolução do filho mais velho.

De acordo com a mesma autora citando Hill e Rodgers, existem três critérios que assinalam as etapas do ciclo vital da família. São eles, a alteração do número de elementos que compõem essa família, a alteração etária e a alteração no estatuto ocupacional dos elementos responsáveis pelo sustento ou suporte familiar.

Sampaio e Gameiro (2005), referem que as fases do ciclo de vida da família tradicional ou ocidental, identificadas na segunda metade do século XX, são sete:

- ✓ A união de duas pessoas que vão iniciar uma nova família;
- ✓ Nascimento dos filhos;
- ✓ Educação e crescimento destes;
- ✓ Adolescência dos mesmos e a sua saída de casa;
- ✓ O casal novamente só;
- ✓ Velhice;
- ✓ Morte.

Potter e Perry (2006) citando dados de Vaughn-Cole, referem que as fases do ciclo de vida da família, são seis:

- ✓ Entre famílias: adulto jovem solteiro;
- ✓ União de famílias através do casamento: casal recém-casado;
- ✓ Família com crianças;
- ✓ Família com adolescentes;
- ✓ “Lançamento” dos filhos na vida ativa e continuação da vida;
- ✓ Família numa fase tardia.

Carter e McGoldrick (1995) consideram que o primeiro estágio do ciclo vital da família é o jovem adulto.

A formação do casal inicia, na perspectiva de Relvas (2006), o ciclo vital da família pois, a família “nasce” nesta fase. Ou seja, surge a família nuclear. Do ponto de vista sistémico ela é uma nova família, já que a sua constituição implica o aparecimento de um novo sistema, com normas e padrões transacionais próprio e específicos. A segunda etapa é a passagem da díade à tríade, ou seja, quando nasce o primeiro filho (família com filhos pequenos). A etapa seguinte coincide com a entrada dos filhos na escola. A

quarta fase corresponde à família com filhos adolescentes. E a última etapa integra a família com filhos adultos (*empty-nest*).

Resumindo e de acordo com a mesma autora, a conceptualização do ciclo vital da família contribui para o seu estudo ao centrar-se na evolução temporal das interações entre os diferentes subsistemas e ao perspetivar a sua continuidade. Tornou-se portanto num instrumento clínico importante para o diagnóstico e planeamento da intervenção, devendo no entanto não ser utilizado numa perspetiva simplista e linear que disfarce a individualidade de cada família.

#### 1.4 - ESTRUTURA FAMILIAR

Por estrutura podemos entender, “*uma forma de organização ou disposição de um número de componentes que se inter-relacionam de maneira específica e recorrente*” (Whaley e Wong, 1989, p. 21). Deste modo, a estrutura familiar compõem-se de um conjunto de indivíduos com condições e em posições socialmente reconhecidas, e com uma interação regular e recorrente, socialmente aprovada.

Hanson (2005, p. 86) define estrutura familiar “*como um conjunto ordenado de relações entre as partes da família e outros sistemas sociais*”.

Potter e Perry (2006), referem que cada família tem uma estrutura e uma forma de funcionamento únicos. A estrutura familiar baseia-se na organização.

Quando se utiliza o termo família várias imagens se podem aflorar nas nossas mentes: agregado doméstico simples, normalmente denominado de família nuclear ou conjugal; agregados extensos e múltiplos, todos eles pressupondo a partilha de um mesmo espaço de vida; o grupo de parentesco mais próximo independentemente da coabitação; ou toda a rede de parentesco e de inter-relações. Este conjunto de situações pode gerar vários tipos de classificação.

Para Atkinson e Murray (1989), apenas existem dois tipos de família: a de orientação, isto é, aquela onde o indivíduo nasce; e a de procriação, vista como sendo a que surge depois de um casamento ou de ligação permanente de dois adultos.

Sorensen e Luckmann (1998) perspectivam quatro tipos de famílias: família nuclear, constituída por marido, mulher e filhos biológicos; família mista, em que o marido e/ou a mulher têm filhos de casamentos anteriores e da actual união, a viverem em comum; família alargada, constituída pelo casal e filhos, avós e outros parentes sanguíneos; e famílias monoparentais, que são famílias de um ou mais filhos em que existe apenas um progenitor.

Potter e Perry (2006), referem que tipos de família são padrões de pessoas, consideradas membros de uma família, em que, todas têm alguma coisa em comum, mas cada tipo de família tem problemas e pontos fortes únicos. Os mesmos autores descrevem cinco tipos de família:

- ✓ Família nuclear – é composta por marido e mulher (e talvez um ou mais filhos);
- ✓ Família alargada – inclui parentes (tias, avós e primos), para além da família nuclear;
- ✓ Família monoparental – é formada quando um dos pais deixa a família nuclear, devido a morte, divórcio ou abandono, ou quando uma pessoa solteira decide ter ou adotar uma criança;
- ✓ Família reconstituída – é formada quando os pais trazem filhos de relações parentais ou de acolhimento anteriores, para uma nova situação de coabitação.
- ✓ Padrões alternativos de relações – estas relações incluem agregados familiares com vários adultos, famílias com gerações de pais ausentes, comunidades com filhos, “não-famílias” (adultos a viverem sozinhos), parceiros em coabitação e casais homossexuais.

Hanson (2005) considera que, quando a família é definida de acordo com a sua estrutura, são realçadas as posições que os indivíduos assumem dentro da família e as relações entre eles. A mesma autora faz referência a três tipos de famílias: casais casados em que os agregados familiares chefiados por este tipo de família estão a passar por uma mudança estrutural acentuada; famílias monoparentais, em que, o chefe de família nunca foi ou não é actualmente casado; casais que coabitam, em que, o agregado familiar tem uma alternativa para parceiros sexuais que não querem casar ou que, devido a proibição legal, não podem casar.

Segundo Atkinson e Murray, citados por Vara (1996), a família é um sistema social uno, composto por um grupo de indivíduos, cada um com um papel atribuído, e embora diferenciados, consubstanciam o funcionamento do sistema como um todo. O conceito de família, ao ser abordado, evoca obrigatoriamente, os conceitos de papéis e funções. Vejamos de seguida alguns deles.

### 1.5 - PAPÉIS E FUNÇÕES

No que concerne às funções da família Duvall citado por Atkinson e Murray (1989, p. 204), define-as “*como aquilo que ela tem que fazer a fim de suprir as necessidades dos seus membros para sobreviver e dar uma contribuição para a sociedade*”. Assim, atendem dois objetivos, um interno, que é a proteção psicossocial dos seus membros e outro externo que é a acomodação a uma cultura e sua transmissão (Minuchin, 1982).

Ainda segundo o mesmo autor, a família tem outras duas grandes funções:

- ✓ Dá um sentimento de pertença, que consiste numa acomodação da criança ao grupo familiar e aos seus pressupostos de padrões transacionais, consistentes, face aos diferentes acontecimentos de vida;
- ✓ Dá um sentimento de autonomia. O sentimento de separação ocorre através da participação em diferentes subsistemas familiares, em diferentes contextos familiares e na participação em grupos extra-familiares.

Kozier *et al.* (1993), considera que a função mais importante é proporcionar apoio emocional e segurança aos seus membros, tendo em conta o amor, a aceitação, o interesse e a compreensão. O autor enfatiza a componente afetiva, pois, na sua opinião é esta que mantém as famílias juntas, dando aos seus membros o sentido de pertença, que conduz a um sentimento de identidade familiar.

Todos os grupos na opinião de Vara (1996), desempenham determinado papel ou função na relação com os outros. Ao grupo familiar atribui-se funções de:

- ✓ Assegurar aos seus membros a satisfação das necessidades materiais e afetivas básicas;
- ✓ Proporcionar a cada membro realizar o máximo das suas potencialidades, para que obtenha a adaptação a uma cultura, assim como a promoção da transmissão desta;

Neste contexto e segundo a mesma autora a família tem como funções básicas e específicas:

- ✓ Promover as necessidades básicas para a vida: alimentação, vestuário e habitação;
- ✓ Socialização de cada membro;
- ✓ Estabelecer modos de interação social, sexual e padrões de comunicação;
- ✓ Criar e educar crianças;
- ✓ Cooperar com outras instituições;
- ✓ Manter a motivação da família compensando sucessos e enfrentando as crises pessoais e familiares, estabelecer objetivos realistas e desenvolver os valores da mesma.

Em todas as famílias, independentemente da sociedade, cada membro ocupa determinada posição, ou tem determinado estatuto, como por exemplo, marido, esposa, filho ou irmão, sendo orientados por papéis. Estes não são mais do que “*as expectativas de comportamento, de obrigações e de direitos que estão associados a uma dada posição na família ou no grupo social*” (Duvall e Miller citados por Stanhope, 1999, p. 502).

Assim sendo, e começando pelos adultos na família, os seus papéis variam muito, tendo Nye citado por Stanhope (1999) considerado, como caraterísticos, os seguintes:

- ✓ Socialização da criança – relacionado com as atividades contribuintes para o desenvolvimento das capacidades mentais e sociais da criança;

- ✓ Cuidados à criança – tanto físicos como emocionais, perspectivando o seu desenvolvimento saudável;
- ✓ Suporte familiar – inclui a reprodução e obtenção de bens e serviços necessários à família;
- ✓ Encarregado dos assuntos domésticos – onde estão incluídos os serviços domésticos, que visam o prazer e o conforto dos membros da família;
- ✓ Manutenção das relações familiares – relacionado com a manutenção do contacto com parentes, implicando a ajuda em situações de crise;
- ✓ Sexuais – relacionados com as relações sexuais entre ambos os parceiros;
- ✓ Terapêutico – que implica a ajuda e apoio emocional aquando dos problemas familiares;
- ✓ Recreativo – relacionado com o proporcionar divertimento à família, visando o relaxamento e desenvolvimento pessoal.

Relativamente aos papéis dos irmãos, estes são promotores e receptores, em simultâneo, do processo de socialização na família, ajudando a estabelecer e manter as normas, promovendo o desenvolvimento da cultura familiar. *“Contribuem para a formação da identidade uns dos outros servindo de defensores e protectores, interpretando o mundo exterior, ensinando os outros sobre equidade, formando alianças, discutindo, negociando e ajustando mutuamente os comportamentos uns dos outros”* (Stanhope, 1999, p. 502).

Como os papéis também as funções estão implícitas na família. As famílias como agregações sociais, ao longo dos tempos, assumem ou renunciam funções de protecção e socialização dos seus membros, como resposta às necessidades da sociedade pertencente. A família deve então responder às mudanças internas e externas de modo a atender às novas circunstâncias, sem no entanto perder a continuidade, proporcionando sempre um esquema de referência para os seus membros (Minuchin e Fishman, 1990). Existe conseqüentemente uma dupla responsabilidade, isto é, a de dar resposta às necessidades quer dos seus membros, quer da sociedade (Stanhope, 1999).

Duvall e Miller, citados por Stanhope (1999), identificaram como funções familiares as seguintes: “geradora de afecto” entre os membros da família; “proporcionadora de segurança e aceitação social”, promovendo um desenvolvimento pessoal natural; “proporcionadora de satisfação de sentimento de utilidade”, através das actividades que satisfazem os membros da família; “asseguradora da continuidade das relações”, proporcionando relações duradouras entre os familiares; “proporcionadora de estabilidade e socialização”, assegurando a continuidade da cultura da sociedade correspondente; e “impositora da autoridade e do sentimento do que é correcto”, relacionado com a aprendizagem das regras e normas, direitos e obrigações características das sociedades humanas.

Para além das funções descritas Stanhope e Lancaster (1999) realçam as funções de saúde da família, considerando como função básica, proteger a saúde dos seus membros e proporcionar cuidados quando necessitam. A importância atribuída a esta função deve-se ao facto de ser no seu seio que os seus membros desenvolvem o conceito de saúde, adquirem hábitos de saúde e estilos de vida saudáveis. É portanto nesta que vão desenvolver um sistema de valores, crenças e atitudes face à saúde e doença.

Smeltzer e Bare (2005, p. 106), referem que um importante papel da família consiste *“em fornecer os recursos físicos e emocionais para manter a saúde e um sistema de apoio nos momentos de crise, como nos períodos de doença”*.

As mesmas autoras, citam Wright e Leahey, que descrevem cinco funções da família essenciais para o crescimento do indivíduo e da família, que são:

- ✓ Gerenciamento – envolve o uso de poder, a tomada de decisão sobre os recursos, o estabelecimento de regras e o planeamento de futuro, responsabilidades assumidas pelos adultos da família;
- ✓ Estabelecimento de limites – existe uma distinção clara entre as gerações e os papéis de adultos e crianças dentro da estrutura familiar;
- ✓ Comunicação – clara, directa e significativa entre seus membros.
- ✓ Educação e apoio – a educação compreende modelar as competências, o apoio manifestado por acções;

- ✓ Socialização – existe uma transmissão de cultura e comportamentos aceitáveis para um desempenho adequado na casa e no mundo.

Potter e Perry (2006, p. 536), realçam que o funcionamento familiar envolve:

*Processos usados pela família na consecução dos seus objectivos. Estes processos incluem a comunicação entre os membros da família, o estabelecimento de objectivos, resolução de conflitos, a educação e o uso de recursos internos e externos. Os objectivos reprodutivo, sexual, económico e educacional, dantes considerados objectivos familiares fundamentais, já não se aplicam a todas as famílias. Embora muitas famílias persigam estes objectivos em várias alturas durante o seu desenvolvimento, a prestação de apoio psicológico permanece um objectivo importante ao longo da vida.*

Depois do referido, pode-se constatar que a família ao longo da sua história tem sofrido profundas modificações para garantir a sobrevivência como sistema familiar. Para tal, foi compartilhando e até mesmo transferindo para outros agentes sociais, algumas das funções anteriormente consideradas exclusivas da família, particularmente a socialização e a proteção dos seus membros. Atualmente estas são desempenhadas em grande medida pela escola, serviços sociais e serviços de saúde. No entanto, como referem Horton e Hunt, citados por Moreira (2006), as funções de socialização, afetivas e de proteção adquiriram maior importância, quer pelas mudanças nas outras instituições, como pelo conhecimento cada vez maior das necessidades pessoais e sociais dos indivíduos.

## 1.6 – IMPACTO DA HOSPITALIZAÇÃO NA FAMÍLIA

Os processos de saúde-doença, refletem claramente que as interações entre a família e os seus familiares são bidirecionais. A doença origina diversos impactos em toda a família.

Todo o indivíduo considerado saudável, pode a qualquer momento, através da exposição a diferentes fatores, desenvolver situações de doença aguda que condicionam a integridade física e que podem colocar em risco a sua vida, necessitando de ser hospitalizado. Qualquer que seja o tipo de doença, esta instala-se na vida do indivíduo de forma inesperada sendo uma ameaça à estabilidade à homeostasia de qualquer indivíduo proporcionando além de alterações orgânicas mudanças no seu quotidiano. Esta situação complica-se com a gravidade do diagnóstico e com a presença de um quadro clínico que exija tratamento especializado e/ou intensivo. Estas mudanças não só afetam o indivíduo doente como também altera muitas vezes toda a funcionalidade da sua família e daqueles que o rodeiam (Saiote, 2010).

Ao adoecer e hospitalizar-se de forma súbita, o doente desloca-se do seu meio ambiente, gerando uma situação de crise para todos os membros da família, pois, associado com a doença que ameaça a sua vida, vêm compartilhados o medo, o stress, os sentimentos de perda e a preocupação com a morte. Para assistir às famílias, é preciso ter em mente que a família é uma unidade formada por seres humanos unidos por laços de afetividade, interesse e/ou consanguinidade, que, compartilham, entre outros, crenças, momentos de alegria e de tristeza, bem como, conflitos e crises (Ferrioli *et al.*, 2003).

Os mesmos autores, consideram que a doença é um fator desorganizador, podendo ou não provocar uma rutura significativa na vida das pessoas. É uma condição, em que, tanto o doente como a família, necessitam de redimensionar aspetos da sua vida. A própria doença como uma possível hospitalização gera ansiedade e desorganização em aspetos da sua perceção, compreensão e emoção, podendo levar a uma crise.

Bonilla (1989, p.27) refere que, *“a doença não afetam somente um membro determinado do grupo, mas salpica e contamina toda a rede familiar e social, todos entram numa mesma dinâmica na tentativa de restabelecer o equilíbrio perdido”*.

Segundo Almeida, Colaço e Sanchas (1997), quando um elemento da família é hospitalizado, as reações de cada familiar são diferentes, as alterações que a doença provoca na família estão relacionados com o papel social do indivíduo que adocece, a idade, o sexo e com a própria estrutura familiar. Neste sentido, e de acordo com Liberado (2004), a doença de um dos membros vai converter-se em doença familiar, e todos sentirão a influência negativa do sofrimento e dor.

O aparecimento da doença coloca à prova o equilíbrio anterior da família, podendo esta aceitar as exigências da doença, tornando-se um catalisador do processo curativo, isto é, pode estabelecer um ambiente acolhedor e transformativo capaz de libertar possíveis tensões e conflitos internos do doente e da família, incrementando o sentimento de pertença entre os membros da família, por outro lado, qualquer perda real ou fantasmática implica lutos (Pinto, Montinho e Gonçalves, 2008).

Segundo os mesmos autores a família tem como finalidade aceitar a realidade da situação da doença e construir modalidades relacionais e funcionais adequadas onde estejam presentes áreas de complementaridade de funções e papéis que permitam que o doente se sinta ativo na família.

A doença, sobretudo a doença grave, provoca na família uma desorganização funcional, e quando os seus membros não podem assumir o papel habitual, as relações interpessoais estão perturbadas, manifestando-se reações emocionais e de ansiedade, comprometendo o quotidiano. Para enfrentar esta situação, os membros da família, desenvolvem estratégias muito variadas, entre elas, a procura de informação acerca da doença, a obtenção de suporte junto de familiares e amigos ou a busca de conforto na religião.

## 2- CUIDADOS INTENSIVOS

A prevenção, diagnóstico e tratamento do doente com falência das funções vitais, tendo em conta a reversibilidade das alterações fisiológicas, utilizando muitas vezes, meios artificiais de sustentação da vida obrigaram, há mais de trinta anos, o nascer de serviços de Reanimação ou Unidades de Cuidados Intensivos.

O número de UCI's tem vindo a aumentar progressivamente, com o alargamento dos critérios ou das indicações para a admissão dos doentes, com melhores e mais rápidos recursos de assistência intra/extra-hospitalar e com a evolução noutras áreas médicas para as quais é necessário o apoio destas unidades, nomeadamente na doação de órgãos, nos transplantes, entre outros.

### 2.1 – UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS

Desde os anos setenta que, de acordo com Plowright (1996), existem unidades especializadas que tratam de doentes em estado crítico. Actualmente são poucos os hospitais que não têm unidades com este objectivo. São denominadas Unidades de Cuidados Intensivos. Gomes (1988) refere que estas unidades destinam-se a doentes de alto risco que exigem cuidados e observações constantes. Têm o objetivo dirigido para a observação e tratamento em situações fisiológicas críticas, que possam surgir, de forma a serem imediatamente identificadas e colocadas sob um tratamento dirigido.

Nesta perspetiva e na opinião de Civetta *et al.* (1992), as unidades de cuidados intensivos devem reunir simultaneamente três características essenciais:

- ✓ Os doentes com situação clínica mais crítica;
- ✓ A existência de tecnologia mais atualizada;

- ✓ Profissionais com conhecimentos para tratar destes doentes e utilizar a tecnologia existente.

Neste âmbito, pode considerar-se que as unidades de cuidados intensivos são locais com uma enorme especificidade dentro de um hospital, cuja função é tratar doentes em estado crítico, ou de alto risco, que necessitam a cada minuto de cuidados complexos e uma vigilância permanente. Thelan *et al.* (1996), realçam a situação instável dos doentes internados em unidades de cuidados intensivos, referindo que as suas condições de saúde não se alteram de dia a dia, mas de minuto a minuto ou segundo a segundo, exigindo perícia e conhecimentos dos profissionais que aí desempenham funções.

As UCI's surgiram da crescente necessidade de aperfeiçoamento e concentração de recursos materiais e humanos, para o atendimento de doentes graves, em estado crítico, mas tidos ainda como recuperáveis, e da necessidade de avaliação constante, assistência médica e de enfermagem contínuas, centralizando os pacientes em serviços especializados (Vila e Rossi, 2002). Este conceito é reforçado pela Associação de Medicina Intensiva Brasileira (2004, p. 15), que nos refere que, “*as unidades de cuidados intensivos devem, ao longo dos anos, cada vez mais, acomodar doentes críticos, com patologias reversíveis*”.

Para o Ministério da Saúde, a UCI define-se e reconhece-se em função de três critérios *major*:

- ✓ A prática: assenta num contínuo de ações e procedimentos (humanos e instrumentais) de monitorização, avaliação, diagnóstico e tratamento, assegurados em função das necessidades do doente, 24 horas por dia;
- ✓ A avaliação: faz-se de harmonia com a função atribuída a cada UCI. A natureza dos doentes admitidos, a taxa de sobrevivência, a capacidade de recuperação das funções vitais, a disponibilidade e a capacidade para ocorrer às necessidades decorre da missão atribuída à UCI. É a análise destas variáveis, quando feita de acordo com os objetivos, que permite definir os recursos necessários para cada unidade, bem como avaliar o seu desempenho;
- ✓ A investigação: a monitorização contínua de cada um, ou do conjunto dos doentes, num contexto multidisciplinar de diagnóstico e avaliação de resultados,

permite compreender a doença cada vez melhor, acumular experiência, sistematizar e enriquecer saberes que devem servir para promover a qualificação dos desempenhos organizacionais.

Assim, de acordo com o Ministério da Saúde, as UCIs são locais qualificados para assumir a responsabilidade integral pelos doentes com disfunções de órgãos, suportando, prevenindo e revertendo falências com implicações vitais. São importantes recursos para o tratamento de pacientes graves ou potencialmente graves, que necessitam de cuidados contínuos e especializados, em consequência de uma ampla variedade de alterações fisiológicas.

Diversa tem sido a terminologia utilizada para a caracterização do nível de assistência médica que pode ser colocada ao serviço do doente crítico. A classificação adotada pela Sociedade Europeia de Medicina Intensiva é feita segundo as técnicas utilizadas e as valências disponíveis na respectiva unidade hospitalar, referindo três níveis de classificação:

- ✓ Nível I: visam, basicamente a monitorização, normalmente não invasiva. Pressupõe a capacidade de assegurar as manobras de reanimação e a articulação com unidades de nível superior;
- ✓ Nível II: capacidade de monitorização invasiva e de suporte de funções vitais, podendo não proporcionar (de modo ocasional ou permanente) acesso a meios de diagnóstico e especialidades médico-cirúrgicas, pelo que só pode garantir a articulação com unidades de nível superior;
- ✓ Nível III: as denominadas UCIs Polivalentes devem ter, preferencialmente, quadros próprios ou, pelo menos, equipas funcionalmente dedicadas, pressupondo a possibilidade de meios de monitorização, diagnóstico e terapêutica necessários, e deve também dispor ou implementar medidas de controlo contínuo de qualidade, e ter programas de ensino e treino em cuidados intensivos.

Admite-se assim que, coexistam diferentes unidades de diferentes níveis na mesma unidade hospitalar.

O internamento em UCI's é, para o Ministério da Saúde, por definição, um tempo transitório para alguns dos doentes em risco de vida, pelo que é parte de um processo e não um fim em si. Esse processo, inicia-se no local e no momento em que se encontrava o doente, quando foi vítima do acontecimento que lhe condicionou o risco de vida.

Assim, a equidade e universalidade dos direitos de cidadania, a evolução da técnico-científica criam pressões constantes e cada vez mais importantes para o atendimento de doentes em cuidados intensivos.

De acordo com Martins (2000), quando um familiar enfermo é internado na UCI, os familiares sentem-se geralmente perdidos, desprotegidos e envoltos num ambiente desconhecido com regras rígidas e muito distintas das que existem no seu contexto familiar.

Embora seja o local ideal para dar respostas às necessidades dos doentes críticos, a UCI parece oferecer um dos ambientes mais agressivos, tensos e traumatizantes do hospital. Pereira e Bueno (1997), referem que as UCI's têm características que se constituem por si só geradoras de stresse nos doentes internados/familiares e equipas que ali trabalham. Dessas características salientam: o ambiente fechado, iluminação artificial, ar condicionado, a estrutura física, grau de exigência dos cuidados prestados, a falta de recursos humanos, equipamentos altamente sofisticados e muito ruidosos, a morte e o sofrimento constantes.

Para Lemos e Rossi (2002), a movimentação das pessoas e o barulho monótono dos aparelhos contribuem para essa situação, apesar de oferecer serviço médico especializado. A UCI é um ambiente em que o doente não recebe estímulos provenientes do exterior. Numa grande maioria das unidades, tanto a iluminação como a ventilação são artificiais. Portanto, a noção de tempo e espaço é extremamente lesada.

Sucintamente podemos dizer que as unidades de cuidados intensivos não são apenas serviços com uma especificidade própria e com tecnologia avançada. São também locais onde os profissionais que aqui desempenham funções devem possuir uma preparação e uma orientação para fazer uso dos múltiplos recursos que permitam a rentabilização e o acompanhamento das novas tecnologias, assim como a valorização da componente cuidativa, proporcionando segurança e confiança aos doentes e sua família.

## 2.2 – O ENFERMEIRO DE CUIDADOS INTENSIVOS

A UCI é o ambiente mais stressante do hospital, os enfermeiros que atuam nesta área são pessoas com elevado nível de ansiedade e de stress, em virtude da gravidade dos doentes, da sobrecarga de atividades e o contacto direto e frequente com situações de risco (Associação de Medicina Intensiva Brasileira, 2004).

Reino e Leitão (1999), apontam alguns fatores responsáveis pelo desgaste físico e psicológico dos enfermeiros:

- ✓ Elevado número e rotação de doentes em estado grave;
- ✓ Pequena percentagem de doentes capazes de comunicar;
- ✓ Frequente contato com a morte e os problemas éticos envolvidos;
- ✓ Imprevisibilidade do ambiente;
- ✓ Especificidade do ambiente;
- ✓ Sofrimento dos familiares e muitas vezes o contacto com famílias disfuncionais;
- ✓ Alta tecnologia.

Pode acrescentar-se, ainda, alguns fatores que se julgam ser de grande importância:

- ✓ Deficiente dotação de recursos humanos;
- ✓ Elevado índice de rotatividade que os elementos de enfermagem têm, dado a situação de alguma precariedade de trabalho.

Thelan *et al.* (1996) ao referirem a American Association of Critical Care Nurses (1986), apontam algumas normas e definições pertinentes inerentes ao enfermeiro de cuidados intensivos no campo legal e profissional:

- ✓ Obrigação em termos legais para com o doente, o serviço e o meio;
- ✓ Lidar com a vida implica que erros de Enfermagem tenham mais probabilidade de causar ao doente lesões graves ou mesmo a morte;

- ✓ Obrigatoriedade em fazer uma observação contínua do doente bem como intervenções/cuidados específicos;
- ✓ Obrigação de executar tudo com segurança;
- ✓ Necessidade de conhecer e ter noção que o doente é um indivíduo a quem se prestam cuidados e que faz parte de uma família que também necessita de apoio da mais variada ordem;
- ✓ O objetivo máximo do enfermeiro de cuidados intensivos é prestar cuidados óptimos, que se distinguem dos outros, pelo padrão de meios existentes, daí a implicação de cuidados diferenciados de nível elevado.

A prática de Enfermagem em Cuidados Intensivos é hoje descrita, segundo os autores referidos no parágrafo anterior e baseados na mesma fonte, como um processo dinâmico, definido pelo doente em estado crítico, pelo enfermeiro e pelo ambiente em que são prestados os cuidados intensivos de enfermagem.

Para os profissionais de saúde que trabalham em UCI's, o grande desafio é promover uma melhor assistência ao doente de uma forma humanizada. Para que este desafio seja vencido, há necessidade de oferecer maior atenção aos familiares que também se encontram envolvidos neste momento de crise. O trabalho na UCI não deve dar prioridade somente à competência técnica para manusear aparelhos sofisticados, mas também, necessita de profissionais qualificados para lidar com o doente e seus familiares de uma forma humanizada (Associação de Medicina Intensiva Brasileira, 2004). Assim, o cuidado deve atender às necessidades dos doentes e familiares, ajudando-os a compreender, a aceitar e a enfrentar a doença, o tratamento e as consequências que essa nova situação impõe à vida familiar.

O cuidado de enfermagem deve ir além de permitir a visita do familiar, deve incluir o estabelecimento de uma relação de confiança e de ajuda, na qual o enfermeiro tem a função de identificar as reais necessidades dos familiares, facilitando todo o processo cuidativo (Mezzaroba, Freitas e Kochla, 2009).

### 2.3 - O DOENTE DE CUIDADOS INTENSIVOS

O doente internado na UCI necessita de cuidados de excelência, dirigidos não apenas para os problemas fisiopatológicos, mas também para as questões psicossociais, ambientais e familiares que se tornam intimamente interligadas à doença física.

Para Lemos e Rossi (2002), o doente hospitalizado em UCI's sofre um processo de "separação do mundo", em que ocorrem mudanças significativas nos hábitos de higiene, de alimentação, de eliminação, de sono e repouso, de afeto, de convivência familiar e nos aspetos relacionados com a interação social.

A Associação de Medicina Intensiva Brasileira (2004) refere que a hospitalização na UCI provoca ao doente a fragilidade humana e com ela destabilização emocional, exacerbação de mecanismos de defesa, inquietação, intolerância e baixa resistência.

Apesar dos cuidados especializados prestados, para o doente/família, ir para o hospital, é sempre um acontecimento significativo, o fim, muitas vezes, de uma série de derrotas na luta contra as perturbações e o sofrimento provocados pela doença.

Sousa (2000) refere que, por parte dos doentes o sentimento de preocupação com a sua família e o que deixa no exterior do hospital, supera a preocupação consigo próprio. Por outro lado, Pupulim e Sawada (2002) referem que, a condição de doente gera sentimentos de incapacidade, dependência, insegurança e sensação de perda de controlo sobre si mesmo. Os doentes encaram a hospitalização como factor de despersonalização por reconhecerem a dificuldade para manter a sua identidade, intimidade e privacidade, também, Mezzaroba, Freitas e Kochla (2009) salientam que o doente crítico perde o contato direto com os seus familiares, é destituído temporariamente da sociedade, das suas atividades e rotinas, tendo que se relacionar com desconhecidos e ficar exposto a situações constrangedoras.

Em contexto de internamento em UCI's, o sentimento de solidão e a necessidade que os doentes e a família mutuamente sentem em estar juntos é marcante. Na perspetiva de Lemos e Rossi (2002), além da própria estrutura física e ambiental da UCI, a doença contribui e interfere na capacidade de adaptação e mudança do doente.

Os mesmos autores referem que a hospitalização na UCI é um facto marcante para os doentes e um estigma sócio-culturalmente enraizado. A questão da morte premeia culturalmente o preconceito de estar internado numa UCI. Ser hospitalizado numa UCI significa estar entre a vida e a morte, pode ser uma ida sem volta, e a população em geral tem medo quando se depara com a possibilidade de hospitalização numa UCI.

O medo de morte está diretamente relacionado ao afastamento da família. Lemos e Rossi (2002), acrescentam ainda que o isolamento social tende a fazer com que o doente se exclua, se retire ou distancie emocionalmente, quando se vê cercado de pessoas ativas e ocupadas, uma vez que tem poucos recursos disponíveis para reduzir a sensação de isolamento. Os doentes internados em UCI's podem desenvolver ansiedade devido a fatores como a ameaça de desamparo, perda de controlo, sensação de perda de função e auto-estima, isolamento e medo de morte.

Apesar de alguns doentes internados em UCI's, pela sua situação, não se aperceberem do meio envolvente, uma grande parte deles tem uma visão completa do ambiente. Têm a noção de um ambiente agitado mas, ao mesmo tempo, promotor de tranquilidade.

Nos seus estudos, Lemos e Rossi (2002), referem que os doentes hospitalizados em UCI's conseguem identificar e descrever as rotinas inerentes à prestação de cuidados e enfatizam que, após a sua realização, o ambiente se torna tranquilo e sossegado. Os doentes/famílias têm a perceção de que a UCI é um local especializado no atendimento e recuperação de doentes graves, porém este oferece segurança e tranquilidade.

Relativamente aos cuidados de enfermagem devem simultaneamente proporcionar cuidados especializados ao doente e monitorizar continuamente as suas alterações físicas e psicológicas, gerir o equipamento e técnicas sofisticadas e assistir os membros da família no reconhecimento das suas necessidades (Forrester *et al.*, 1990).

De facto, como refere Turnock (1989), o desenvolvimento das UCI's nos últimos anos, obrigou os enfermeiros a desenvolver capacidades específicas. Estas habilidades são multifacetadas e estão relacionadas não só com o progresso constante de técnicas de suporte de vida e da consequente necessidade de aprendizagem, mas também com as necessidades físicas, psicológicas e sociais do doente e seus familiares.

Sentimentos negativos vivenciados pelos familiares têm consequente ação negativa sob o doente. O doente e a família devem constituir a unidade básica para a qual devem ser dirigidos os cuidados de enfermagem (Forrester *et al.*, 1990).

#### 2.4 - FAMÍLIA DO DOENTE EM CUIDADOS INTENSIVOS

O interesse pelos aspetos psicológicos e relacionais nas Unidades de Cuidados Intensivos (UCI's) tem vindo a aumentar nas últimas décadas. O carácter agudo e grave da patologia e as especificidades do ambiente, tornam as UCI um contexto peculiar para o doente e sua família. Estas particularidades conduzem a uma experiência stressante que seguramente difere da sentida noutras unidades (Santos, 1996).

Morgon e Guirardello (2004) descrevem o ambiente das UCI's como altamente agressivo e invasivo, em função da intensidade das situações ou da eminência de eventos, tais como: risco de morte, necessidade de rotina dinâmica e acelerada da equipa de trabalho, a ausência de controle de iluminação natural e a presença de ruídos sonoros. Sendo assim, como afirma Santos (1996), o doente e a sua família perante um meio do qual não têm referências, são obrigados a um esforço adaptativo para adquirir um sentido de estabilidade e autocontrolo.

A realidade do doente passa a ser subitamente um absoluto estado de total dependência, em que todas as suas funções corporais são monitorizadas e controladas pelos outros. Esta dependência de outros para sobreviver, a monotonia sensorial, os procedimentos invasivos, os problemas de comunicação, a luz permanente, o ruído, a imobilidade, falta de intimidade e privacidade, entre outros obrigam o doente a um grande ajustamento emocional (Santos, 1996).

No entanto, e como é descrito por Bijttebier *et al.* (2001) baseadas em Giliis, em muitos casos de hospitalização em UC'sI, a família experiêcia mais stress do que o próprio doente.

Perante o internamento de um familiar numa unidade, a família sente-se geralmente perdida, desprotegida e envolta num ambiente desconhecido com regras rígidas e muito

distintas das que existem no seu contexto familiar, podendo desencadear uma crise emocional, não só para o doente com também para a família, esta vive sentimentos de incerteza quanto ao presente e futuro do seu familiar e sentimentos que envolvem as suas próprias perspetivas de vida.

A hospitalização de um familiar numa UCI é um dos acontecimentos mais difíceis e significativos na dinâmica familiar, principalmente em unidades com horários e normas de visitas muito rígidas onde é dada pouca informação (Nascimento e Trentini, 2004).

Segundo Zen e Cechetto (2008) é importante estabelecer um vínculo de confiança e interação entre equipa de enfermagem e familiares, para que se possam prestar cuidados humanizados, para que isso aconteça, os enfermeiros têm a função de identificar as reais necessidades de cada familiar.

Sendo o doente o foco do cuidado, as necessidades dos familiares é, muitas vezes, desconhecida da equipa de enfermagem. A sensibilidade do enfermeiro em perceber as necessidades da família pode levar à implementação de novas formas de intervenção. A enfermagem, sendo uma profissão que enfatiza o cuidado personalizado e holístico, deve-se preocupar em atender, não apenas às necessidades dos doentes, mas também dos seus familiares, pois o afastamento do ambiente de cuidados pode conduzir a sentimentos de impotência, medo e desorientação (Silva e Lage, 2010).

Percebê-los também como clientes que precisam ser assistidos nas unidades dos hospitais, a fim de possibilitar uma assistência completa, visando não só o decréscimo da ansiedade, mas o aumento da confiança, cooperação, aceitação do diagnóstico e dos procedimentos utilizados, melhorando a relação de entendimento e de empatia.

A família desempenha um papel fundamental na saúde e na doença dos seus membros, no entanto, a importância desse papel continua a ser menosprezada na cadeia dos cuidados de saúde. Nesta sequência Costa, Coelho e Oliveira (2007, p.33), afirmam que *“a família é a base fundamental para ser “Pessoa” na sociedade, logo será importante que os elos de ligação entre o individuo e a sua família não sejam quebrados pela hospitalização”*.

Gerir o envolvimento dos familiares no cuidado do doente é complicado, necessitando de experiência e sensatez por parte de quem o faz, no entanto, o esforço é compensado

pois, como afirmam Franco e Martins, (2000, p.35) “ *a família envolvida é necessariamente uma família esclarecida e cooperante*”.

Se a família é um agente primordial na promoção da saúde dos seus membros torna-se prioritário identificar e dar resposta às suas necessidades afetadas para potencializar a sua capacidade cuidadora.

## 2.5 - VISITAS NA UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS

As visitas dos doentes internados numa UCI são o recurso mais importante para dar resposta às necessidades afetivas dos doentes e benéficas para o seu bem-estar e recuperação. Ajudam a suportar o período de internamento em todos os seus aspetos, incluindo, o sofrimento causado pela doença e tratamentos, o medo, a solidão e outros sentimentos que prejudicam a recuperação do doente.

Andrade (2000), refere que a visita para o doente hospitalizado, pode ser entendida como uma das formas de expressão das redes sociais de apoio à pessoa hospitalizada. Já o Ministério da Saúde do Brasil (2004), refere que o visitante é um elemento que contribui no sentido de manter a continuidade entre o contexto de vida na família e na comunidade, e o ambiente hospitalar. Nesta perspetiva, a visita é um elo de ligação do doente com o seu contexto pessoal de vida, ficando assim reforçada a continuidade da vida do doente internado.

As visitas são assim, um auxílio para suportar a hospitalização em todos os seus aspetos, como o sofrimento provocado pela própria doença ou pelos tratamentos necessários.

A modalidade de visita aberta é atualmente uma prática cada vez mais usual nas unidades de internamento, acreditando-se que esta é também desejável e vantajosa nas UCI's.

A visita aberta “*é o dispositivo que amplia as possibilidades de acesso para os visitantes, de forma a garantir o elo entre o paciente, sua rede social e os demais*”

*serviços da rede de saúde, mantendo latente o projecto de vida do paciente*” (Ministério da Saúde do Brasil, 2004, p. 5).

Aliada a esta conceção surge a noção de cuidados em parceria, que diz respeito à relação direta entre o doente, pessoa significativa e profissional de saúde, numa perspectiva de partilha e integração de cuidados (Conceição e Ramos, 2004).

Esta filosofia do cuidar tem subjacente o conceito de elemento significativo, acompanhante ou visita de referência. Entende-se por visita de referência “*a pessoa expressamente indicada pelo doente, quando do seu acolhimento na unidade de internamento*” (BISE, 2002, p. 11), ou “*representante da rede social do paciente que o acompanha durante toda a permanência no ambiente hospitalar*” (Ministério da Saúde do Brasil, 2004, p. 5). Como alternativa “*a escolha poderá incidir sobre o familiar mais próximo ou a pessoa que dentro desta perspectiva de proximidade, esteja disponível para um acompanhamento efetivo do doente*” (BISE, 2002, p. 11).

Em suma, as visitas são “*um dos recursos mais importantes para responder ao aumento das necessidades de trocas afectivas sentidas pelas pessoas doentes hospitalizadas*” (Andrade, 2000, p. 41).

## 2.6 - PERSPECTIVA INSTITUCIONAL

A política dos cuidados de saúde atual tende no sentido de envolver a família nos cuidados hospitalares, sendo que este é um dos aspetos preconizados a nível nacional pela Direcção-Geral de Saúde (Liberado, 2004).

Na circular normativa nº 4, de 28 de janeiro de 2000, preconiza-se o alargamento do período de visitas e a estimulação dos acompanhantes na colaboração dos cuidados ao doente.

No mesmo documento é justificado o valioso contributo desta parceria, equipa de saúde/família, tendo as visitas um papel importante no apoio psicológico e afetivo do doente hospitalizado, bem como na preparação da alta do doente. Sendo as visitas e o acompanhamento familiar considerados como um direito do doente, as instituições

devem criar condições que possibilitem a permanência do familiar/acompanhante junto do doente, assim como elaborar regulamentos sobre esta matéria.

De seguida expõe-se a evolução que o acompanhamento de pessoas hospitalizadas teve em Portugal, de acordo com alguns documentos legislativos.

O Decreto-Lei nº 21/81, de 19 de agosto, regulamenta o acompanhamento familiar da criança hospitalizada, com idade não superior a 14 anos, pela mãe/pai ou seu substituto legal.

No Decreto-Lei nº 14/85, de 6 de julho, institui-se que a mulher grávida internada tem direito ao acompanhamento durante o trabalho de parto pelo futuro pai ou substituto.

O Decreto-Lei nº 26/87, de 13 de janeiro, estabelece que as instituições onde se encontrem crianças internadas, devem fornecer refeições gratuitas aos pais ou substitutos.

Como se pode verificar neste percurso, existem ganhos significativos para os diversos intervenientes: a pessoa internada ganhou estímulo para a recuperação e apoio psicológico e afetivo, a família ganhou condições de assistência, acessibilidade e permanência, e a instituição consegue assim contribuir para a humanização do hospital e consequentemente dos cuidados.

Seria também desejável e vantajoso para o doente adulto internado e seus familiares, que alguns dos benefícios já conquistados no âmbito da pediatria, fosse também uma realidade nas instituições de saúde de adultos.

A importância atribuída às visitas está também consignada na Carta dos Direitos do Doente Internados, através do Direito 13 – o doente internado tem direito à visita dos seus familiares e amigos (Nunes, Amaral e Gonçalves, 2005).

A Carta dos Direitos do Doente Internados refere ainda que a visita dos familiares e amigos deve acontecer, quando o doente internado o desejar e os horários o permitam, e deve ser incentivado o apoio afetivo que os entes significativos podem dar ao doente. Faz também o alerta para duas situações concretas relacionadas com as visitas do doente: a necessidade de um maior apoio por parte do pessoal de saúde ou voluntário aos doentes que não têm visitas ou se sentem isolados, e o apelo à ponderação e

discrição relativamente às situações familiares mais complicadas, com conflitos subjacentes.

Nunes, Amaral e Gonçalves (2005, p. 401), no Código Deontológico do Enfermeiro contemplam ainda casos especiais, nos quais a presença das pessoas significativas assume ainda uma maior importância, quando menciona que:

*Em situações que se justifiquem, o doente internado tem também direito ao acompanhamento em permanência:*

- ✓ *no momento do parto, pelo companheiro, ou outra pessoa designada pela parturiente;*
- ✓ *no caso das crianças internadas independentemente da sua idade e estado da saúde;*
- ✓ *doentes com deficiências, com problemas de comunicação ou alterações de natureza psicológica;*
- ✓ *doentes em situação terminal;*
- ✓ *doentes no serviço de urgência”.*

Acrescentam também alguns deveres relativos ao exercício profissional do enfermeiro, que garantem as boas práticas relativamente às vistas ao doente internado, consignadas especificamente nos Artigos 84º, 88º e 89º.

O Artigo 84º (p. 109) - Dever de Informar, baseado “*no respeito pelo direito à autodeterminação, assume o dever de:*

*a) informar o indivíduo e a família no que respeita aos cuidados de enfermagem...”* .

A informação facultada pelo enfermeiro ao doente e família deve ser no âmbito dos cuidados de enfermagem, deve ser constituída por dados revestidos de significado e relativos a um contexto útil.

As necessidades dos visitantes mais prováveis de serem satisfeitas pelo médico, são as que dizem respeito ao diagnóstico, ao tratamento e ao prognóstico, enquanto que, do

enfermeiro espera-se que dê explicações sobre o equipamento específico que está a ser utilizado e que informe sobre alterações significativas do estado do doente (Plowright, 1996).

O Artigo 88º (p. 133) - Da Excelência do Exercício, refere que “*o enfermeiro procura, em todo o ato profissional, a excelência do exercício, assumindo o dever de:*

*a) analisar regularmente o trabalho efetuado e reconhecer eventuais falhas que mereçam mudança de atitude;*

*b) procurar adequar as normas de qualidade dos cuidados às necessidades concretas da pessoa...”*.

Entendendo a excelência como um caminhar permanente, o enfermeiro deve verificar falhas e inconsistências, que se pretende que potenciem a mudança de atitude, numa lógica de construção de competências e de desenvolvimento profissional, apoiados na formação e investigação.

A formação e investigação produzem resultados que devem ser implementados sem oposição, devendo os enfermeiros compreender a relevância destes resultados para a prática de todos os dias, percebendo nomeadamente, a importância do acompanhamento dos doentes pelas visitas.

O Artigo 89º (p. 141) - Da Humanização dos Cuidados, diz que “*o enfermeiro, sendo responsável pela humanização dos cuidados de enfermagem, assume o dever de:*

*a) dar, quando presta cuidados, atenção à pessoa como uma totalidade única, inserida numa família e numa comunidade;*

*b) contribuir para criar o ambiente propício ao desenvolvimento das potencialidades da pessoa”*.

Sendo a Pessoa o centro da ação do enfermeiro, e a relação o seu principal instrumento, a humanização dos cuidados converge para a qualidade do atendimento global ao doente e respectiva família. Assim, tal como ainda referem Nunes, Amaral e Gonçalves, (2005, p. 143), na prestação de cuidados ao doente/família, o enfermeiro deve ter sempre presente a máxima ética “*cuido como a pessoa gosta de ser cuidada ou quer ser*

*cuidada*”, devendo proporcionar a permanência da pessoa significativa junto do doente, dando assistência a ambos.

Ao analisar todos estes documentos que regulam ou interferem com as visitas ao doente nas instituições hospitalares, verifica-se com satisfação que as inovações introduzidas conduzem a uma maior humanização, caminhando de forma inovadora para as novas filosofias de cuidados.

## **PARTE II – ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO**



## 1 – METODOLOGIA

Pretende-se com esta investigação avaliar de forma quantitativa as necessidades experienciadas pelos familiares de doentes internados em Unidades de Cuidados Intensivos (UCIs). Este trabalho decorre de um outro de cariz fenomenológico, desenvolvido em 2009 no âmbito do II Curso de Pós-licenciatura de Especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica, intitulado “Vivências de familiares de doentes internados numa unidade de cuidados intensivos de gastroenterologia: *O outro lado do internamento*” (Ventura, 2009). Nesse primeiro trabalho, pretendeu-se compreender e descrever as vivências destes familiares. Para isso foram entrevistados 10 familiares de referência e da análise das entrevistas resultou na categorização apresentada no Quadro 1. Assim foram evidenciados três temas centrais (Vivências pessoais, Vivências relacionadas com a hospitalização e Vivências Familiares), respetivos sub-temas (Sentimentos, Perceções e Atitudes) e os vários significados atribuídos aos relatos das pessoas.

**Quadro 1- Vivências de familiares de referencia de utentes internados numa UCIGE**

VIVÊNCIAS PESSOAIS	VIVÊNCIAS RELACIONADAS COM A HOSPITALIZAÇÃO	VIVÊNCIAS FAMILIARES
<p><b>Sentimentos</b>            Choque            Vulnerabilidade/Fragilidade            Impotência            Angústia (pela espera de notícias)            Medo da morte do familiar            Preocupação constante            Irritabilidade            Solidão            Alegria pelas melhorias</p> <p><b>Atitudes</b>            Estar junto do familiar            Chorar (isolada)            Rezar            Distrair-se</p>	<p><b>Sentimentos</b>            Medo do desconhecido e dos Cuidados Intensivos            Satisfação com os cuidados            Confiança nos profissionais</p> <p><b>Perceções</b>            Tempo de visita            Visita de crianças</p>	<p><b>Atitudes</b>            Mediar informação            Amenizar a angústia dos outros</p> <p><b>Perceções</b>            Desequilíbrio e reorganização familiar            Apoio da Família            União familiar</p> <p><b>Sentimentos</b>            Medo de Recidivas            Valorização das relações</p>

Face ao estudo enunciado, pretende-se com este, ter uma visão mais global do fenómeno, alargando a amostra, tornando-a assim mais representativa. A finalidade será possibilitar a identificação das necessidades dos familiares para assim poder delinear estratégias para as resolver de forma mais adequada.

Para atingir este desiderato e após uma pesquisa de instrumentos para o fazer, verificou-se que os que existiam não respondiam exatamente ao que pretendíamos ou que as suas qualidades psicométricas não eram as melhores (Morgan e Guirardello, 2004; Maruiti e Galdeano, 2007; Neves *et al.*, 2009). Optou-se assim pela criação e validação de um instrumento específico para este fim, com base no estudo atrás referido e noutros similares (para formar os itens). Desta forma, em termos culturais um instrumento criado de base, assente sobretudo nas entrevistas realizadas neste contexto, favorecem a adequação cultural da escala.

Com o intuito de alcançar os objetivos delineados optou-se por um estudo quantitativo, descritivo-correlacional e transversal. Quantitativo, pois tal como Fortin (2009) refere utiliza dados numéricos para obter informações, descrever e testar relações. Ainda segundo a mesma autora este estudo é correlacional, uma vez que visa explorar e determinar a existência de relações entre as variáveis, com vista à sua descrição. Por ultimo e ainda de acordo com Fortin (2009), esta investigação é de natureza transversal quanto ao tempo em que decorre o estudo, já que os questionários foram aplicados num período pré-definido, relativo ao momento presente.

Neste capítulo apresentam-se então as questões de investigação e a descrição da metodologia delineada: critérios de seleção da amostra e as suas características, as variáveis em estudo, nomeadamente o instrumento utilizado para mensuração da variável dependente, os procedimentos de colheita de dados, o processo de análise estatística e, por fim, os princípios éticos que regeram a investigação.

## 1.1 – QUESTÕES OBJETIVOS E HIPÓTESES DE INVESTIGAÇÃO

As questões de investigação são as premissas sobre as quais se apoiam os resultados de investigação, estas precisam as variáveis que serão descritas e as relações que possam existir entre elas. Decorrem do objetivo e especificam o objeto de estudo (Fortin, 1999)

As **Questões de Investigação** são:

- ✓ Quais são as necessidades dos familiares de doentes internados em Unidades de Cuidados Intensivos no Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, EPE?
- ✓ Qual a influência das variáveis sociodemográficas e clínicas nestas necessidades?

Para responder a estas questões mostrou-se necessário desenvolver um instrumento e validá-lo (como atrás se explicou), daí que se tenha constituído como **objetivo** deste estudo:

- 1) Construir e validar um instrumento de avaliação das necessidades de familiares de doentes internados em UCI's.

Inerentes a este objetivo surgem outros **objetivos** (que se constituem como finalidade inicial da investigação), que se revestem de interesse quer para a validação do instrumento, quer de interesse para a prática de cuidados:

- 1) Descrever as necessidades de familiares de doentes internados em UCI no Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, EPE;
- 2) Analisar a relação entre as diferentes necessidades destes familiares (i.e., a relação entre as várias subescalas do instrumento criado);
- 3) Analisar a influência das variáveis sociodemográficas e contextuais nas necessidades dos familiares de doentes internados em UCI's.

Decorrentes dos objetivos estabeleceram-se as hipóteses, que segundo Fortin (1999) uma hipótese é um enunciado formal das relações previstas entre duas ou mais variáveis, combina o problema e o objetivo numa explicação clara dos resultados.

Assim, inerentes aos objetivos delineados anteriormente, nomeadamente dos objetivos 3 e 4, estabeleceram-se as seguintes **hipóteses** de investigação:

*Hipótese 1* – Existe correlação entre as diferentes necessidades de familiares de doentes internados em UCI;

*Hipótese 2* – As necessidades de familiares internados em UCI são influenciadas pelas variáveis sociodemográficas do familiar (“idade”, “sexo” e “escolaridade”)

*Hipótese 3* - As necessidades de familiares internados em UCI são influenciadas pelas variáveis sociodemográficas e clínicas do doente (“idade do doente”, “tempo de internamento”, “tempo de internamento anterior” e “internamento anterior”)

*Hipótese 4* – A UCI onde os doentes estão internados tem influência nas necessidades de familiares.

## 1.2 – POPULAÇÃO E AMOSTRA

A população alvo deste estudo mais concretamente são familiares de doentes internados em UCIs no nosso país. A população acessível são os familiares de doentes que fazem parte da região de abrangência do CHUC, EPE (que é uma instituição que recebe doentes de todo o país em determinadas situações de doença). A amostra foi constituída por pessoas que no período de colheita de dados tinham familiares internados em quatro UCI deste hospital. Recorreu-se a uma amostragem não probabilística acidental (Fortin, 2009), tendo-se selecionado de forma consecutiva, todos os familiares que cumpriam os critérios de inclusão a seguir definidos e que aceitaram participar no estudo. As UCIs que foram selecionadas e que aceitaram integrar o estudo foram: a Unidade de Acidentes Vasculares Cerebrais (UAVC), a Unidade de Cuidados Intensivos Cardíacos (UCIC), a Unidade de Cuidados Intensivos em Gastroenterologia (UCIGE) e o Serviço

de Medicina Intensiva (SMI). Por questões deontológicas não se irão identificar concretamente os resultados de cada uma delas.

Como critérios de inclusão estabeleceu-se que os familiares deveriam:

- ✓ Ser familiares de referência (não apenas uma visita esporádica);
- ✓ Ter o familiar internado naquela unidade há 2 ou mais dias;
- ✓ Saber ler e escrever;
- ✓ Não terem alterações cognitivas.

Quanto ao tamanho da amostra, atendendo a que a escala foi construída com 43 itens (Apêndice I), pretendia-se uma amostra entre 129 (43 x 3) e 215 (43 x 5) participantes, mas que no mínimo teria de ter 100 participantes (Pestana e Gageiro, 2004), o que foi conseguido.

Foram entregues 175 questionários nas diferentes UCI's e foram recolhidos 137, sendo que 27 se apresentavam incompletos (eliminaram-se os questionários com pelo menos 10% dos itens em falta, ou seja, com 4 ou mais itens da escala em branco). Assim, conseguiram-se 110 questionários válidos, o que se constituiu numa taxa de resposta válida de 62,8%.

### **Caracterização geral da amostra**

A amostragem é o procedimento pelo qual um grupo de pessoas ou um subconjunto de uma população é escolhido, ou seja, é uma coleção de elementos que partilham características comuns e é delimitada por critérios de seleção destes elementos (Fortin, 1999).

Apresenta-se de seguida a amostra do estudo, nomeadamente as suas variáveis sociodemográficas e as características relacionadas com o doente internado.

Variáveis Sociodemográficas

As variáveis sociodemográficas englobam a idade do familiar, o tempo que demora a chegar ao hospital, a idade do doente internado, o tempo de internamento na UCI e o tempo de internamento anterior. Engloba também o género, a escolaridade, a religião, o grau de parentesco com o doente internado, o tipo de internamento (esperado/totalmente inesperado) e o tempo de internamento anterior em outro serviço.

Começa-se pela apresentação das variáveis racionais (numéricas). Assim, no que respeita à *idade* dos familiares verifica-se no Quadro 2 que a média de idades é de 45.78 anos com um desvio padrão de 13.01 anos, variando as idades entre 21 e 78 anos.

Em relação ao *tempo* que demora o familiar a chegar ao hospital, a média foi de aproximadamente 42 minutos com um desvio padrão de aproximadamente 29 minutos, tendo um valor mínimo de 5 minutos de viagem e um valor máximo de 180 minutos (3 horas).

No que concerne à *idade do doente internado*, a média é de 63.68 anos com um desvio padrão de 15.57 anos, com valor mínimo e máximo de 18 e 93 respetivamente.

Já em relação ao *tempo de internamento na UCI*, a média é de 6.82 dias e o desvio padrão de 7.78 dias, com um mínimo de 2 dias e um máximo de 47 dias. No caso do doente internado ter sido transferido de outro serviço (n=40), a média de tempo de internamento no outro serviço era de 3.83 dias (desvio padrão de 9.18), variando entre 1 e 60 dias.

**Quadro 2- Resumo das variáveis contínuas do questionário (n=110)**

	$\bar{x}$	s	Min.	Máx.
Idade do familiar (anos)	45.78	13.01	21	78
Tempo que demora a chegar ao hospital (minutos)	42.36	29.30	5	180
Idade do internado (anos)	63.68	15.57	18	93
Tempo de internamento (dias)	6.82	7.78	2	47
Tempo de internamento anterior (dias)	3.83	9.18	1	60

Apresentam-se agora as variáveis qualitativas, descritas no Quadro 3. Assim verifica-se na variável *sexo* que a grande maioria dos familiares são do sexo feminino (72.5%), sendo que apenas 30 das 110 pessoas são do sexo masculino (27.5%).

Relativamente à *escolaridade*, quase um terço dos familiares possui o ensino secundário (33.0%), sendo outra parte significativa da amostra possui ensino superior (32.1%). Apenas 20 dos familiares inquiridos possui o ensino primário (18.9%) e 17 o ensino preparatório (16.0%).

Quanto à religião dos familiares verificou-se que estes eram na grande maioria (92.5%) católicos.

A respeito do *grau de parentesco* com o doente internado, os familiares eram sobretudo filho/a do doente internado (46.6%), seguidos dos familiares que eram o cônjuge do doente (26.4%).

Sobre o *tipo de internamento* o facto de o internamento ter sido mais ou menos inesperado, grande parte dos inquiridos refere que este foi totalmente inesperado (87.2%).

Verificou-se ainda que relativamente a *internamento anterior* noutro serviço 63.6% dos doentes foram internados diretamente do serviço de urgência. Os restantes foram transferidos de outros serviços.

**Quadro 3 - Distribuição dos elementos da amostra em função das características sociodemográficas (n=110)**

<b>Variáveis</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Género:</b>		
Masculino	30	27.5%
Feminino	79	72.5%
<b>Escolaridade:</b>		
Primária	20	18.9%
Preparatória	17	16.0%
Secundária	35	33.0%
Superior	34	32.1%
<b>Religião:</b>		
Católica	88	92.5%
Ateu/Agnóstico	5	5.3%
Evangélica	1	1.1%
Testemunha de Jeová	1	1.1%
<b>Tipo de parentesco:</b>		
Cônjuge	29	26.4%
Filho/a	51	46.4%
Mãe/Pai	4	3.6%
Neta/Neto	5	4.5%
Nora/Genro	5	4.5%
Irmão/Irmão	6	5.5%
Tio/Tia	2	1.8%
Sogro/Sogra	1	0.9%
Outros	7	6.4%
<b>Tipo de Internamento:</b>		
Esperado	14	12.8%
Totalmente Inesperado	95	87.2%
<b>Internamento anterior:</b>		
Sim	40	36.4%
Não	70	63.6%

### 1.3 – INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

Atendendo ao tipo de estudo, nomeadamente à natureza do fenómeno em estudo e ao processo de amostragem selecionado, optou-se por colher os dados através de um questionário preenchido pelos participantes. Este questionário (Apêndice I) foi constituído por duas partes, ambas elaboradas pela autora:

- Questionário sociodemográfico do familiar e do doente;
- “Escala de necessidades de familiares de doentes internados em UCI’s (ENFaDI-UCI)”.

#### 1.3.1. Questionário sociodemográfico do familiar e do doente

Este questionário (Apêndice I) constituía a primeira parte da ficha de colheita de dados a ser preenchida pelo familiar e era composto por 6 questões de resposta curta ou alternativa sobre o familiar de referência: *sexo, idade, formação escolar, religião, parentesco com o familiar internado e tempo aproximado para chegar de casa ao hospital.*

Questionou-se ainda sobre o familiar internado nas seguintes variáveis: *idade, antecipação do internamento na UCI, número de dias de internamento na UCI, entrada direta para a UCI.*

#### 1.3.2. “Escala de necessidades de familiares de doentes internados em UCI (ENFaDI-UCI)”

Esta escala (Apêndice I) foi construída com base no estudo anterior e em outras escalas semelhantes (Morgan e Guirardello, 2004; Maruiti e Galdeano, 2007; Neves *et al.*,

2009) e constituíram-se 43 itens divididos por três dimensões teóricas baseadas nos resultados de Ventura (2009): Vivências Pessoais, Vivências Relacionadas com a hospitalização e Vivências Familiares.

Estabeleceu-se uma resposta ordinal, com uma escala tipo *likert* de 7 pontos, que variava de 1 (discordo totalmente) a 7 pontos (concordo totalmente). Alguns itens estão na forma positiva e outros negativa, sendo que na forma “positiva” estão os itens: 5, 6, 12, 13, 33, 34, 35, 36, 38, 39, 41, 42 e 43. Assim, nestes itens, a uma maior pontuação corresponde um aspeto/necessidade que está a ser vivida de forma positiva pelo familiar.

Foi realizado um pré-teste a 6 familiares que acabaram por participar no estudo, que preencheram todo o questionário, não tendo revelado dúvidas no seu preenchimento.

#### 1.4 – PROCEDIMENTOS DE COLHEITA DE DADOS

A colheita de dados processou-se entre março e junho de 2012, na Unidade de Acidentes Vasculares Cerebrais (UAVC), na Unidade de Cuidados Intensivos Cardíacos (UCIC), na Unidade de Cuidados Intensivos em Gastroenterologia (UCIGE) e no Serviço de Medicina Intensiva (SMI) do CHUC, EPE, como foi referido anteriormente.

Os Familiares foram contactados por uma das enfermeiras de referência de cada unidade (a quem foi facultada toda a informação necessária sobre o estudo em curso). Após consentimento informado, foi solicitado aos familiares o preenchimento do questionário com as seguintes instruções: pedido que lessem com atenção todas as questões; o vincar do facto de não existirem respostas certas ou erradas e para que respondessem da forma que achassem corresponder com mais exatidão ao seu caso, bem como a forma de preenchimento correto do questionário. Posteriormente era pedido aos familiares que depositassem a folha de consentimento de forma separada do questionário na caixa de recolha disponível na sala de espera para esse efeito.

## 1.5 – TRATAMENTO ESTATÍSTICO DOS DADOS

Para o tratamento estatístico dos dados recorreu-se ao programa SPSS 17.0 (*Statistical Package for the Social Sciences*) para o Windows.

No que diz respeito à análise dos resultados, os dados referentes às variáveis de categorização da amostra são apresentados em quadros de distribuição de frequências, complementadas, sempre que a natureza da variável o permitiu por medidas de tendência central e de dispersão ou variabilidade.

Para testar as hipóteses recorreu-se aos testes não-paramétricos U de Mann-Whitney para detectar diferenças significativas entre os valores centrais de dois grupos, e H de Kruskal-Wallis para três ou mais grupos, e ao coeficiente de correlação de Spearman. Esta opção por testes não paramétricos justifica-se pelo facto de não se cumprir um dos três pressupostos para a utilização dos testes paramétricos, o pressuposto da normalidade da distribuição ( $p < 0.05$ ) da variável dependente, nomeadamente na Subescala 1 “*Apoio e suporte dos enfermeiros*”, Subescala 3 “*Gerir emoções*”, Subescala 5 “*Perceção do Ambiente da UCI*” e Subescala 6 “*Apoio dos outros*”, verificados com o teste de Kolmogorov-Smirnov com correção de significância de Lilliefors (Quadro 4).

**Quadro 4 - Aplicação do teste de normalidade de Kolmogorov-Smirnov (com correção de significância de Lilliefors) para avaliação da aderência à normalidade da escala ENFaDI-UCI (n=110)**

	Estatística	p
Apoio e suporte dos enfermeiros	,136	,000
Enfrentar sofrimento e medos	,072	,200*
Gerir emoções	,095	,016
Enfrentar solidão e pessimismo	,059	,200*
Perceção do Ambiente UCI	,130	,000
Apoio dos outros	,105	,005
Gerir o tempo	,066	,200*
<b>Total da ENFaDI-UCI</b>	,057	,200*

Assumiu-se  $\alpha=0.05$  como valor crítico de significância dos resultados dos testes de hipóteses, rejeitando-se a hipótese nula quando a probabilidade de erro tipo I foi inferior àquele valor ( $p < 0.05$ ).

## 1.6 – PRINCÍPIOS ÉTICOS

A concretização de um trabalho de investigação implica por parte dos investigadores, o cumprimento de princípios éticos, uma vez que os resultados obtidos poderão contribuir, por um lado para o desenvolvimento do conhecimento científico, mas por outro, poderá comprometer a individualidade dos participantes, nomeadamente quando a informação fornecida pelos mesmos é deturpada, ou mais ainda quando é divulgada para fins que não os previamente estabelecidos e rigorosamente restritos a análise pelos investigadores. Deve-se ainda ter em especial atenção não levar as pessoas a sentirem-se na obrigação de participar no estudo, pelo simples facto de serem doentes de um serviço de saúde, no qual, genericamente, os investigadores fazem parte como profissionais de saúde que prestam esse tipo de serviços.

A investigação, segundo Fortin (2009), ao ser aplicada ao ser humano pode causar danos aos direitos e liberdades da pessoa, assim, é importante ter em consideração as premissas para proteger os mesmos. De acordo com os códigos de ética, distinguem-se cinco princípios ou direitos fundamentais aplicados aos seres humanos: Direito à autodeterminação, Direito à intimidade, Direito ao anonimato e à confidencialidade, Direito à proteção contra o desconforto e prejuízo, Direito a um tratamento justo e leal.

Nesta investigação, procurou-se assegurar que:

- ✓ A participação dos inquiridos fosse voluntária;
- ✓ Que não se desencadeassem danos físicos ou psicológicos para os inquiridos;
- ✓ Que o instrumento para a recolha de dados fosse de carácter confidencial e os dados recolhidos não utilizados para outros fins ou

analisados por outros que não as investigadoras, nomeadamente as enfermeiras do serviço.

No sentido de ser facultada a autorização para a realização do estudo, foi elaborado um pedido por escrito aos Diretores dos Serviços, nomeadamente, Professor Doutor Carlos Sofia, Diretor do Serviço de Gastrenterologia; Professor Doutor Jorge Pimentel, Diretor do Serviço de Medicina Intensiva; Professor Doutor Luís A. Providência, Diretor do Serviço de Cardiologia; Professor Doutor Luís Cunha, Diretor do Serviço de Neurologia do CHUC,EPE no qual foram mencionados os objetivos do estudo de investigação e o projeto de forma resumida tendo sido a autorização concedida (Apêndice II). Foi também pedida a autorização ao Presidente do Conselho de Administração do CHUC EPE, Dr. José Martins Nunes, o parecer à comissão de ética do CHUC, EPE, como órgão multidisciplinar de apoio ao conselho de administração, ao pessoal de saúde e aos doentes, ao qual compete, nomeadamente, pronunciar-se sobre aspetos de natureza bioética próprios de um hospital com atividades assistenciais, de ensino e de investigação, do qual se obteve parecer positivo (Apêndice III).

Apesar de o questionário não englobar dados que possam levar à identificação das participantes, mesmo assim foram guardados tendo em atenção iguais cuidados.

A todos os participantes foi explicado o intuito do estudo, o tempo médio de preenchimento, explicitadas estas mesmas garantias de confidencialidade e sobretudo, reforçado o seu pleno direito em não participar sem qualquer tipo de consequência.

Por fim, pretende-se facultar os resultados e achados do estudo aos serviços participantes no estudo, no sentido de poderem ser úteis na melhoria dos cuidados prestados à população.



## **2 - APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS**

Apresentam-se agora os resultados obtidos em resposta aos objetivos estabelecidos, ordem pela qual os resultados serão apresentados. A discussão dos resultados realiza-se no capítulo seguinte.

### **Objetivo 1 – Construir e validar um instrumento de avaliação das necessidades de familiares de doentes internados em UCI's**

Para a validação do instrumento construído recorre-se ao estudo da validade de construto do instrumento e ao estudo da sua fidelidade através do coeficiente de consistência interna alfa de Cronbach. Serão estas as duas medidas que se apresentam enquadradas neste objetivo. Adicionalmente, como se referiu na metodologia, os objetivos 2, 3 e 4 servem também como forma de validação das qualidades discriminantes desta escala.

#### **Estudo de validade de construto**

Para o estudo da validade de construto recorreu-se à utilização de análises factoriais exploratórias pelo Método de Componentes Principais (ACP). Utilizaram-se rotações ortogonais VARIMAX dos factores, de modo a tornar interpretáveis as soluções emergidas em cada análise (Bryman e Cramer, 1992; Kline, 1997).

Relativamente à decisão do número de factores a reter na análise, definiu-se como critério a retenção dos factores que apresentassem valores próprios (eigenvalue)  $\geq 1.00$ .

Na escolha das soluções factoriais finais, procurou-se respeitar os critérios utilizados por Loureiro, Ferreira e Fernandes (2010), nomeadamente:

- a) a validade convergente do item com o factor, isto é, cada item deveria apresentar uma correlação com o factor  $\geq .30$ ;
- b) a validade discriminante do item com o factor, ou seja, o item deveria estar correlacionado apenas com o factor hipotético, se ele se correlacionasse com dois factores era analisada a sua pertinência na utilização e manutenção desse item;
- c) a solução final encontrada deveria explicar aproximadamente 50% da variação total;
- d) não existência de discrepância entre a estrutura teórica subjacente ao instrumento e a solução obtida;
- e) cada factor deveria ser constituído no mínimo por 3 itens.

Realizaram-se várias tentativas, obtendo-se variadas soluções fatoriais, sendo que a original tinha uma solução de 10 fatores, cuja interpretação facial era difícil, apesar de válida estatisticamente. As análises seguintes realizaram-se com soluções fatoriais forçadas. Também com este método se obtiveram soluções válidas, nomeadamente com 5 e 6 fatores. Contudo, a opção final recaiu numa solução forçada a 7 fatores, mais facilmente interpretável em termos de validade facial e com melhores resultados em termos de estudo de fidelidade. Apenas os resultados desta solução final se apresenta de seguida no Quadro 5 pelo que atendendo aos critérios enunciados anteriormente, foram eliminados os itens 11, 15, 19, 20, 25, 31, 32 (que assim não se apresentam nesta solução final). Neste quadro podem observa-se os coeficientes de correlação de cada item com os fatores, sendo que foram eliminados todos os coeficientes inferiores a .30 para mais fácil interpretação. Alguns coeficientes apresentam-se a negrito, representando o fator em que esse item foi considerado. Nalguns casos o item pontua em dois fatores, pelo que de acordo com a alínea b) dos critérios anteriores foi escolhido de acordo com a validade facial qual o fator que melhor o representava.

**Quadro 5 - Análise factorial da ENFaDI-UCI com solução rodada ortogonal VARIMAX (n = 110)**

	Componente						
	1	2	3	4	5	6	7
1. Sinto-me só				<b>,385</b>		-,364	
2. Tenho medo que morra		<b>,441</b>			,446		
3. Estou sempre em ansiedade para saber como está o meu familiar		<b>,607</b>					
4. Pergunto-me "o que é fiz eu para merecer isto"		<b>,603</b>		,348			
5. Procuo ocupar-me o mais possível para afastar pensamentos negativos <sup>+</sup>				<b>,510</b>			
6. Rezo para afastar maus pensamentos e renovar a esperança <sup>+</sup>				<b>,732</b>			
7. As perguntas dos outros sobre a situação do meu familiar incomodam-me			<b>,510</b>	,353			
8. Tento parecer forte, mas sofro por dentro		<b>,796</b>					
9. Isolo-me quando tenho vontade de chorar		<b>,611</b>	,472				
10. Tenho necessidade de estar junto do meu familiar		<b>,574</b>					
12. Os enfermeiros mostraram-se dedicados na assistência prestada ao meu familiar <sup>+</sup>	<b>,713</b>						
13. Os enfermeiros mostraram-se disponíveis para responder às minhas questões <sup>+</sup>	<b>,737</b>						
14. Telefonam-me muitas pessoas (família, amigos...), o que é desgastante							<b>,665</b>
16. Sinto medo em relação ao futuro		<b>,687</b>					
17. A unidade de cuidados intensivos é um ambiente estranho e assustador				,360	<b>,634</b>		
18. A unidade de cuidados intensivos é um local onde morrem muitos doentes					<b>,604</b>		
21. Sou quem mais sofre com esta situação				<b>,597</b>			
22. Não tenho tido tempo para realizar outras tarefas, por exemplo as de casa					,361		<b>,567</b>
23. Vir ao hospital consome-me muito tempo					,302		<b>,667</b>
24. O meu familiar pode voltar a ficar doente					<b>,720</b>		
26. Sinto um vazio cá dentro		<b>,726</b>					
27. Ando mais irritável		,316	<b>,642</b>				
28. Sinto que estou diferente com o resto das pessoas			<b>,690</b>		,367		
29. Sinto-me impotente perante a situação			<b>,617</b>				
30. Ainda não acredito no que me está a acontecer		,380		<b>,611</b>			
33. Tenho confiança nos enfermeiros <sup>+</sup>	<b>,823</b>						
34. Senti-me apoiada(o) psicologicamente pelos enfermeiros deste serviço <sup>+</sup>	<b>,850</b>						
35. Estou satisfeita(o), no geral, com os cuidados prestados pelos enfermeiros deste serviço <sup>+</sup>	<b>,861</b>						
36. Fui bem recebida(o) pelos ou enfermeiros deste serviço <sup>+</sup>	<b>,872</b>						
37. Tenho sido a pessoa que faz toda a ligação entre o hospital e o resto da família							<b>,571</b>
38. Tenho sido muito apoiada pela família, dão-me conforto e esperança <sup>+</sup>						<b>,841</b>	
39. Os meus amigos compreendem a minha situação <sup>+</sup>						<b>,835</b>	
40. Toda a minha rotina do dia-a-dia ficou alterada		,578					<b>,472</b>
41. A família ficou mais unida <sup>+</sup>			-,392			<b>,576</b>	
42. Após esta experiência, fiquei mais forte <sup>+</sup>			-,483				
43. Agora valorizo mais a vida e as relações humanas e menos as coisas materiais <sup>+</sup>	,423					<b>,304</b>	
Valores próprios	4,64	4,45	2,90	2,65	2,64	2,49	2,26
% Variação explicada	12,88	12,36	8,06	7,37	7,32	6,93	6,27
% Variação explicada acumulada	12,88	25,24	33,30	40,67	47,99	54,92	61,19

<sup>+</sup> itens que retratam vivências positivas

Neste quadro (Quadro 5) apresenta-se ainda o valor próprio de cada fator, que como se referiu, deveria ser em todos superior à unidade. Além disso, apresenta-se a percentagem do fenómeno explicada por cada fator e a percentagem acumulada em conjunto com os fatores que o precedem. Os fatores estão em ordem decrescente neste âmbito, sendo que o fator 1 tem uma percentagem de explicação do fenómeno de 12.88%, enquanto o fator 7 explica apenas 6.27%. Constata-se que a percentagem global acumulada é superior a 50%, mais precisamente 61.19%, tal como preconizado.

### **Estudo de Fidelidade**

Segue-se o estudo de fidelidade da escala, após o resultado considerando na solução factorial obtida no quadro anterior. De referir que a análise das diversas soluções fatoriais se foi realizando a par das análises de fidelidade. Também neste caso se apresenta apenas o resultado da última análise de fidelidade.

Assim, relativamente às características psicométricas da escala, foi determinada a sua fidelidade mediante o cálculo do Alfa de Cronbach no Quadro 6, a técnica mais correntemente utilizada quando se utiliza uma escala de *Likert*, até porque este coeficiente deve ser determinado de cada vez que uma escala é utilizada (Fortin, 1999).

Verificamos assim que tanto a escala como as subescalas apresentam um coeficiente alfa de Cronbach bom sendo que o total da escala apresenta o valor mais elevado ( $\alpha=0.888$ ), seguindo-se a subescala “*Apoio e suporte dos enfermeiros*” ( $\alpha=0.884$ ) e a subescala “*Enfrentar sofrimento e medos*” ( $\alpha=0.819$ ). Com pontuação menos elevada, temos as subescalas “*Gerir o tempo*” ( $\alpha=0.707$ ), “*Enfrentar solidão e pessimismo*” ( $\alpha=0.660$ ) e a menos pontuada, “*Perceção do Ambiente na UCI*” ( $\alpha=0.628$ ).

A ENFaDI-UCI final utilizada no estudo é então constituída por 7 subescalas: Subescala 1 – “*Apoio e suporte dos enfermeiros*” constituída por 6 itens (12, 13, 33, 34, 35, 36); Subescala 2 – “*Enfrentar sofrimento e medos*”, constituída por 8 itens (2, 3, 4, 8, 9, 10, 16, 26); Subescala 3 – “*Gerir emoções*”, constituída por 4 itens (7, 27, 28, 29); Subescala 4 – “*Enfrentar solidão e pessimismo*”, constituída por 5 itens (1, 5, 6, 21, 30); Subescala 5 – “*Perceção do Ambiente na unidade de cuidados intensivos*”,

constituída por 3 itens (17, 18, 24); Subescala 6 – “Apoio dos outros”, constituída por 4 itens (38, 39, 41, 43) e Subescala 7 – “Gerir o tempo”, constituída por 5 itens (14, 22, 23, 37, 40). Lembra-se que quanto maior a pontuação obtida, maior a dificuldade/necessidade sentida pelo familiar nessa subescala, excepto nas subescalas referentes ao apoio sentido por parte dos enfermeiros e por parte dos outros.

**Quadro 6 - Coeficientes de consistência interna Alpha de Cronbach da “ENFaDI-UCI” (n=110)**

SUBESCALA	Itens	Correlação item total corrigido	Alfa se apagado o item
Apoio e suporte dos enfermeiros <sup>+</sup>	12 <sup>+</sup>	,548	,890
	13 <sup>+</sup>	,648	,872
	33 <sup>+</sup>	,750	,858
	34 <sup>+</sup>	,730	,862
	35 <sup>+</sup>	,766	,855
	36 <sup>+</sup>	,818	,846
$\alpha = 0.884$ (6 itens)			
Enfrentar sofrimento e medos	2	,401	,820
	3	,430	,812
	4	,597	,797
	8	,641	,787
	9	,606	,788
	10	,499	,806
	16	,552	,797
26	,708	,776	
$\alpha = 0.819$ (8 itens)			
Gerir emoções	7	,413	,723
	27	,498	,669
	28	,670	,573
	29	,490	,674
$\alpha = 0.723$ (4 itens)			
Enfrentar solidão e pessimismo	1	,298	,665
	5 <sup>+</sup>	,416	,611
	6 <sup>+</sup>	,362	,633
	21	,521	,557
	30	,499	,565
$\alpha = 0.660$ (5 itens)			
Ambiente Unidade dos Cuidados Intensivos	17	,469	,529
	18	,488	,488
	24	,410	,570
$\alpha = 0.628$ (3 itens)			
Apoio dos outros <sup>+</sup>	38 <sup>+</sup>	,679	,678
	39 <sup>+</sup>	,631	,705
	41 <sup>+</sup>	,597	,723
	43 <sup>+</sup>	,454	,789
$\alpha = 0.779$ (4 itens)			
Gestão de tempo	14	,393	,687
	22	,535	,627
	23	,520	,633
	37	,346	,705
	40	,539	,632
$\alpha = 0.707$ (5 itens)			
<b>Total da escala</b>		$\alpha = 0.888$ (35 itens)	

<sup>+</sup> Subescala/item de cotação positiva

## Objetivo 2 – Descrever as necessidades de familiares de doentes internados em UCI's

Face à análise em termos do nível das necessidades dos familiares dos doentes em estado crítico, apresentam-se no Quadro 7 as medidas resumo das subescalas e da pontuação total da ENFaDI-UCI.

Analisando o Quadro 7 pode concluir-se que existe diferença considerável no valor da média para as várias dimensões. Assim, verifica-se que a subescala onde a pontuação é maior, ou seja, a que apresenta maior valor médio, é a subescala “Apoio e Suporte dos Enfermeiros” ( $\bar{x}=5.99$ ,  $s=0.83$ ), seguindo-se a subescala “Apoio dos outros” ( $\bar{x}=5.62$ ,  $s=0.97$ ). Já como subescalas com menor pontuação, temos a subescala “Ambiente na unidade de cuidados intensivos” ( $\bar{x}=4.08$ ,  $s=1.14$ ) e a subescala “Enfrentar a Solidão e Pessimismo” ( $\bar{x}=4.35$ ,  $s=1.13$ ).

Verifica-se ainda que em todas as dimensões bem como para o “Total da Escala”, as médias ponderadas estão acima do valor intermédio da escala (4.00). De salientar ainda que não existe grande dispersão nas respostas dentro das subescalas com média mais elevada (superiores a 5.0), uma vez que os valores de desvio padrão variam entre 0.66 e 0.98, sendo que para as subescalas com média mais baixa (inferiores a 5.0 mas mesmo assim, superiores ao valor intermédio), os valores do desvio padrão variam entre 1.13 e 1.18, indicando maior dispersão nas respostas dos indivíduos.

Saliente-se ainda que em termos de mínimo e máximo, apenas a subescala “Enfrentar a Solidão e o pessimismo” não obteve a pontuação máxima (7.0), o que se reflete depois no total da escala. Este facto pode revelar que esta seja uma dimensão a dedicar especial importância.

**Quadro 7 – Medidas resumo das subescalas e da pontuação total da ENFaDI-UCI (n=110)**

Subescalas e total (da pontuação) da ENFaDI-UCI	$\bar{x}$	s	Min.	Máx.
Apoio e Suporte dos Enfermeiros <sup>+</sup>	<b>5,99</b>	0,83	3,83	7,00
Enfrentar Sofrimento e Medos	5,36	0,98	2,50	7,00
Gerir emoções	4,43	1,18	1,25	7,00
Enfrentar Solidão e Pessimismo	<u>4,35</u>	1,13	1,60	6,80
Ambiente Unidade de Cuidados Intensivos	<u>4,08</u>	1,14	1,00	7,00
Apoio dos outros <sup>+</sup>	<b>5,62</b>	0,97	3,00	7,00
Gerir o tempo	4,54	1,14	1,20	7,00
<b>Total da ENFaDI-UCI</b>	5,03	0,66	3,71	6,63

(1=Discordo totalmente; 2=Discordo muito; 3=Discordo; 4=Não sei; 5=Concordo; 6=Concordo muito; 7=Comcordo totalmente)

Face à análise do Quadro 8 verifica-se que a pontuação é maior nos item “13 - Os enfermeiros mostraram-se disponíveis para responder às minhas questões” ( $\bar{x}$ =6.14,  $s$ =1.00), seguindo-se os itens “12. Os enfermeiros mostraram-se dedicados na assistência prestada ao meu familiar” ( $\bar{x}$ =6.10,  $s$ =1.14), “33. Tenho confiança nos enfermeiros de saúde” ( $\bar{x}$ =6.10,  $s$ =0.90) e “36. Fui bem recebida(o) pelos ou enfermeiros deste serviço” ( $\bar{x}$ =6.10,  $s$ =0.96), todos estes com o mesmo valor de média.

Por outro lado, verifica-se que os itens que indicam menor pontuação são os itens “25. Estou confiante relativamente à recuperação do meu familiar” ( $\bar{x}$ =2.76,  $s$ =1.26), seguindo-se o item “31. Sinto que o meu familiar melhora por eu estar junto a ele” ( $\bar{x}$ =2.90,  $s$ =1.21), o item “1. Sinto-me só” ( $\bar{x}$ =3.06,  $s$ =1.88) e ainda o item “32. Estou satisfeita(o) com o horário de visita praticado neste serviço” ( $\bar{x}$ =3.38,  $s$ =1.31).

**Quadro 8 – Medidas resumo da pontuação dos 43 itens da ENFaDI-UCI (n=110)**

Item	$\bar{x}$	$s$	Min.	Máx.
1. Sinto-me só	<u>3,06</u>	1,88	1	7
2. Tenho medo que morra	5,20	1,69	1	7
3. Estou sempre em ansiedade para saber como está o meu familiar	6,03	1,22	1	7
4. Pergunto-me "o que é fiz eu para merecer isto"	3,90	2,14	1	7
5. Procuo ocupar-me o mais possível para afastar pensamentos negativos <sup>+</sup>	5,25	1,45	1	7
6. Rezo para afastar maus pensamentos e renovar a esperança <sup>+</sup>	5,26	1,82	1	7
7. As perguntas dos outros sobre a situação do meu familiar incomodam-me	3,88	1,74	1	7
8. Tento parecer forte, mas sofro por dentro	5,75	1,30	1	7
9. Isolo-me quando tenho vontade de chorar	5,14	1,78	1	7
10. Tenho necessidade de estar junto do meu familiar	6,00	1,03	3	7
11. Os enfermeiros estabelecem horários rígidos de visita #	3,87	1,72	1	7
12. Os enfermeiros mostraram-se dedicados na assistência prestada ao meu familiar <sup>+</sup>	<b>6,10</b>	1,14	1	7
13. Os enfermeiros mostraram-se disponíveis para responder às minhas questões <sup>+</sup>	<b>6,14</b>	1,00	3	7
14. Telefonam-me muitas pessoas (família, amigos...), o que é desgastante	4,45	1,69	1	7
15. Não digo tudo o que sei aos meus familiares #	4,34	1,88	1	7
16. Sinto medo em relação ao futuro	5,50	1,32	1	7
17. A unidade de cuidados intensivos é um ambiente estranho e assustador	3,65	1,82	1	7
18. A unidade de cuidados intensivos é um local onde morrem muitos doentes	3,93	1,26	1	7

## Apresentação e Análise dos Resultados

19. O horário de visita deveria ser alargado #	3,57	1,62	1	7
20. As crianças deviam poder entrar neste serviço #	5,67	1,31	1	7
21. Sou quem mais sofre com esta situação	3,62	1,74	1	7
22. Não tenho tido tempo para realizar outras tarefas, por exemplo as de casa	3,95	1,70	1	7
23. Vir ao hospital consome-me muito tempo	3,79	1,76	1	7
24. O meu familiar pode voltar a ficar doente	4,73	1,26	1	7
25. Estou confiante relativamente à recuperação do meu familiar <sup>+</sup> #	<u>2,76</u>	1,26	1	7
26. Sinto um vazio cá dentro	5,40	1,34	1	7
27. Ando mais irritável	4,74	1,60	1	7
28. Sinto que estou diferente com o resto das pessoas	3,95	1,49	1	7
29. Sinto-me impotente perante a situação	5,19	1,64	1	7
30. Ainda não acredito no que me está a acontecer	4,49	1,77	1	7
31. Sinto que o meu familiar melhora por eu estar junto a ele <sup>+</sup> #	<u>2,90</u>	1,21	1	7
32. Estou satisfeita(o) com o horário de visita praticado neste serviço <sup>+</sup> #	<u>3,38</u>	1,31	1	7
33. Tenho confiança nos enfermeiros de saúde <sup>+</sup>	<b>6,10</b>	0,90	4	7
34. Senti-me apoiada(o) psicologicamente pelos enfermeiros deste serviço <sup>+</sup>	5,51	1,30	1	7
35. Estou satisfeita(o), no geral, com os cuidados prestados pelos enfermeiros deste serviço <sup>+</sup>	5,99	0,92	4	7
36. Fui bem recebida(o) pelos ou enfermeiros deste serviço <sup>+</sup>	<b>6,10</b>	0,96	3	7
37. Tenho sido a pessoa que faz toda a ligação entre o hospital e o resto da família	5,21	1,64	1	7
38. Tenho sido muito apoiada pela família, dão-me conforto e esperança <sup>+</sup>	5,63	1,20	3	7
39. Os meus amigos compreendem a minha situação <sup>+</sup>	5,73	1,14	2	7
40. Toda a minha rotina do dia-a-dia ficou alterada	5,32	1,48	1	7
41. A família ficou mais unida <sup>+</sup>	5,30	1,42	1	7
42. Após esta experiência, fiquei mais forte <sup>+</sup>	4,93	1,32	2	7
43. Agora valorizo mais a vida e as relações humanas e menos as coisas materiais <sup>+</sup>	5,82	1,24	3	7

(1=Discordo totalmente; 2=Discordo muito; 3=Discordo; 4=Não sei; 5=Concordo; 6=Concordo muito; 7=Concordo totalmente)

<sup>+</sup> Itens de cotação positiva

# Itens eliminados

### Objetivo 3 – Analisar a relação entre as subescalas e total da ENFaDI-UCI

Para testar as correlações entre as várias subescalas recorreu-se ao coeficiente de correlação de Spearman, Quadro 9, verificando-se a existência de correlações estatisticamente significativas ( $p < 0.05$ ) entre quase todas as subescalas. Apenas não se verificou esta correlação estatisticamente significativa entre a subescala “Apoio e Suporte dos Enfermeiros” com as subescalas “Gerir emoções”, “Enfrentar Solidão e Pessimismo” e “Perceção do Ambiente da UCI”. Também não se verificou esta relação entre a subescala “Gerir emoções” e a subescala “Apoio dos outros”, nem entre a subescala “Perceção do Ambiente da UCI” e a subescala “Apoio dos outros”.

Dos resultados anteriores se depreende que as subescalas com itens de cariz positivo, que coincidem com as subescalas que se reportam ao apoio por parte dos enfermeiros e por parte dos outros, são aquelas que menos se relacionam com as outras. Ainda assim, várias outras escalas se correlacionam com estas, ainda que todas as correlações sejam positivas, o que atendendo à diferença na interpretação da pontuação (positiva ou negativa) de cada subescala possa dificultar a interpretação.

De qualquer forma, importa salientar que a matriz de correlações estatisticamente significativas é ampla, sobretudo com o total da escala, o que é um bom indicador do seu funcionamento.

**Quadro 9 – Correlação entre as subescalas e o Total da Escala (n=110)**

	Enfrentar Sofrimentos e medos	Gerir emoções	Enfrentar Solidão e Pessimismo	Perceção do Ambiente da UCI	Apoio dos outros <sup>+</sup>	Gerir o tempo	ENFaDI-UCI
	$r_s$	$r_s$	$r_s$	$r_s$	$r_s$	$r_s$	$r_s$
Apoio e Suporte dos Enfermeiros <sup>+</sup>	<b>0,334*</b>	0,119	0,076	-0,127	<b>0,452*</b>	<b>0,223*</b>	<b>0,464*</b>
Enfrentar Sofrimentos e medos		<b>0,531*</b>	<b>0,529*</b>	<b>0,239*</b>	<b>0,379*</b>	<b>0,398*</b>	<b>0,832*</b>
Gerir emoções			<b>0,405*</b>	<b>0,361*</b>	-0,006	<b>0,413*</b>	<b>0,653*</b>
Enfrentar Solidão e Pessimismo				<b>0,296*</b>	<b>0,188*</b>	<b>0,337*</b>	<b>0,686*</b>
Perceção do Ambiente da UCI					0,163	<b>0,347*</b>	<b>0,449*</b>
Apoio dos outros <sup>+</sup>						<b>0,270*</b>	<b>0,499*</b>
Gerir o tempo							<b>0,665*</b>

\* Correlação significativa ( $p < 0,05$ )

**Objetivo 4 – Analisar a influência das variáveis sociodemográficas e contextuais nas necessidades dos familiares de doentes internados em UCI's**

Para testar as influências das variáveis independentes numéricas contínuas (“**idade**”, “**idade do doente**”, “**tempo de internamento**” e “**tempo de internamento anterior**”) na variável dependente, recorreu-se novamente ao coeficiente de correlação de Spearman, Quadro 10.

Relativamente à *idade* do familiar verificou-se que apenas existe correlação estatisticamente significativa, positiva e baixa com a subescala “Enfrentar a Solidão e Pessimismo” ( $r_s=0.373$ ,  $p=0.000$ ), de onde se pode concluir que quanto mais jovem for o familiar menor a solidão e pessimismo este apresenta.

Relativamente à *idade do doente*, existem correlações estatisticamente significativas, negativas e baixas com a subescala “Enfrentar Sofrimento e medos” ( $r_s=-0.240$ ,  $p=0.012$ ), “Gerir emoções” ( $r_s=-0.242$ ,  $p=0.011$ ), “Apoio dos outros” ( $r_s=-0.218$ ,  $p=0.023$ ), “Gerir o tempo” ( $r_s=-0.340$ ,  $p=0.000$ ) e com o Total da Escala ( $r_s=-0.332$ ,  $p=0.000$ ). Daqui se pode depreender que quanto mais idade tiver o doente, menor é o sofrimento e medo do familiar, melhor é a sua gestão de emoções e do tempo. Verifica-se ainda que quanto mais idade tem o doente menor é a perceção de apoio dos outros pelo familiar.

Quanto ao *tempo de internamento* não existe nenhuma correlação estatisticamente significativa.

Já no que diz respeito ao *tempo de chegada ao hospital*, existe correlação estatisticamente significativa com a subescala “Enfrentar Solidão e Pessimismo” ( $r_s=0.205$ ,  $p=0.032$ ), de onde se pode concluir que quanto mais tempo levar a viagem até ao hospital, maior é a solidão e pessimismo que sente o familiar. Ou seja, quanto mais longe é o hospital de casa, pior é neste sentido.

Relativamente às restantes variáveis verifica-se ausência de correlações estatisticamente significativas ( $p > 0.05$ ).

**Quadro 10 – Correlação das variáveis “idade”, “idade do doente”, “tempo de internamento” e “tempo de chegada ao hospital” com a ENFaDI-UCI (n=110)**

	Apoio e Suporte dos Enfermeiros <sup>+</sup>	Enfrentar Sofrimento e medos	Gerir emoções	Enfrentar a Solidão e Pessimismo	Perceção do Ambiente da UCI	Apoio dos outros <sup>+</sup>	Gerir o tempo	ENFaDI-UCI
	$r_s$	$r_s$	$r_s$	$r_s$	$r_s$	$r_s$	$r_s$	$r_s$
Idade	0,108	0,052	-0,061	<b>0,373*</b>	-0,022	0,159	0,166	0,177
Idade do doente	-0,139	<b>-0,240*</b>	- <b>0,242*</b>	-0,115	-0,174	<b>-0,218*</b>	<b>-0,340*</b>	<b>-0,332*</b>
Tempo de Internamento	0,069	0,105	0,007	0,035	0,021	0,064	0,169	0,112
Tempo de chegada ao hospital	0,048	0,022	0,011	<b>0,205*</b>	0,063	0,125	0,107	0,130

\* Correlação significativa ( $p < 0,05$ )

Para testar a influência da variável “Sexo” com as variáveis dependentes recorreu-se ao teste de Mann-Whitney. Como se pode verificar pela análise do Quadro 11, não se verificam diferenças estatisticamente significativas. Contudo, na subescala “Gerir emoções” verifica-se que o valor de significância estatística está próximo do limiar admitido ( $p=0.05$ ). Dessa forma poderíamos considerar que as mulheres apresentam maior dificuldade em gerir as emoções que os homens. No entanto, atendendo a este valor de significância é pouco robusto afirmar esta diferença.

**Quadro 11 – Resultados do teste de Mann-Whitney referentes à ENFaDI-UCI em função da variável “Sexo” (n=110)**

	Sexo	n	Média postos	z	p
Apoio e Suporte dos Enfermeiros <sup>+</sup>	M	30	52,80	-0,451	0,652
	F	79	55,84		
Enfrentar Sofrimentos e medos	M	30	49,62	-1,097	0,273
	F	79	57,04		
Gerir emoções	M	30	45,55	-1,929	0,054
	F	79	58,59		
Enfrentar Solidão e Pessimismo	M	30	52,47	-0,516	0,606
	F	79	55,96		
Perceção do Ambiente da UCI	M	30	49,93	-1,039	0,299
	F	79	56,92		
Apoio dos outros <sup>+</sup>	M	30	49,93	-1,038	0,299
	F	79	56,92		
Gerir o tempo	M	30	49,23	-1,176	0,240
	F	79	57,19		
ENFaDI-UCI	M	30	46,43	-1,744	0,081
	F	79	58,25		

Para testar a influência da variável “**Internamento anterior**” com as variáveis dependentes recorreu-se novamente ao teste de Mann-Whitney. Como se pode verificar pela análise do Quadro 12, verificam-se diferenças estatisticamente significativas na subescala “Enfrentar Sofrimento e Medos” e na subescala “Gerir emoções”, podendo-se afirmar que os familiares de doentes que foram transferidos de outros serviços apresentam maior dificuldade em enfrentar sofrimento e medos bem como maior é a dificuldade em gerir as emoções.

**Quadro 12 – Resultados do teste de Mann-Whitney referentes à ENFaDI-UCI em função da variável “internamento anterior” (n=110)**

	Internamento anterior	n	Média postos	z	p
Apoio e Suporte dos Enfermeiros <sup>+</sup>	Não	70	53,39	-,923	,356
	Sim	40	59,19		
Enfrentar Sofrimento e medos	Não	70	50,18	-2,317	<b>,021</b>
	Sim	40	64,81		
Gerir emoções	Não	70	48,57	-3,022	<b>,003</b>
	Sim	40	67,63		
Enfrentar a Solidão e Pessimismo	Não	70	55,64	-,062	,950
	Sim	40	55,25		
Perceção do Ambiente da UCI	Não	70	57,51	-,879	,379
	Sim	40	51,99		
Apoio dos outros <sup>+</sup>	Não	70	55,29	-,094	,925
	Sim	40	55,88		
Gerir o tempo	Não	70	54,72	-,339	,734
	Sim	40	56,86		
ENFaDI-UCI	Não	70	52,18	-1,445	,148
	Sim	40	61,31		

De acordo com o Quadro 13 no que concerne à variável “**Serviço**” verifica-se através do teste de H de Kruskal-Wallis que apenas diferença estatisticamente significativa ( $p < 0.05$ ) na subescala “Apoio e Suporte dos Enfermeiros”. Pode-se assim afirmar, através da ordenação da média dos postos, que os familiares de doentes internados no serviço 1 apresentam uma menor perceção de Apoio e Suporte dos Enfermeiros em comparação com os serviços 2 e 4.

Relativamente ao (serviço 3) não existe diferença estatisticamente significativa nesta subescala em relação aos dois serviços com melhor pontuação (serviços 2 e 4) nem ao serviço com pior pontuação (serviço 1). Nas restantes subescalas e para o Total da Escala as diferenças observadas não se apresentam estatisticamente significativas

**Quadro 13 – Resultados do teste de Kruskal-Wallis referentes à ENFaDI-UCI em função da variável “Serviço” (n=110)**

	Serviço	n	Média postos	$\chi^2$	P
Apoio e Suporte dos Enfermeiros <sup>+</sup>	1	21	38,38 * #	<b>10,089</b>	<b>0,018</b>
	2	20	61,98 *		
	3	19	49,34		
	4	50	62,44 #		
Enfrentar Sofrimentos e medos	1	21	50,40	1,351	0,717
	2	20	59,08		
	3	19	51,42		
	4	50	57,76		
Gerir emoções	1	21	54,62	,760	0,859
	2	20	52,43		
	3	19	52,42		
	4	50	58,27		
Enfrentar Solidão e Pessimismo	1	21	47,00	2,356	0,502
	2	20	61,20		
	3	19	58,92		
	4	50	55,49		
Perceção do Ambiente da UCI	1	21	59,64	1,732	0,630
	2	20	59,63		
	3	19	48,18		
	4	50	54,89		
Apoio dos outros <sup>+</sup>	1	21	53,67	3,118	0,374
	2	20	65,83		
	3	19	48,61		
	4	50	54,76		
Gerir o tempo	1	21	57,45	0,348	0,951
	2	20	55,28		
	3	19	51,87		
	4	50	56,15		
ENFaDI-UCI	1	21	48,79	2,503	0,475
	2	20	61,03		
	3	19	49,84		
	4	50	58,26		

\* # - Verifica-se diferença entre estes grupos

No que concerne à variável “**Escolaridade**”, Quadro 14, apenas se verifica diferença estatisticamente significativa ( $p < 0.05$ ) na subescala “Enfrentar Solidão e Pessimismo”. Pode-se assim afirmar através da ordenação da média dos postos que os familiares dos doentes internados que possuem o ensino primário ou secundário, apresentam mais solidão e pessimismo que os familiares dos doentes que têm o ensino superior. Nas

restantes subescalas e para o Total da Escala as diferenças observadas não se apresentam estatisticamente significativas.

**Quadro 14 – Resultados do teste de Kruskal-Wallis referentes à ENFaDI-UCI em função da variável “Escolaridade” (n=110)**

	Escolaridade dos Familiares	n	Média postos	$\chi^2$	P
Apoio e Suporte dos Enfermeiros <sup>+</sup>	Primária	20	55,45	,792	,851
	Preparatória	17	58,15		
	Secundária	35	52,93		
	Superior	34	50,62		
Enfrentar Sofrimentos e medos	Primária	20	56,43	,440	,932
	Preparatória	17	55,06		
	Secundária	35	53,44		
	Superior	34	51,06		
Gerir emoções	Primária	20	55,65	,358	,949
	Preparatória	17	55,71		
	Secundária	35	51,36		
	Superior	34	53,34		
Enfrentar Solidão e Pessimismo	Primária	20	67,75 *	<b>10,681</b>	<b>,014</b>
	Preparatória	17	53,18		
	Secundária	35	57,73 #		
	Superior	34	40,93 * #		
Perceção do Ambiente da UCI	Primária	20	54,98	,959	,811
	Preparatória	17	52,41		
	Secundária	35	49,93		
	Superior	34	56,85		
Apoio dos outros <sup>+</sup>	Primária	20	66,58	6,614	,085
	Preparatória	17	60,03		
	Secundária	35	47,63		
	Superior	34	48,59		
Gerir o tempo	Primária	20	49,08	3,116	,374
	Preparatória	17	50,06		
	Secundária	35	50,29		
	Superior	34	61,13		
ENFaDI-UCI	Primária	20	57,73	,890	,828
	Preparatória	17	55,44		
	Secundária	35	53,56		
	Superior	34	49,99		

### 3 - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Após a descrição dos resultados no capítulo anterior, surge agora a fase de interpretação e discussão com base nos resultados de outros estudos neste âmbito ou de outros trabalhos que com este se relacionem. A perspectiva da investigadora, enquanto enfermeira com larga experiência de trabalho neste contexto clínico também será apresentada.

Procede-se assim à discussão que seguirá a sequência dos objetivos estabelecidos anteriormente.

O *primeiro objetivo* deste trabalho teve como fim construir e validar uma escala para avaliar as necessidades de familiares de doentes internados em UCI (ENFaDI-UCI). Nesse sentido, salienta-se a elevada fiabilidade e validade do instrumento construído. Este revelou bons valores de consistência interna (coeficiente alfa de Cronbach) nas diversas subescalas, sendo que apenas em duas delas o valor foi inferior a  $\alpha=0.70$ , o valor preconizado como mínimo desejável (Bryman e Cramer, 1992; Kline, 1997; Pestana e Gageiro, 2003). Estas duas escalas foram a subescala “*Enfrentar solidão e pessimismo*” ( $\alpha=0.66$ ) e subescala “*Perceção do Ambiente na UCI*” ( $\alpha=0.62$ ). As inferências realizadas neste estudo que englobam esta duas subescalas devem por isso ser acompanhadas da devida cautela na interpretação dos resultados. Contudo, salienta-se o bom valor obtido para as restantes subescalas e, sobretudo, para o total da escala ( $\alpha=0.88$ ).

Também a estrutura imergida da análise factorial da ENFaDI-UCI se revelou adequada, apresentando adequados coeficientes de saturação e de variância explicada do fenómeno. Além disso, é nosso entendimento que a matriz factorial resultante das várias tentativas realizadas apresenta validade facial, sendo fácil reconhecer que os itens que compõem cada subescala/dimensão a ela pertencem efetivamente. Deve-se ainda

salientar que partindo de 43 itens se reduziu a escala para apenas 35, sendo que desta forma se consegue uma escala que é de mais fácil aplicação.

Por fim, verificou-se que esta escala é sensível a algumas variáveis sociodemográficas e clínicas da população em estudo, bem como diferencia a satisfação consoante o serviço, como se irá demonstrar nos objetivos que se seguem. Verificou-se ainda que as correlações entre as subescalas são maioritariamente estatisticamente significativas. Apesar destas boas indicações quanto à validade deste instrumento, futuras avaliações de validade e rigor são necessárias, diversificando e aumentando a amostra e ainda avaliando a sua validade concorrente e estabilidade temporal.

Em relação ao *segundo objetivo* definido neste trabalho, com o qual se pretendeu descrever as necessidades de familiares de doentes internados em UCIs, verificou-se que as subescalas onde a pontuação foi maior, ou seja, as que apresentaram um maior valor médio foram o *Apoio e suporte dos enfermeiros* e o *Apoio dos outros*. Em relação ao apoio dos enfermeiros, destacaram-se também individualmente alguns dos seus itens, que obtiveram as maiores pontuações de toda a escala, nomeadamente: a disponibilidade para responder a questões; a dedicação na assistência ao familiar doente; a confiança neles depositada; a forma como acolheram o familiar na UCI.

Neste âmbito, são vários os fatores que podem afetar o efetivo reconhecimento das necessidades dos familiares por parte dos enfermeiros. Segundo alguns autores, é possível que estas necessidades não sejam corretamente identificadas porque os enfermeiros, na relação com a família, baseiam-se na perceção pessoal do que é importante para a família ao invés de procurarem a perspetiva da própria pessoa. Outro possível fator reside no facto dos enfermeiros não considerarem a assistência às necessidades dos familiares uma responsabilidade específica da enfermagem. Aliás, a resposta a essas necessidades é entendida com menor importância tendo em conta o tempo disponível e os cuidados que têm que ser prestados ao doente (Greenwood, 1998). Também O'Malley *et al.* (1991) se reportam a vários fatores que interferem diretamente na correta identificação e assistência das necessidades dos familiares de doentes internados em UCI. São eles: a) Falta de tempo para identificar as necessidades dos familiares; b) Ignorar ou esquecer as necessidades identificadas; c) Centrar os cuidados apenas nas necessidades dos doentes; d) Falta de conhecimento das

necessidades identificadas na teoria; e) Falta de compreensão da importância da assistência das necessidades dos familiares na relação com a recuperação do doente.

Daqui se pode novamente reafirmar a importância da escala desenvolvida neste estudo.

Por outro lado, os resultados identificados no estudo desenvolvido por Mauriti e Galdeano (2007) permitem concluir que as necessidades da família relatadas com maior frequência recaíram nas categorias “conhecimento/informação” e “segurança emocional”. Sendo assim, é fundamental que o enfermeiro se empenhe em fornecer informações fidedignas, claras e objetivas, sobre o estado de saúde dos doentes internados em UCI e, dessa forma, tentar diminuir os sentimentos de insegurança e angústia da família. O enfermeiro deve também procurar fornecer apoio emocional e mobilizar sentimentos positivos. Resumindo, a enfermagem, sendo uma profissão que enfatiza o cuidado personalizado e holístico, deve preocupar-se em atender, não apenas as necessidades dos doentes, mas também de seus familiares.

De certo modo, os resultados do presente estudo indicam que este tipo de cuidados não está a ser esquecido no contexto estudado. A satisfação com o apoio dos enfermeiros foi um elemento de destaque nos resultados (ainda que se tenha observado que de forma diferente nos quatro serviços estudados, como se discutirá à frente).

Nas últimas décadas têm-se multiplicado os estudos relativos à intervenção dos enfermeiros perante a família de doentes críticos, realçando um aumento de interesse nesta temática. Ariza (2012) refere que existem unidades em que os enfermeiros tentam melhorar a sua relação com a família, embora não saibam bem como o fazer. Se, por vezes, a mudança apenas se produz a nível individual ou em grupos muito reduzidos, sem afetar a organização da unidade, outras vezes até se intervém, mas depois estas intervenções carecem de avaliação e difusão científica adequada. Para o autor, a enfermagem, como disciplina, utiliza e produz saber a partir da experiência prática, contudo, não é válido o “fazer porque sempre se fez”, isto é, cair numa passividade e falsa segurança do *status quo*. Por isso, torna-se urgente implementar cuidados sistemáticos dirigidos à família do doente crítico, avaliá-los e modificá-los com base na evidência científica e no contexto nos quais são produzidos.

Neste sentido, parece-nos que instrumentos de monitorização e avaliação das necessidades dos familiares devem ser utilizados como prática habitual.

Mauriti e Galdeano (2007), bem como Belio e Vivar (2012), que também desenvolveram trabalhos de investigação com o objetivo de identificar as necessidades de familiares de doentes internados numa UCI, sustentam também esta necessidade de identificação de necessidades - por parte da equipa de enfermagem - não apenas dos doentes mas também das respectivas famílias, de modo a poderem promover uma relação de ajuda e apoio que permita aliviar o seu sofrimento. Maestri *et al.* (2012) escrevem que a relação entre familiares e profissionais se dá de forma ténue, considerando pouco os sentimentos e as reais necessidades dos mesmos. Por isso, para os primeiros autores - Mauriti e Galdeano (2007) - o enfermeiro deve possuir a sensibilidade de perceber as necessidades da família, de forma a ajudar a compreender, a aceitar e a enfrentar a doença, o tratamento e as consequências que essa nova situação impõe na vida familiar.

Marques e Maia (2009) são da opinião de que quando os familiares são realmente bem acolhidos pela equipa, apesar de possuírem sentimentos como o medo, ansiedade e tristeza, estes demonstram por outro lado satisfação e alegria pelo trabalho desempenhado, reconhecendo a sua dificuldade e ficando gratos.

Discute-se agora as subescalas menos pontuadas (*Ambiente na unidade de cuidados intensivos* e *Enfrentar a solidão e pessimismo*) bem como os itens menos pontuados (confiança na recuperação do familiar; sentir que o familiar melhora pela sua presença junto a ele; sentir-se só; satisfação com o horário de visita praticado no serviço).

Relativamente ao item sobre a confiança na recuperação, para Lemos e Rossi (2002) o medo da morte no contexto da hospitalização na UCI relaciona-se com o estigma que esse local imprime. Para a família e para o utente, a UCI significa estar entre a vida e a morte, com a possibilidade por Ventura (2009) - autora do presente trabalho -, verificou-se existir um relato de sentimentos muito fortes de sofrimento e de esperança, vividos no momento do internamento na UCI. Este era um espaço com elevada conotação negativa no pensamento popular, que marcava negativamente os sentimentos vividos durante todo o tempo de internamento. Estes sentimentos iam do choque, da vulnerabilidade/fragilidade, da impotência, do medo da morte do familiar e preocupação constante com a evolução do seu estado de saúde, à irritabilidade e solidão, ou, por outro lado, até à alegria pelas melhorias observadas de dia para dia. Perante tais resultados, pode pensar-se que os familiares procuram em primeiro lugar esperança que,

mesmo nas situações mais complicadas, deve ser mantida de forma realista. Isto leva ao desejo dos familiares que se lhes fale honestamente, porque querem habitualmente conhecer o prognóstico. Por vezes, em situações de mau prognóstico, pode haver conflito entre o ser-se honesto e o dar-se esperança, mas para resolver essas situações também existem estratégias de comunicação e atuação que se podem adaptar a cada situação e contexto específico, que também se descreverão mais à frente.

Sobre a reduzida pontuação do item relativo à melhoria do doente pelo facto de o familiar estar junto a ele, Urizzi e Corrêa (2007) escrevem que a família deseja acompanhar, permanecer junto ao familiar, o que pode revelar que, muitas vezes, não são as informações objetivas, relativas ao quadro clínico e à evolução que predominantemente interessam. Contudo, isto não significa negar sua relevância, mas sim ampliar a noção de “dar informações” para acolher a família, considerando o seu sofrimento e atendendo as suas necessidades específicas, nomeadamente: saber alguma informação, estar presente, ser escutada e confortada. Nesta perspetiva, os enfermeiros devem ajudar a família, dar-lhe atenção, ouvindo as suas queixas e, ainda, fornecer informações precisas, favorecendo o contacto com a realidade. Quando bem orientados, os familiares incentivam o doente e auxiliam na sua recuperação. A troca de informações entre o enfermeiro e a família tem função humanizante e social, além de proporcionar ao familiar, segurança e confiança no atendimento (Bezerra *et al.* citado por Brandão, Bastos e Vila, 2005). Também Belio e Vivar (2011) referem nos resultados obtidos na sua revisão da literatura que uma das principais necessidades dos familiares do doente crítico é receber uma informação adequada. A família espera que os enfermeiros informem sobre os parâmetros vitais, o cuidado, o conforto e o descanso do doente, assim como sobre o tratamento, o equipamento tecnológico utilizado nas UCI e ainda sobre os contactos telefónicos.

A nossa perceção é portanto que os familiares poderão entender que o seu familiar internado pode não melhorar muito significativamente pela sua presença, ainda que esta seja uma grande necessidade da sua parte. O familiar poderá também querer estar presente para saber informações e ver *in loco* como está a evoluir o seu familiar. Esta ilação prende-se também com a reduzida satisfação com o horário de visitas (restrito em tempo e número de pessoas) nestas unidades.

De acordo com um estudo desenvolvido por Novaes *et al.* citados por Mourão (2008), a família refere que os doentes sentem a sua falta e companhia. Ou seja, constata-se facilmente que a sua presença é fundamental em alguns momentos significativos. Contudo, necessitam de ser informados frequentemente do seu estado e da evolução da sua situação clínica, bem como o horário das visitas ser mais flexível.

Sobre o horário da visita, os participantes deste estudo não parecem estar satisfeitos como já se disse. Sánchez *et al.* (2009) consideram que os familiares ambicionam estar mais tempo com o doente, considerando que se deve alargar o horário de visita, de modo a incluir os familiares com membros ativos no cuidado ao doente. Isto conduziria a uma reorganização das normas de funcionamento das UCI, podendo a adequação do regime das visitas ser efectivamente um dos primeiros passos a seguir, como nos revelam no seu estudo.

Vários autores (Maciel e Souza, 2006; Mauriti e Galdeano, 2007; Belio e Vivar, 2012) concordam que as regras institucionais são rígidas em relação ao horário de visita restrito, às visitas e acompanhantes. A entrada de familiares é permitida durante curto período de tempo e em horários pré-estabelecidos. Ao determinar-se o horário e número de pessoas que podem visitar os seus familiares está a favorecer-se a instituição e não o doente. Por isso, Mauriti e Galdeano (2007) e Sánchez *et al.* (2009) são a favor da implementação de novas políticas, como um horário de visitas mais flexível, uma maior proximidade da equipa de enfermagem e maior facilidade na obtenção de informações no momento das visitas.

Da experiência da investigadora, o que se passa muitas vezes é que durante o horário das visitas os enfermeiros andam preocupados em terminar os registos de enfermagem, pelo que não estão tão disponíveis para as visitas, o que claramente não é desejável. Felizmente, este é um panorama que começa a ser modificado e isso é evidente nos nossos resultados.

De acordo com Noordermeer *et al.* (2012), na Europa Ocidental o cepticismo relativo à utilização de políticas não restritivas ainda existe. Estes autores desenvolveram um estudo que demonstrou que de 9 em cada 10 serviços estudados (87.1 % das UCI) ainda têm uma política restritiva no que respeita à admissão, advogando para isso que o outro tipo de política – política de visita sem restrições, definida como uma política não restritiva em tempo, duração da visita e/ou número e tipo de visitas - interferiria com a

privacidade, com a prática clínica diária, interromperia os cuidados essenciais, os tratamentos, diminuiria a oportunidade de o doente descansar, aumentaria as horas de visita e os níveis de infecção. Ou seja, para as equipas da maior parte dos serviços estudados, este tipo de políticas menos restritivas conduziria a um impacto negativo no cuidado ao doente. Contudo, o estudo demonstrou que a implementação de uma política não restritiva pode aliviar potencialmente o stress e a depressão relacionados com a admissão do familiar na UCI, melhorando a experiência dos familiares, assim como o total de horas de visita diárias não aumentou significativamente.

Num manual elaborado pelos profissionais da UCI do Centro Hospitalar do Barlavento Algarvio (CHBA, p. 3), estes realçam que “O excesso de visitas pode ser cansativo para o doente”, pelo que “Aconselhamos visitas frequentes e curtas, salvo indicação contrária. No entanto, pode ser convidado a esperar, caso se esteja no meio de um procedimento específico, como a prestar cuidados de higiene ou a fazer um raio-X” (*idem*).

Do **segundo objetivo** delineado para este trabalho, pode-se resumir que o enfermeiro deve estar preparado para estabelecer um relacionamento de empatia e confiança com a família. Deve comunicar com ela de forma adequada, a fim de incentivar e motivar os familiares a retirarem todas as dúvidas, diminuir a angústia e o sofrimento de todos os envolvidos. Deve ainda utilizar estratégias comunicacionais realizando sessões grupais, proporcionando a partilha de experiências entre os familiares.

Relativamente ao **terceiro objetivo**, o de analisar a relação entre as subescalas e o total da ENFaDI-UCI, verificou-se a existência de correlações estatisticamente significativas entre quase todas as subescalas, o que indica a validade do instrumento utilizado. Também se constatou que quanto maior o suporte e apoio dos enfermeiros, maior é a perceção de apoio dos outros, melhor é a capacidade de gerir o tempo e melhor é a pontuação total da ENFaDI-UCI. Verificou-se depois que quanto melhor a capacidade de enfrentar sofrimento e medos, melhor é a capacidade de gerir emoções, melhor é a capacidade de enfrentar a solidão e pessimismo, melhor é a perceção do ambiente da

UCI's, melhor é a percepção do apoio dos outros, melhor é a capacidade de gerir o tempo e melhor é a pontuação total da escala.

Por outro lado, esta correlação não se verificou entre a subescala *Apoio e Suporte dos Enfermeiros* com as subescalas *Gerir emoções*, *Enfrentar Solidão e Pessimismo* e *Percepção do Ambiente da UCI*. Também não se verificou esta relação entre a subescala *Gerir emoções* e a subescala *Apoio dos outros*, nem entre a subescala *Percepção do Ambiente da UCI* e a subescala *Apoio dos outros*, tendo estas uma correlação moderada a forte.

Apesar destes resultados, mais ou menos positivos/significativos, importa sobretudo centrar a atenção na subescala *Apoio e Suporte dos Enfermeiros* e *Apoio dos outros*, as quais não apresenta relação estatisticamente significativa com todas as subescalas. Relembre-se que estas duas subescalas são compostas por itens que possuem cotação positiva, ao contrário dos outros.

Procurando uma interpretação dos resultados, de facto, nestas, os itens abordam a dedicação, a disponibilidade, a confiança e o apoio psicológico prestado pelos enfermeiros ou pelos outros, itens que não estão em relação com a gestão de emoções, com o ajudar a enfrentar a solidão e com o pessimismo ou a percepção do ambiente das UCI. Daqui, convém questionar sobre o porquê do apoio não ter relação estatística com as outras subescalas. Na nossa opinião, o apoio sentido pelos outros poderá ser um construto independente das outras vivências (solidão, sofrimento, gestão de tempo, etc). Os enfermeiros podem dar imenso apoio (informativo, compreensivo, etc) e não afetar, por exemplo, a capacidade de gestão de tempo da pessoa. De resto, é preciso considerar que estas dimensões avaliam consoante os itens que as compõem e não existem instrumentos perfeitos. Desta forma, sublinha-se a importância da complementaridade de diversas metodologias de estudo, nomeadamente as quantitativas e qualitativas.

É assim preciso entender estas correlações ao mesmo tempo que se analisam as pontuações obtidas por cada subescala (analisadas no objetivo anterior).

Neves *et al.* (2009), ao desenvolverem um estudo para conhecer as necessidades e o grau de satisfação dos familiares de primeiro grau e cônjuges de doentes internados em UCI, concluíram que a satisfação no grupo de questões relacionadas com a capacidade dos profissionais de confortar os familiares foi menor. Também Maciel e Souza (2006) consideram que o familiar precisa estar seguro de que a pessoa internada receberá toda a

assistência de que necessita. Mas os profissionais parecem não saber como poderão transmitir essa segurança, tanto no que se refere ao tipo de informação que poderá ser dada, como na interpretação dos cuidados prestados.

Quando na discussão sobre o primeiro objectivo se fez referência ao item sobre a confiança na recuperação fez-se indirectamente referência ao facto de as UCI's serem unidades em que o ambiente é hostil e assustador, desumano e despersonalizado. Na discussão relativa a este segundo objectivo também se constata o mesmo. Para Mauriti e Galdeano (2007) e Maruiti, Galdeano e Farah (2008), isto pode dever-se à estrutura física das UCI, associada às condições dos doentes, normalmente críticas, à intensa atividade da equipa multidisciplinar, ao medo da morte, a incertezas relacionadas ao prognóstico e ao tratamento, a conflitos emocionais, à preocupação com a condição financeira, com as alterações de papel e com a quebra da rotina e não existindo preocupação com a preparação prévia do familiar para o contato com o doente e com o novo ambiente. Estes factores facilmente se constituem como importantes causas de stress, ansiedade e depressão tanto para o doente, como para a família (Mauriti e Galdeano, 2007; Neves *et al.*, 2009; Noordermeer *et al.*, 2012; Maestri *et al.*, 2012). Também para Plowright (1996), existem seis factores de stress com os quais os familiares de doentes internados numa UCI se podem deparar: ver o seu familiar em estado crítico; imprevisibilidade do seu estado; observar outros doentes internados; ambientes e equipamentos desconhecidos; ativação de alarmes e dificuldade em comunicar com o doente.

A informação sobre o estado de saúde dos doentes - relativas ao diagnóstico, prognóstico e tratamento - é um aspeto fundamental das vivências dos familiares, expresso em grande parte dos estudos neste âmbito (Curry, 1995; Almeida, Colaço e Sanchas, 1997; Lemos e Rossi, 2002; Ferrioli *et al.*, 2003; Filho *et al.*, 2004; Pinho e Kantorski, 2004; Bezerra *et al.* citado por Brandão, Bastos e Vila, 2005; Souza, Chaves e Silva, 2006; Soares, 2007; Maruiti e Galdeano, 2007; Urizzi e Corrêa, 2007; Neves *et al.*, 2009; Belio e Vivar, 2011; Noordermeer *et al.*, 2012; Maestri *et al.*, 2012) e poderá ser um dos primeiros grandes passos para o início do desenvolvimento de uma relação de suporte e apoio adequadas e efectivas com a família dos doentes.

Soares (2007) corrobora os autores acima referenciados e acrescenta aquele que, na nossa opinião poderá ser considerado o segundo passo para aumentar a qualidade dos

cuidados de enfermagem, dizendo respeito ao apoio e suporte das famílias e que é a comunicação. Continuando, para Soares (2007), a comunicação é a pedra angular do cuidado aos familiares, tendo em conta que uma das tarefas mais importantes dos profissionais que trabalham nestas unidades é fornecer, de modo apropriado, informações claras e realistas, mas também complacentes. As estratégias de comunicação são a chave para a eficácia da informação transmitida. De facto, acreditamos que a escuta dos receios das famílias, aliada a uma comunicação terapêutica, com esclarecimento de dúvidas pelos enfermeiros poderá contribuir para diminuir a intensidade de sentimentos negativos. Mauriti e Galdeano (2007) concordam que a humanização dos cuidados de enfermagem na UCI deverá ir para além de permitir ou não a visita do familiar, deverá incluir também o estabelecimento de uma relação de confiança e de ajuda, na qual a equipa de enfermagem tem a função de identificar as reais necessidades dos familiares e quanto mais cedo a interação (enfermeiro/família) ocorrer, melhor é para a família e, conseqüentemente, para o doente.

A questão da comunicação ajudar na diminuição de sentimentos negativos e promover sentimentos positivos aos familiares de doentes internados em UCIs também já anteriormente havia sido abordada. Assim, as acções relativas à comunicação entre enfermeiro e familiar devem ser realizadas assim que possível, começando logo no momento do acolhimento/admissão na unidade. Filho *et al.* (2004) referem-se a outra possibilidade para promover a comunicação entre enfermeiros e familiares, que é proporcionar a oportunidade de existir uma sala apropriada para a comunicação entre familiares e profissionais de saúde, para evitar situações como as reveladas no estudo conduzido por estes autores, em que *“os parentes, mesmo os que perdem seu familiar, recebem a notícia à beira da porta das UTIs, onde a comoção ocorre junto aos demais acompanhantes de outros pacientes que, por sua vez, se desesperam com a situação”* (p. 103). Estes autores salientam ainda que os profissionais deviam dirigir-se mais vezes à sala de espera e fornecer informações aos familiares e esclarecer quaisquer dúvidas. Por outras palavras, as salas de espera deveriam *“ser um cenário diferente da actual realidade, na qual encontramos familiares aflitos nos corredores, nas imediações, em bares, sozinhos às portas das UTIs, sem saber ao certo o estado real do seu familiar nem o que realmente se passa com ele”* (p. 104). Maestri *et al.* (2012) são da opinião de que se podem adotar algumas estratégias durante o acolhimento dos familiares na UCI e que possibilitam as famílias de se sentirem ouvidas e compreendidas, nomeadamente:

apresentar-se ao familiar; estabelecer, desde o início do encontro, um vínculo de confiança; estabelecer diálogo no horário de visitas, para informar sobre a evolução clínica do doente; acompanhar o familiar até o leito e manter a sua presença para esclarecimento de dúvidas; estabelecer contacto telefónico sempre que for necessário.

Por outro lado, não é tão fácil desenvolver a comunicação com a família quanto possa idealizar-se. Neves *et al* (2009) acreditam que a comunicação, para ser eficaz, deve conter uma mensagem que possa ser entendida facilmente, pois muitas das falhas no processo de informação são causadas por simples erros de compreensão. Assim, a informação fornecida deve centrar-se/iniciar-se na apresentação da UCI e em explicar no que consiste o trabalho dos profissionais dessa unidade. Também Saiote (2010), num estudo sobre a percepção dos enfermeiros sobre a importância da partilha de informação com os familiares numa UCI, concluiu que aqueles ignoram as necessidades da família, no que respeita à comunicação e à informação, colocando-as em segundo plano na sua esfera de prioridades e preferindo as actividades mecanicistas e tecnicistas. Como razões apontadas para esta fuga à comunicação, os enfermeiros remetem-se para o excesso de trabalho, para a falta de tempo de que dispõem para dialogar, para as características inerentes à UCI, para a inexperiência no processo comunicativo e também para os mecanismos de defesa criados pelos próprios.

Mas será que o desenvolvimento de uma comunicação e apoio eficazes com os familiares de doentes internados em UCIs não dependerá apenas da motivação, incentivo, esforço, preocupação e dedicação dos profissionais? Maestri *et al.* (2012) admite que reorganizar o cenário de trabalho cujas acções ainda estão centradas no modelo tecnicista, voltado para a doença e quase que exclusivamente para a pessoa internada, desconsiderando o seu familiar, é um trabalho árduo e um desafio para a enfermagem. Porém, dando um exemplo prático de como uma equipa de profissionais de saúde a trabalhar na UCI do Centro Hospitalar do Barlavento Algarvio (CHBA) desenvolveu e gerou bons resultados, na forma da construção de um manual, vocacionado única e exclusivamente para os familiares dos doentes internados na UCI em questão. “Reconhecemos a necessidade de uma palavra de encorajamento frequente e temos preocupação em compreender a ansiedade sentida pela família do nosso doente”. Esta é uma das primeiras frases presente no manual, intitulado “*Informações aos familiares/amigos de doentes internados na Unidade de Cuidados Intensivos*” (CHBA, p. 1), com o propósito de “garantir que os doentes e seus familiares tenham

informações suficientes que lhes permitam exercer um controlo sobre os seus próprios cuidados de saúde”. Está ainda escrito que acreditam “que todo o doente tem o direito à privacidade, dignidade e respeito”. O manual é constituído por dez páginas, onde são então esclarecidos múltiplos aspectos relacionados com o doente internado e com os respectivos familiares. Adicionalmente, tendo em vista a diminuição de sentimentos menos positivos por parte da família, como por exemplo a ansiedade, respondem brevemente a perguntas especificamente sobre o doente, como por exemplo: “Será que vou reconhecer o meu familiar/amigo?”; “Posso tocar e falar com o meu familiar/amigo?”; “Posso ligar para saber informações?”; entre respostas a outras dúvidas que os familiares de doentes internados em UCI’s têm com mais frequência. Pode-se concluir que este manual é, sem dúvida, um excelente exemplo de que os profissionais das UCI’s podem investir muito na área da informação e do apoio aos familiares de doentes internados nestas unidades.

Finalmente, o *quarto objetivo* deste trabalho consistiu em analisar a influência das variáveis sociodemográficas e contextuais nas necessidades dos familiares de doentes internados em UCI’s.

Constatou-se que, relativamente à *Idade do familiar*, quanto mais velho for o familiar de referência mais solidão e pessimismo esta apresenta. Este resultado não é estranho que à medida que vai envelhecendo, o ser humano sente-se mais só e é mais pessimista.

Segundo Neto, citado por Fernandes (2007), a solidão pode ser encarada enquanto estado psicológico em que as pessoas experienciam solidão durante diferentes momentos da sua vida, sendo que uma das causas mais comuns para se sofrer de solidão é a própria situação de doença.

Não foi possível constatar, ao certo, na literatura, a relação específica entre a idade do familiar e sentimentos negativos como a solidão e o pessimismo. Porém, Nascimento *et al.* (2007) referem que os familiares têm perceção que o aparato tecnológico que, por um lado é capaz de dar mais segurança e tranquilidade aos doentes, é responsável, em grande parte, pelo isolamento e pela solidão a que estão sujeitos. Por outro lado Maruiti, Galdeano e Farah (2008) concluíram que não houve relação estatisticamente significativa entre as variáveis sexo e idade do familiar e a presença de sintomas de ansiedade e/ou de depressão.

Por último, Barlem (2008) realizou um estudo, no qual foi possível evidenciar que o internamento numa UCI origina sentimentos de insegurança e sofrimento para o doente, assim como também para a família.

Outro dos resultados encontrados na análise foi relativamente à *Idade do doente*, em que se verificou que quanto mais velho for o doente, menor é o seu sofrimento e medo, melhor é a sua gestão de emoções e do tempo. A interpretação que se realiza é que se familiar internado na UCI tem mais idade, é mais aceite do que se for mais jovem. No caso do internamento de uma pessoa mais jovem, o mesmo é mais sentido e tem maior impacto em todos os aspetos da vida da família e amigos. Também assim se entende que quanto mais jovem for a pessoa internada maior é o apoio sentido.

No entanto, estes resultados não são lineares e encontram-se estudos com diferentes resultados. Segundo investigações recentes, a tendência geral que se encontra é para a solidão diminuir com a idade, obtendo as pessoas mais idosas as pontuações mais baixas de solidão (Neto, citado por Fernandes, 2007). Hweidi citado por Mourão (2008) também estudou os efeitos das características demográficas dos doentes e a sua perceção dos fatores de stress, tendo constatado que os doentes com mais idade apresentaram maiores dificuldades em gerir o stress.

As UCIs possuem rotinas diferenciadas das restantes unidades hospitalares, sendo apontadas por alguns autores como rígidas e inflexíveis. O nome “cuidados intensivos” só por si já está associado a ambiente impessoal e desumano e a um agravamento da condição clínica do doente, colocando-o mais próximo da morte. Apesar de oferecer um serviço especializado, com profissionais extremamente capacitados, a UCI talvez seja o setor que mais stresse gera nos doentes, pela própria estrutura ambiental, pelas técnicas e procedimentos e pela doença (Severo e Girardon-Perlini, 2005 Pina, Lapchinsk e Pupulim, 2008; Lucchesi, Macedo e De Marco, 2008).

No que diz respeito ao *Tempo de chegada ao hospital*, verificou-se que quanto mais tempo levar a viagem até ao hospital, maior é a solidão e pessimismo sentidos pelo familiar. Este resultado é facilmente interpretável pelo facto de despender mais tempo em deslocações e estar mais afastado de uma das fontes de apoio (os enfermeiros). Pode também considerar-se que estas deslocações afetarão a gestão de tempo, que como vimos se correlaciona de forma significativa com todas as outras subescalas.

Após testar a influência da variável *Internamento anterior* com as variáveis dependentes, verificou-se que os familiares de doentes que foram transferidos de outros serviços apresentam maior dificuldade em enfrentar sofrimento e medos bem como maior é a dificuldade em gerir as emoções. Este facto pode interpretar-se pela seguinte ilação: a pessoa foi internada de forma programada noutro serviço (por exemplo para uma cirurgia) e o seu estado clínico sofreu um agravamento que motivou a sua transferência para a UCI, o que é um revés importante nas expectativas e emoções dos seus familiares, que não esperavam este agravamento tão acentuado. Já quando o familiar sobre um episódio de urgência/emergência fora do contexto hospitalar, é mais expectável que este receba cuidados suportados pela maior tecnologia possível, pelo que a chamada do INEM, o internamento na urgência ou a ida para uma UCI pode ser mais facilmente encarada.

No que concerne à variável *Serviço*, constatou-se que os familiares de doentes internados no serviço 1 apresentaram uma menor perceção de apoio e suporte dos enfermeiros em comparação com os serviços 2 e 4. Em primeiro lugar, este resultado aponta o facto de a escala criada conseguir diferenciar a satisfação das pessoas neste âmbito, o que é importante para a monitorização da qualidade dos cuidados.

A respeito do apoio e suporte dos enfermeiros, Wall *et al.* (2007) referem que é essencial melhorar a qualidade dos cuidados, que requer um conjunto de ferramentas que a meçam de modo exato, sendo da opinião de que a satisfação familiar é um importante resultado desta medida. Recentemente, a FS-ICU (*Family Satisfaction in the ICU*), uma escala validada na América, foi sujeita a modificações que permitiram aos autores concluir que é efectivamente uma ferramenta válida e de confiança para avaliar a satisfação dos familiares de doentes internados em UCIs.

A atenção dos profissionais pode ser um elemento fundamental nestes ambientes e pode transmitir mais segurança que os elementos tecnológicos, como evidencia um participante do estudo de Russell (1999, p. 786): “foi a atenção dos profissionais que me fez sentir mais seguro, mais do que o equipamento. As pessoas estavam sempre a tranquilizar-me. Eu confiava no que me diziam”<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> “It was the attention of the staff that made me feel safe more than equipment. People were often reassuring me. I trusted what people said” (Russell, 1999, p. 786).

Também Marques, Silva e Maia (2009) demonstraram que é preciso repensar estratégias para habilitar a equipa de saúde, em especial a equipa de enfermagem, para receber e acolher melhor os familiares, durante os horários de visita, proporcionar uma maior clareza na informação fornecida, proporcionar aos familiares mais tempo junto ao seu ente querido e promoverem um maior suporte emocional à família. Os autores consideram que a rotina de trabalho, em muitas situações, tem-se constituído uma fonte de sofrimento psíquico, interferindo no modo como o profissional interage com os doentes, com os familiares e com a própria equipa. Devido a existir um reconhecimento por parte dos familiares de que são os enfermeiros os profissionais mais próximos e que mais permanecem junto aos doentes, a preparação da equipa de enfermagem para receber esses familiares é de basilar importância, devendo ser reforçada. No fundo, torna-se necessário habilitar os enfermeiros para reorganizarem os seus cuidados de forma a diminuir barreiras entre os mesmos e as famílias dos doentes internados. Para isso, dever-se-á aliar a sensibilidade ao conhecimento teórico, de modo a tornar a equipa de enfermagem a sua referência e orientação.

Por fim, no que concerne à variável *Escolaridade*, constatou-se que os familiares dos doentes internados que possuem o ensino primário ou secundário apresentam mais solidão e pessimismo que os familiares dos doentes que têm o ensino superior. Neto, citado por Fernandes (2007) escreveu num dos seus livros que uma das perspectivas relacionadas com a solidão é que esta parece diminuir com a instrução, ou seja, pensa-se que as pessoas com instrução mais elevada assumem que têm uma rede social mais larga. Desta forma, sentem menos solidão. Também Hweidi citado por Mourão (2008) estudou os efeitos das características demográficas dos doentes e a sua perceção dos factores de stress, tendo constatado que os doentes com baixo nível de educação apresentaram maiores dificuldades em gerir o stress.

Finaliza-se esta discussão com a seguinte consideração: *“Atualmente, observa-se um progressivo conhecimento de que familiares de pacientes críticos não são apenas meros visitantes da unidade de terapia intensiva”* (Neves *et al.*, 2009, p.32), mas sim elementos fundamentais para que o desenvolvimento dos cuidados de enfermagem se desenvolvam tendo em conta a essência da enfermagem.



## CONCLUSÃO

Para poder planificar intervenções junto dos familiares o primeiro passo é reconhecer a família como unidade de cuidados, há que considerá-la como um sistema que é formado por vários elementos que se relacionam e interatuam entre si, de forma que qualquer ação, alteração ou mudança em um dos membros repercute-se em todos os outros e vice-versa.

Sendo o doente o foco do cuidado, as necessidades dos familiares são, muitas vezes, desconhecidas da equipa de enfermagem. A sensibilidade do enfermeiro em perceber as necessidades da família pode levar à implementação de novas formas de intervenção. A enfermagem, sendo uma profissão que enfatiza o cuidado personalizado e holístico, deve preocupar-se em atender, não apenas às necessidades dos doentes, mas também dos seus familiares.

As unidades de cuidados intensivos são reconhecidas como locais qualificados para assumir a responsabilidade integral pelos doentes em estado crítico. Perante o internamento de um familiar numa unidade, a família sente-se geralmente perdida, desprotegida e envolta num ambiente desconhecido com regras rígidas e muito distintas das que existem no seu contexto familiar, sendo assim pertinente estudos deste contexto/fenómeno através de investigações quantitativas e/ou qualitativas.

Procede-se de seguida à análise da consecução dos objetivos estabelecidos para esta investigação fazendo assim uma síntese dos resultados obtidos.

Estabeleceu-se com *primeiro objetivo* deste estudo construir e validar um instrumento de avaliação das necessidades de familiares de doentes internados em UCI's (ENFaDI-UCI) salientando-se a elevada fiabilidade e validade do instrumento construído. Este revelou bons valores de consistência interna (coeficiente alfa de Cronbach) nas diversas subescalas, sendo que apenas em duas delas o valor foi inferior ao mínimo desejável, a subescala “*Enfrentar solidão e pessimismo*” e a subescala “*Perceção do Ambiente na*

UCI”. Contudo, salienta-se o bom valor obtido para as restantes subescalas e, sobretudo, para o total da escala. Também a estrutura imergida da análise factorial da ENFaDI-UCI se revelou adequada, apresentando adequados coeficientes de saturação e de variância explicada do fenómeno.

Salienta-se que partindo de 43 itens se reduziu a escala para apenas 35, sendo que desta forma se consegue uma escala que é mais fácil de aplicar e preencher pelos familiares.

Por fim, verificou-se que esta escala é sensível a algumas variáveis sociodemográficas e clínicas da população em estudo, bem como diferencia a satisfação com os cuidados de enfermagem, consoante o serviço. Verificou-se ainda que as correlações entre as subescalas são na sua maioria estatisticamente significativas. Apesar destas boas indicações quanto à validade deste instrumento, futuras avaliações de validade e rigor são necessárias, diversificando e aumentando a amostra e ainda avaliando a sua validade concorrente e estabilidade no tempo.

Relativamente ao *segundo objetivo* em que se pretendeu descrever as necessidades de familiares de doentes internados em UCIs, verificou-se que as subescalas onde a pontuação foi maior, ou seja, as que apresentaram um maior valor médio foram o *Apoio e suporte dos enfermeiros* e o *Apoio dos outros*. Em relação ao apoio dos enfermeiros, destacaram-se também individualmente alguns dos seus itens, que obtiveram as maiores pontuações de toda a escala, nomeadamente: a disponibilidade para responder a questões; a dedicação na assistência ao familiar doente; a confiança neles depositada; à forma como acolheram o familiar na UCI, as menos pontuadas foram *Ambiente na unidade de cuidados intensivos* e *Enfrentar a solidão e pessimismo*, bem como os itens menos pontuados (confiança na recuperação do familiar; sentir que o familiar melhora pela sua presença junto a ele; sentir-se só; satisfação com o horário de visita praticado no serviço). Daqui se depreende que os enfermeiros enfatizam o cuidado personalizado e holístico, não se preocupando em atender só às necessidades dos doentes, mas também dos seus familiares, estabelecendo uma relação de empatia e confiança de forma a retirarem todas as dúvidas diminuir a angústia e o sofrimento de todos os envolvidos.

O *terceiro objetivo* pretendia analisar a relação entre as subescalas e o total da ENFaDI-UCI's, tendo-se verificado a existência de correlações estatisticamente significativas entre quase todas as subescalas, o que indica a validade do instrumento utilizado.

Também se constatou que quanto maior o suporte e apoio dos enfermeiros, maior é a percepção de apoio dos outros, melhor é a capacidade de gerir o tempo e melhor é a pontuação total da ENFaDI-UCI. Verificou-se depois que quanto melhor a capacidade de enfrentar sofrimento e medos, melhor é a capacidade de gerir emoções, melhor é a capacidade de enfrentar a solidão e pessimismo, melhor é a percepção do ambiente da UCI, melhor é a percepção do apoio dos outros, melhor é a capacidade de gerir o tempo e melhor é a pontuação total da escala.

Por outro lado, esta correlação não se verificou entre a subescala *Apoio e Suporte dos Enfermeiros* com as subescalas *Gerir emoções*, *Enfrentar Solidão e Pessimismo* e *Percepção do Ambiente da UCI*. Também não se verificou esta relação entre a subescala *Gerir emoções* e a subescala *Apoio dos outros*, nem entre a subescala *Percepção do Ambiente da UCI* e a subescala *Apoio dos outros*.

Finalmente, o **quarto objetivo** deste trabalho consistiu em analisar a influência das variáveis sociodemográficas e contextuais nas necessidades dos familiares de doentes internados em UCIs, constatou-se que relativamente à *Idade do familiar*, quanto mais velho for o familiar de referência mais solidão e pessimismo esta apresenta.

No que diz respeito ao *Tempo de chegada ao hospital*, verificou-se que quanto mais tempo levar a viagem até ao hospital, maior é a solidão e pessimismo sentidos pelo familiar. Este resultado é facilmente interpretável pelo facto de despender mais tempo em deslocações e estar mais afastado de uma das fontes de apoio (os enfermeiros).

Relativamente à variável *Internamento anterior* com as variáveis dependentes, verificou-se que os familiares de doentes que foram transferidos de outros serviços apresentam maior dificuldade em enfrentar sofrimento e medos bem como maior é a dificuldade em gerir as emoções.

No que concerne à variável *Serviço*, constatou-se que os familiares de doentes internados no serviço 1 apresentaram uma menor percepção de apoio e suporte dos enfermeiros em comparação com os serviços 2 e 4, este resultado aponta o facto de a escala criada conseguir diferenciar a satisfação das pessoas neste âmbito, o que é importante para a monitorização da qualidade dos cuidados.

## Conclusão

Por fim, no que concerne à variável *Escolaridade*, constatou-se que os familiares dos doentes internados que possuem o ensino primário ou secundário apresentam mais solidão e pessimismo que os familiares dos doentes que têm o ensino superior.

A *ENFaDI-UCI* mostrou neste estudo que é uma medida fidedigna e válida, como referido anteriormente, no entanto emergem algumas limitações. Uma limitação prende-se com o tamanho da amostra, que apesar do ser considerável (superior a 100), aconselha-se alguma precaução na utilização dos valores obtidos, pois não se pretendem normativos. Aumentar o tamanho da amostra é um dos objetivos após este trabalho.

Outra limitação residiu no facto de não termos testado a validade concorrente, ou seja, a forma como a validação feita por este instrumento se correlaciona (positiva ou negativamente) com outros instrumentos (como a escala da depressão e ansiedade HADS ou SF36).

Esta escala tem a virtude de ser de fácil e rápida administração mesmo em amostras de grande dimensão, permitindo por isso fazer comparações dentro e entre os grupos. Contudo, não se testou a fiabilidade em termos de reprodutibilidade teste-reteste, isto é, avaliando a estabilidade da medição no tempo quando avaliada duas vezes aos mesmos indivíduos.

A principal implicação deste estudo para a prática de cuidados e investigação é desde logo a possibilidade de utilização deste instrumento nesses contextos, sendo uma forma de colheita de dados, considerando de extrema importância os resultados para definir estratégias para a implementação de um plano de intervenção de enfermagem.

Como proposta para outros estudos de investigação propomos: a realização estudos que avaliem projectos de intervenção ao nível da comunicação com os familiares, mensurando as possíveis mudanças nos índices de satisfação; estudos que avaliem o efeito fisiológico e psicológico da presença das visitas nos doentes.

Apesar das contribuições trazidas pelo estudo, permanece a necessidade de ampliar a compreensão da experiência das famílias, dos conceitos identificados e das possibilidades de intervenção junto da mesma, contribuindo tanto para validar como para ampliar os resultados aqui obtidos.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALARCÃO, Madalena – (Des) **Equilíbrios Familiares**. 3ª ed. Coimbra: Quarteto Editora, 2006. ISBN 989-558-067-3.

ALMEIDA, Cristina; COLAÇO, Cristina; SANCHAS, Lina. – Opinião dos familiares face ao seu acompanhamento e participação nos Cuidados ao doente durante o período de Internamento. **Enfermagem em Foco - SEP**. Lisboa. ISSN 0871-8008. Ano VII, nº 28 (Ago.- Out. 1997), p. 36-42.

ANDRADE, Ermelinda H.S.S. - Opinião de doentes e Enfermeiros acerca das Visitas aos Doentes Hospitalizados. **Referência**. Coimbra. ISSN 0874-0283. Nº 4 (Mai. 2000), p. 39-45.

ARIZA, L. - La realidad de los cuidados a la familia del paciente crítico en España: la necesidad de actuar ya. **Enferm Intensiva**. (2012), p. 1-2. Disponível em <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfi.2012.10.003>

ASSOCIAÇÃO DE MEDICINA INTENSIVA BRASILEIRA – **Humanização em Cuidados Intensivos**. Rio de Janeiro: Editora Revinter Lda., 2004. ISBN 85-7309-786-8.

ATKINSON, Leslie D.; MURRAY, Mary E. – **Fundamentos de enfermagem: introdução ao processo de enfermagem**. Rio de Janeiro: Guanabara, 1989. ISBN 85-226-0328-6.

BARLEM, ELD et al - Comunicação como instrumento de humanização do cuidado de enfermagem: experiências em unidade de terapia intensiva. **Rev. Eletr. Enf.** Vol.10, nº4. (2008), p.1041-9. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n4/v10n4a16.htm>.

BELIO, P., VIVAR, M. - Necesidades de la familia en las unidades de cuidados intensivos: revisión de la literatura. **Enferm Intensiva**, Vol. 23, nº 02. (2012), p. 51-67.

BIJTTEBIER, Patricia; *et al.* – Needs of relatives of critical care patients: perceptions of relatives, physicians and nurses. **Intensive Care Med.** New York. ISSN 0342-4642. Nº27, (2001), p.160-165.

BIJTTEBIER, Patricia; *et al.*- Reability and validity of the critical care family needs inventory in Dutch-speaking Belgian sample. **Heart & Lung.** St. Louis. ISSN 0147-9563. Vol. 29. Nº 4, (July/August, 2000), p. 278-286.

**BISE:** Boletim Informativo do Serviço de Enfermagem – Visita de Referência e Cuidados em Parceria. Coimbra. Nº 24 (Jan.-Fev. 2002), p. 10-11.

BONFIM, Arlete C.; BASTOS Ana Cecília; CARVALHO, Ana M. A. – A família em situações disruptivas provocadas por hospitalização. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, 17:1 (2007) 84-94. [em linha] [Consult. 14 Abr. 2009]. Disponível em: WWW:<URL: <http://pepsic.bvs-psi.org.br/pdf/rbcdh/v17n1/08.pdf> >.

BONILLA, Alejandro Rocamora – A família do doente: leitura psicológica. **Hospitalidade.** Mem Martins. ISSN 0871-0090. Ano 53. Nº 208, (Julho/Setembro, 1989), p. 22-48.

BRANDÃO, Edna de Souza Batista; BASTOS, Maria Regina de Carvalho Melo; VILA, Vanessa da Silva Carvalho. O significado da cirurgia cardíaca e do toque na perspectiva de pacientes internados em UTI. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, 07: 03 (2005) 278 - 284. [em linha] [Consult. 14 Abr. 2009]. Disponível em: <URL:[http://www.fen.ufg.br/Revista/revista7\\_3/original\\_04.htm](http://www.fen.ufg.br/Revista/revista7_3/original_04.htm)>.

BRINGEDAL, Ingrid Lindaas – **Patients experiences from the intensive care unit. A phenomenological-hermeneutic study of how patients that have had aorta surgery experience their post-operative progress in the intensive care unit.** Section of Nursing Sciences, University of Bergen – Noruega, 2006. [em linha] [Consult. 14 Abr. 2009]. Disponível em: <URL:<http://www.uib.no/isf/people/doc/hovedfag/nursing/bringedal.htm>>.

BROWN, Fredda Herz – **O impacto da morte e da doença grave sobre o ciclo de vida familiar.** In: CARTER, Betty; McGOLDRICK, Monica – As mudanças no ciclo de

vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. 2ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995, p.393-413.

BRYMAN, A., & CRAMER, D. - Análise de dados em ciências sociais: Introdução às técnicas utilizando o SPSS. Oeiras: Editora Celta, 1992

BURR, Gayle – Contextualizing critical care family needs trough triangulation: au Australian Study. **Intensive and Critical Care Nursing**. Edinburg. ISSN 0964-3397. Vol. 14. Nº 4, (August, 1998), p. 162-169.

CABRAL, Dr. António Brito – Problemas de Psico-sociologia na família e saúde mental. **Hospitalidade**. Mem Martins. ISSN 0871-0090. Ano 5. Nº 217-218, (Julho/Dezembro, 1991), p.99-103.

CARTER, Betty; McGOLDRICK; Mónica – **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar**. In: CARTER, Betty; McGOLDRICK; Mónica – As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. 2ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. p.7-27.

CARVALHO, Fernanda L.; ROSSI, Lúcia, A. – Impacto da queimadura e do processo de hospitalização em uma unidade de queimados sobre a dinâmica familiar: Revisão da literatura. **Ciência, Cuidado e Saúde**. Maringá. ISSN 1516-1803. Vol. 5, Nº 2, (Maio/Agosto, 2006), p. 243-254.

CASTRO, C.; VILELAS, J.; BOTELHO, M. (2011). A Experiência Vivida da Pessoa Doente Internada Numa UCI: revisão sistemática da literatura. *Pensar Enfermagem*. Vol. 15, n.º 2. P. 41-59.

CIRCULAR NORMATIVA nº 4 – **Visitas e acompanhamento familiar a doentes internados**. Ministério da Saúde. Direcção Geral de Saúde, 28/01/00.

CIVETTA, Joseph M.; et al – **Tratado de Terapia Intensiva**. Vol. 1. São Paulo: Malone Lda., 1992. ISBN 85-204-0058-2.

CONCEIÇÃO, Mª Fátima; RAMOS, Paula C. A. – Visita de Referência: Cuidados em Parceria. **Sinais Vitais**. Coimbra. ISSN 0872-8844. Nº 56 (Set. 2004), p. 56-59.

CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIROS – **Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE): Versão 1**. Geneva: Conselho Internacional de Enfermeiras, 2005. ISBN 92-95040-36-8.

CORDON, T.; MARTINEZ, J. – **História da filosofia, filosofia contemporânea**. Lisboa: Edições 70, 1998.

COSTA, Alexandra; COELHO, Lúcia; OLIVEIRA, Rosa – A família perante o doente hospitalizado. **Sinais Vitais**. ISSN 0872-8844. N°72, (2007), p.33-34.

CURRY, Stephen – Identificação das necessidades e das dificuldades das famílias do doente UCI. **Nursing**, 8:94 (1995) 26-30.

DECRETO-LEI n° 14/85. **D.R. I Série**. 153 (06-07-85) 1874.

DECRETO-LEI n° 21/81. **D.R. I Série**. 189 (19-08-81) 2129.

DECRETO-LEI n° 26/87. **D.R. I Série**. 10 (13-01-87) 175-176.

**DICIONÁRIO DA LÍNGUA PORTUGUESA 2009 - Acordo Ortográfico**. Porto: Porto Editora, 2008. ISBN 978-972-0-01424-5.

Disponível em: <http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=71416100006>

DYER, Ian D. – Meeting the needs of visitors – a practical approach. **Intensive Care Nursing**. London. ISSN 0266-612X. Vol. 7. N° 3, (September, 1991), p. 135-147.

ECHER, Isabel Cristina *et al.* - Opinião de visitantes sobre a sistemática de visitação a pacientes internados em unidade de terapia intensiva. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, 20:1 (1999) 57-68. [em linha] [Consult. 14 Abr. 2009]. Disponível em: WWW:<URL:

<http://www.seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/4221/2231> >.

EQUIPA DA UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS DO CENTRO HOSPITALAR DO BARLAVENTO ALGARVIO. Informações aos familiares/amigos de doentes internados na Unidade de Cuidados Intensivos. Portimão, Lagos.

FERNANDES, H. - Solidão em Idosos do meio rural do concelho de Bragança. Mestrado em Psicologia do Idoso. Porto. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação. (2007), p.31-55.

FERRIOLI, Daniele R. ; et al – Cuidando das famílias de pacientes internados em uma unidade de terapia intensiva. **Família, Saúde e Desenvolvimento**. Curitiba. ISSN 1517-6533. Vol. 5, Nº 3. (Setembro/dezembro, 2003), p. 185-194.

FIGHERA, Jossiele; VIERO, Eliani Venturini – Vivências do paciente com relação ao procedimento cirúrgico: fantasias e sentimentos mais presentes. **SBPH**. ISSN 1516-0858. Vol.8, Nº 2, (Dezembro, 2005), p. 51-63.

FILHO, Wilson Danilo Lunardi, et al – As manifestações de ansiedade em familiares de pacientes internados em unidades de terapia intensiva. **Família, Saúde e Desenvolvimento**, Vol. 6, Nº 2 (2004) p.100-109. [em linha] [Consult. Abr. 2011]. Disponível,em: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/refased/article/view/8061/5682> >.

FORRESTER, Antnthy; et al – Critacal care needs: Nurse – family member confederate pairs. **Heart & Lung**. St. Louis. ISSN 0147-9563. Vol.19. Nº 6, (November, 1990), p. 655-661.

FORTIN, Marie-Fabienne Ph. D. - **O Processo de Investigação. Da conceptualização à realização**. Loures. Lusociência, 1999. ISBN 972-8383-10-X.

FORTIN, Marie-Fabienne; CÔTÉ, José; FILION, Françoise – **Fundamentos e etapas do processo de investigação**. Loures: Lusodicta, 2009. ISBN: 978-989-8075-18-5.

FRANCO, Paula; MARTNS, Catarina – A visita de familiares ao doente internado no HESE. **Nursing**. Lisboa. ISSN 0871-6196-A. Nº 142 (Mar. 2000), p. 34-36.

GAMEIRO, Manuel Gonçalves Henriques - **Sufrimento na doença**. Coimbra: Quarteto, 1999

GOMES, Alice Martins – **Enfermagem na unidade de terapia intensiva**. São Paulo: Editora Pedagógica e Universitária, Lda., 1988. ISBN 85-12-12130-0.

GRAHAM, Deena – O serviço de cirurgia hospitalar, o bloco operatório e a unidade de cuidados pós-cirúrgicos imediatos. **Enfermagem Cirúrgica – Prática Avançada**. Lusociência, 2003. ISBN 972-83-83-54-1. p. 275-294.

GREENWOOD, Janet – Meeting the needs of patients. **Professional Nurse**. Vol. 14. Nº 3, (December, 1998), p. 156-158.

HANSON, Shirley M. H. – **Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família: teoria, prática e investigação**. 2ª ed. Loures: Lusociência, 2005. ISBN 972-8383-83-5.

HENRICH NJ et al - Qualitative analysis of an intensive care unit family satisfaction survey. **Center for Health Evaluation and Outcome Sciences**. Vol.39, nº5. (2011),p.1000-5.

HESBEEN, Walter – **Cuidar no Hospital: Enquadrar os Cuidados de Enfermagem Numa Perspectiva de Cuidar**. Loures: Lusociência, 2000.

HUDAK, C. M.; GALLO, B. M. – **Cuidados intensivos de enfermagem: uma abordagem holística**. 6. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1997.

HUPCEY, Judith E. – Feeling Safe: The Psychosocial Needs of ICU Patients. **Journal of Nursing Scholarship**, 32:4 (2000) 361–367.

KLINE, P. - **An easy guide to factor analysis**. Londres: Routledge, 1997

KOZIER, Barbara; et al – **Enfermaria Fundamental**. 4ª ed. Nova York: Interamericana, 1993. ISBN 84-7615-321-X.

LANDA, L. Marco *et al.* – Creencias y actitudes de las enfermeras de cuidados intensivos sobre el efecto que la visita abierta produce en el paciente, familia y enfermeras. **Enfermería Intensiva**, 11:3 (2000) 107-117.

LEANDRO, Maria Engrácia – **A Saúde no prisma dos Valores da Modernidade, Trabalhos de Antropologia e Etnologia**.2001, Vol. 41 (3-4), p. 67-93.

LEMOS, Rejane C. A.; ROSSI, Lúcia A. – O significado cultural atribuído ao centro de terapia intensiva por clientes e seus familiares: um elo entre a beira do abismo e a liberdade. **Revista Latino-Americana Enfermagem**. Ribeirão Preto. ISSN 0104-1169. 10:3 (Maio/Junho 2002), p. 345-357.

- LIBERADO, João – A Informação aos Familiares e Acompanhantes: Avaliação do grau de Satisfação. **Sinais Vitais**. Coimbra. ISSN 0872-8844. Nº 52 (Jan. 2004), p. 19-24.
- LOUREIRO, L.; FERREIRA, R.; FERNANDES, I. - “Inventário de Comportamentos de Cuidar (ICC): Resultados do estudo de tradução e adaptação numa amostra de enfermeiros portugueses”. **Rev. Inv. Enf.**, Nº 21 (Fevereiro2010) p.18-27.
- LUCCHESI, F.; MACEDO, P. ; MARCO, M. - Saúde Mental na Unidade de Terapia Intensiva. **Rev. SBPH**.Vol. 11, nº1. (2008), p. 19-30.
- MACIEL, M.; SOUZA, M. - Acompanhante de Adulto na Unidade de Terapia Intensiva: uma visão do Paciente. **Acta Paul Enferm**. Vol. 19, nº2. (2006), p. 138-43.
- MAESTRI, E. et al. - Estratégias para o acolhimento dos familiares dos pacientes na Unidade de Terapia Intensiva. **Rev. enferm. UERJ**. Vol. 20, nº1. (2012), p. 73-8.
- MARQUES, R.; SILVA, M.; MAIA, F. - Comunicação entre profissional de saúde e familiares de pacientes em terapia intensiva. **Rev. enferm. UERJ**. Vol 17, nº 1 (2009), p. 91-5.
- MARTINS, Catarina R. E. A. – A família e a hospitalização/participação da família no cuidar. **Servir**. Lisboa. ISSN 0871 2370. Vol. 48, Nº 3 (Maio/Junho 2000), p. 133-135.
- MARUITI, M.; GALDEANO, L. - Necessidades de familiares de pacientes internados em unidade de cuidados intensivos. **Acta Paul Enferm**. Vol. 30, nº 1(2007),p. 37-43.
- MARUITI, M.; GALDEANO, L. FARAH, O - Ansiedade e depressão em familiares de pacientes internados em unidade de cuidados intensivos. **Acta Paul Enferm**. Vol.21, nº 4 (2008), p.636-42.
- MENDONÇA, Doris; WARREN, Nancy A. – Perceived and Unmet Needs Critical Care Family Members. **Critical Care Nursing Quarterly**. Gaihersburg. ISSN 0887-9303. Nº 2, (May, 1998), p. 58-67.
- MENLEY, Kim – As carências e o apoio dos familiares. **Nursing**. Lisboa. ISSN 0871-6196. Ano 2. Nº 18, (Julho, 1989), p.13-17.

MEZZARROBA, Rúbia; FREITAS, Vívian; KOCHLA, Kátia – O cuidado de enfermagem ao paciente crítico na percepção da família. **Cogitare Enfermagem**. Paraná. ISSN 1414-8536. Vol. 14, No 3 (Jul/Set, 2009), p.499-505.

Ministério da Saúde do Brasil – **Visita Aberta e Direito a Acompanhante**. 1º ed. Brasília: Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização, 2004. 18p. [Consult. 3 Nov. 2008]. Disponível em WWW: <URL:[http://dtr2001.saúde.gov.br/editora/produtos/impresos/folheto/04-\\_1160\\_FL.pdf](http://dtr2001.saúde.gov.br/editora/produtos/impresos/folheto/04-_1160_FL.pdf)>.

MINUCHIN, Salvador – **Famílias: Funcionamento & Tratamento**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1982.

MINUCHIN, Salvador; FISHMAN, H. Charles – **Técnicas de Terapia Familiar**. Porto Alegre: Editora Artes Médicas Sul, Lda., 1990.

MOREIRA, Isabel Maria P.B. – **O Doente Terminal em Contexto Familiar: Uma análise da experiência do cuidar vivenciada pela família**. 2ª ed. Coimbra: Formasau, 2006. ISBN 972-8485-64-6.

MORGON, Fernanda H.; GUIRARDELLO, Edinêis B. – Validação da Escala de Razão das Necessidades de familiares em unidade de terapia intensiva. **Revista Latino-Americana Enfermagem**. Ribeirão Preto. ISSN 0104-1169. Vol. 12, Nº 2 (Março/Abril 2004), p. 198-203.

MORRISON, Paul – **Para compreender os doentes**. Climepsi Editores, 2001. ISBN 972-8449-97-6.

MOURÃO, M. - Factores de stress na unidade de cuidados intensivos: percepção dos utentes, familiares e equipa de cuidados de saúde. Mestrado em Psicologia da Saúde. Instituto Superior de Psicologia Aplicada (2008), p. 15-19.

NASCIMENTO, A. - Limites e possibilidades da permanência de familiares em unidade de terapia intensiva. **Cogitare Enferm**. Vol. 12, nº 4 (2007), p. 446-51.

NASCIMENTO, Amélia Zavadowski *et al.* – Limites e possibilidades da permanência de familiares em unidade de terapia intensiva. **Cogitare Enfermagem**, 12:4 (2007) 446-51. [em linha] [Consult. 14 Abr. 2009]. Disponível em:

WWW:<URL:<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/viewFile/10069/692>  
1 >.

NASCIMENTO, Eliane R. P.; TRENTINI, Mercedes – O cuidado de enfermagem na unidade de terapia intensiva (UTI): teoria humanística de Paterson e Zderad. **Revista Latino-Americana Enfermagem**. Ribeirão Preto. ISSN 0104-1169. Vol. 12, Nº 2 (Março/Abril 2004), p. 250-257.

NEVES, F. S. et al - Análise da satisfação dos familiares em unidade de terapia intensiva. **Rev Bras Ter Intensiva**. Vol. 21, nº1 (2009),p. 32-37.

NOORDERMEER, K. et al - Visiting Policies in the Adult Intensive Care Units in the Netherlands: survey among ICU Directors. **ISRN Critical Care**. Vol. 2013 (2012), p.1-6. [http:// dx.doi.org/10.5402/2013/137045](http://dx.doi.org/10.5402/2013/137045).

NUNES, Lucília; AMARAL, Manuela; GONÇALVES, Rogério – **Código Deontológico do Enfermeiro**: dos comentários à análise de casos. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2005. ISBN 972-99646-0-2.

O'MALLEY, Patrícia; et al. – Critical care nurse perceptions of family needs?. **Heart and Lung**. St. Louis. ISSN 0147-9563. Vol. 20. Nº 2, (March,1991), p.189-201.

OLIVEIRA, José Henriques Barros – **Psicologia da Família**. Lisboa: Universidade Aberta, 2002. ISBN 972-674-368-0.

PEREIRA, Maria E. R.; BUENO, Sónia M. – Lazer, um caminho para aliviar as tensões no ambiente de trabalho em UTI: uma concepção da equipa de enfermagem. **Revista Latino-Americana Enfermagem**. Ribeirão Preto. ISSN 0104-1169. Vol. 5, Nº4 (Outubro 1997), p. 75-83.

PESTANA, M. H.; GAGEIRO, J. N. - *Análise de dados para as Ciências Sociais*: a complementaridade do SPSS. (3.ª ed.) Lisboa: Edições Sílabo, 2003.

PIERCE, Susan Foley – Para melhor cuidar dos doentes no fim da vida: colheita de sugestões dos familiares. **Servir**, 48:4 (1999) 193-201.

PINA, R.; LAPCHINSK, L. ; PUPULIM, L. Percepção de pacientes sobre o período de internação em unidade de terapia intensiva. *Cienc Cuid Saude ez*; 7(4):503-508.

PINHO, Leandro Barbosa; KANTORSKI, Luciane Prado – Reflectindo sobre o contexto psicossocial de famílias de pacientes internados na unidade de emergência. **Ciências Enfermagem**. [Em linha]. Vol.10, nº.1 (2004) p. 67-77 [Consult. 20 Nov. 2008]. Disponível em: <URL:http://scielo-test.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S0717-95532004000100008&>.

PINHO, Luana de Sousa *et al.* - Câncer de mama: da descoberta à recorrência da doença. **Revista Electrónica de Enfermagem**, 9:1 (2007) 154-165. [em linha] [Consult. 14 Abr. 2009]. Disponível em: <URL:http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n1/v9n1a12.htm>.

PINTO, Cândida; RIBEIRO, José Luís Pais – A qualidade de vida dos sobreviventes de cancro. **Qualidade de vida**, 24:1 (2006) 37-56. [em linha] [Consult. 14 Abr. 2009]. Disponível em: <URL:http://www.ensp.unl.pt/dispositivos-de-apoio/cdi/cdi/sector-de-publicacoes/revista/2000-2008/pdfs/03.pdf>.

PINTO, J. M. ; MONTINHO, L. M. S. ; GONÇALVES, P. R. C – O doente queimado e a dinâmica familiar: o impacto da doença na família. **Referência**. 2ª Série, nº 6, (2008), p. 69-76.

PLOWRIGHT, Catherine I. – Necessidades das visitas na unidade de cuidados intensivos. **Nursing**. Lisboa. ISSN 0871-6196. Nº 102 (Jul.-Ago. 1996), p. 30-32.

PORTUGAL. Ministério da Saúde. Direcção de Serviços de Planeamento – **Cuidados Intensivos: Recomendações para o seu desenvolvimento**. Lisboa: Direcção-Geral de Saúde, 2003. ISBN 972-675-097-0.

POTTER, Patricia A.; PERRY, Anne Griffin – **Fundamentos de Enfermagem – Conceitos e Procedimentos**. 5ª ed. Loures: Lusociência, 2006. ISBN 972-8930-24-0.

PUPULIM, Jussara S. L.; SAWADA, Namie Okino – O cuidado de enfermagem e a invasão da privacidade do doente: uma questão ético-moral. **Revista Latino-Americana Enfermagem**. Ribeirão Preto. ISSN 0104-1169. Vol.10, Nº 3 (Maio/Junho 2002), p. 443-448.

RAMOS, Vítor – **O acompanhamento familiar**. In: ARCHER, Luís; e tal. – Bioética. Lisboa: Editorial Verbo, 1996. ISBN 972-22-1719-4.

REINO, M<sup>a</sup>.F. Tomáz; LEITÃO, M<sup>a</sup>. J.Alvellos – Cuidados Intensivos/Novos Enfermeiros. **Revista Portuguesa de Medicina Intensiva**. Lisboa. ISSN 0872-3087. Vol. 8, Nº 1, (Junho 1999) p. 55-56.

RELVAS, Ana Paula – **O Ciclo Vital da Família: Perspectiva Sistémica**. 4<sup>a</sup> ed. Porto: Edições Afrontamento, 2006. ISBN 972-36-0413-2.

ROLLAND, Jonh S. – **Doença crónica e o ciclo de vida familiar**. In: CARTER, Betty; McGOLDRICK, Monica – As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. 2<sup>a</sup> ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995, p.373-391.

ROMÃOZINHO, José Manuel – **Intensive Care in Gastroenterology**. Coimbra: Criartimagem, Lda, 2007.

RUSSELL, Sarah – An exploratory study of patients' perceptions, memories and experiences of an intensive care unit. **Journal of Advanced Nursing**. 29:4 (1999) 783-9. [em linha] [Consult. 14 Abr. 2009]. Disponível em: <URL:<http://web.ebscohost.com/ehost/pdf?vid=1&hid=12&sid=a8560486-df78-4972-9340-24e4578fe0ea%40sessionmgr7>>.

SAIOTE, Elisabete Cristina Gomes – **A Perceção dos Enfermeiros sobre a importância da partilha de informação com os familiares numa unidade de cuidados intensivos**. Lisboa: Instituto Universitário de Lisboa. Dissertação de Mestrado em Sociologia da Saúde e da Doença, 2010.

SALES, Cibele Alves Chapadeiro Castro *et al.* - Qualidade de vida de mulheres tratadas de cancer da mama: funcionamento social. **Revista Brasileira de Cancerologia**, 47:3 (2001) 263-72. [em linha] [Consult. 14 Abr. 2009]. Disponível em: <URL:[http://www.inca.gov.br/rbc/n\\_47/v03/pdf/artigo2.pdf](http://www.inca.gov.br/rbc/n_47/v03/pdf/artigo2.pdf)>.

SAMPAIO, Daniel; GAMEIRO, José – **Terapia Familiar**. 6<sup>a</sup> ed. Porto: Edições Afrontamento, 2005. ISBN 972-36-0136-2.

SÁNCHEZ; F. Llamas *et al.* – Necesidades de los familiares en una Unidad de Cuidados Críticos. **Enferm Intensiva**. (2009), p.50-57. Disponível em <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfi.2012.10.003>

SANTOS, Paulo - **A Doença Crónica Incapacitante e Dependente na Família**. 2003. [em linha] [Consult. 14 Abr. 2009]. Disponível em: <URL: <http://www.scribd.com/doc/2360859/A-Doenca-Cronica-Incapacitante-e-Dependente-na-Familia>>.

SANTOS, Zulmira – A psiquiatria no hospital geral. **Psiquiatria Clínica**. Coimbra. Vol.17. Nº 3, (Julho/Setembro, 1996), p.231-237.

SEVERO, G.; GIRARDON-PERLINI, N. - Estar internado em Unidade de Terapia Intensiva: percepção de pacientes. **Scientia Medica**. V. 15, nº 1, (2005), p. 21-29.

SILVA, Ana Raquel; LAGE, Maria José – **Enfermagem em Cuidados Intensivos**. Coimbra: Formasau, 2010. ISBN 978-989-8269-11-9.

SILVA, Luzia Wilma Santana da; GONÇALVES, Lucia Hisako Takase; COSTA, Maria Arminda da Silva Mendes Carneiro - Abordagem sistémica de enfermagem à família : considerações reflexivas. **Servir**. Lisboa. ISSN 0871-2370. - Vol. 54, Nº 5 (2006), p. 214-223.

SLEPOJ, Vera – **As relações de Família**. 1ª ed. Lisboa: Editorial Presença, 2000. ISBN 972-23-2692-9.

SMELTZER, Suzanne C.; BARE, Brenda G. – **Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica: Brunner&Suddarth**. 10ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005. ISBN 85-277-1057-9.

SOARES, L.; SANTOS, R.; GASPARINO, R. - Necessidades de familiares de pacientes internados em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. **Redalyc**. Vol.19,nº4, (2010),p.644-650.

SOARES, Márcio - Cuidando da Família de Pacientes em Situação de Terminalidade Internados na Unidade de Terapia Intensiva. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, 19:4 (2007) 481-84. [em linha] [Consult. 14 Abr. 2009]. Disponível em: WWW:<URL: <http://www.scielo.br/pdf/rbti/v19n4/a13v19n4.pdf>>.

SORENSE, Karen; LUCKMANN, Joan – **Enfermagem fundamental: Abordagem psico-fisiológica**. 1ªed. Lisboa: Lusodidacta, 1998. ISBN 972-96610-6-5.

SOUSA, Salomé Maria Soares de – Hospitalização (sem) família. **Enfermagem Oncológica**. Porto. ISSN 0871-6196. Ano 4, N° 14 (Abr. 2000), p. 22-32.

SOUZA, A. M. N. – **A família e o seu espaço: Uma proposta de terapia familiar**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Agir, 1997.

SOUZA, Sônia Regina de Oliveira e Silva; CHAVES, Sandra Regina Ferreira; SILVA, Cláudia Aparício – Visita na UTI: um encontro entre desconhecidos. **Revista Brasileira de Enfermagem**, 59:5 (2006) 609-13. [em linha] [Consult. 14 Abr. 2009]. Disponível em: WWW:<URL:www.scielo.br/pdf/reben/v59n5/v59n5a03.pdf>.

STANHOPE, Marcia– Teorias e Desenvolvimento Familiar. In STANHOPE, Márcia; LANCASTER, Jeanette – **Enfermagem Comunitária: promoção da saúde de grupos, famílias e indivíduos**. 4ª ed. Loures: Lusociência. 1999. ISBN: 972-8383-05-3, p. 491-517.

STEIN-PARBURY, Jane; MCKINLEY, Sharon – Patients' experiences of being in an intensive care unit: A select literature Review. **American Journal of Critical Care**, 9:1 (2000) 20-27. [em linha] [Consult. 14 Abr. 2009]. Disponível em: <URL:http://proquest.umi.com/pqdweb?index=6&did=802955051&SrchMode=1&sid=2&Fmt=6&VInst=PROD&VType=PQD&RQT=309&VName=PQD&TS=1184084794&clientId=60001>.

TAP, Pierre; COSTA, Etã Sobal; ALVES, Maria Neves – Escala toulousiana de coping (ETC): estudo de adaptação à população portuguesa. **Psicologia, Saúde & Doenças**, 6:1 (2005) 47-56. [em linha] [Consult. 16 Abr. 2009]. Disponível em: WWW:<URL: http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/psd/v6n1/v6n1a03.pdf>.

THELAN Lynne, Ann et al – **Enfermagem em Cuidados Intensivos: Diagnósticos e Intervenção**. 2ª ed. Lisboa: Lusodidacta, 1996. ISBN 972-96610-2-2.

TURNOCK, Cristopher – A study in to the views of intensive care nurses on the psychological needs of their patients. **Intensive Care Nursing**. London. ISSN 0266-612X. Vol. 5. N° 4, (December, 1989), p. 159-166.

URIZZI, Fabiane; CORRÊA, Adriana Katia,– Vivências de familiares em terapia intensiva: o outro lado da internação. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**.

[Em linha]. 15:4 (2007) 598-604. [Consult. 11 Abril 2008]. Disponível em: WWW:<URL: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104116920070040012&Ing=pt&nrm=iso&tIng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104116920070040012&Ing=pt&nrm=iso&tIng=pt)>.

VARA, Lília Rosa Alexandre – Relação de ajuda à família da criança hospitalizada com doença de mau prognóstico num serviço de pediatria. **Revista Portuguesa de Enfermagem**. ISSN 0873-1586. Ano 1, Nº 1 (Julho/Setembro 1996), p.5-52.

VARELA, Antunes – **Direito da Família**. 3ª ed. Lisboa: Livraria Petrony, 1993.

VENTURA, Ana Margarida – Vivências de Familiares de Doentes Internados numa Unidade de Cuidados Intensivos de Gartererologia: *O Outro lado do internamento*. Coimbra: Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. Estudo de Investigação, 2009.

VILA, Vanessa S. C.; ROSSI, Lúcia A. – O significado cultural do cuidado humanizado em unidade de terapia intensiva: “muito falado e pouco vivido”. **Revista Latino-Americana Enfermagem**. Ribeirão Preto. ISSN 0104-1169. Vol. 10, Nº 2 (Março/Abril 2002), p. 137-144.

WALL, R. J. et al. - Refinement, scoring, and validation of the Family Satisfaction in the Intensive Care Unit (FS-ICU) survey. **Crit Care Med**. Vol. 35, nº ., (2007). p. 1271-9.

WHALEY, L; WONG, D. L. – **Enfermagem Pediátrica**. 5ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1989. ISBN 85-277-0506-0.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. – **Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família**. 3ª ed. São Paulo: Roca, 2002. ISBN 85-7241-346-4.

ZEN, Natália L.; CECHETTO, Fátima H.. – Assistência de enfermagem à família em unidade de tratamento intensivo neonatal: Um estudo de revisão da literatura. **Revista Sociedade Brasileira Pediátrica**. São Paulo. ISSN 1676-3793. Vol.8, Nº 2 (Dezembro,2008), p.83-89.

# APÊNDICES



## **APÊNDICE I**

### **INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS**



# NECESSIDADES DOS FAMILIARES DE DOENTES INTERNADOS EM UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS

Caro/a senhor/a,

Chamo-me Ana Margarida Ventura e sou enfermeira nesta instituição, na unidade de cuidados intensivos de gastroenterologia.

Recentemente fiz um trabalho em que entrevistei familiares que estavam na sua situação, onde pude perceber um pouco melhor os sentimentos e sofrimentos pelos quais passam...

Porque o nosso objetivo é cuidar também bem dos familiares, tenho dedicado a minha atenção a formas de poder conhecer mais facilmente as necessidades da maioria de vós, para assim podermos delinear estratégias adequadas a todos e a cada um.

Nesse sentido preciso de validar uma escala com 43 afirmações que resultou das entrevistas que realizei. É apenas essa a participação que lhe solicito e que tomará **cerca de 5 minutos**.

Este trabalho teve a aprovação e apoio quer desta unidade hospitalar (HUC-EPE), quer da instituição de ensino que frequento (ESEnfC).

**É TOTALMENTE LIVRE DE NÃO RESPONDER** (ou depositar o questionário em branco na caixa de recolha).

**ESTE QUESTIONÁRIO É TOTALMENTE CONFIDENCIAL**, e os dados serão tratados globalmente apenas para ver se a escala é efectivamente válida ou não.

Depois de preenchido **DEPOSITE O QUESTIONÁRIO NA CAIXA** destinada a tal.

Agradeço antecipadamente, garantindo pessoalmente o anonimato das informações prestadas.

## **Consentimento informado**

Declaro em como recebi a informação necessária e fiquei esclarecida sobre este estudo e aceito participar voluntariamente.

Ass: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_\_\_

**Note que esta folha que assina está separada do restante questionário pelo que não será associado/a às respostas dadas.**





## Parte 1 – Alguns dados sobre si

Sexo: masculino ( )

feminino ( )

Idade: \_\_\_\_\_

Formação escolar: Primária ( ); Preparatória ( ); Secundária ( ); Superior ( )

Religião: \_\_\_\_\_

Tipo de parentesco com a pessoa internada: \_\_\_\_\_

Cerca de quanto tempo demora a chegar de casa ao hospital? \_\_\_\_\_

### E sobre o seu familiar:

Idade: \_\_\_\_\_

O internamento nesta unidade foi: De certa forma esperado

Totalmente inesperado

O seu familiar está internado neste serviço há \_\_\_\_\_ dias.

Se já estava internado antes de vir para esta unidade, há quanto tempo estava? \_\_\_\_\_ dias.





## Parte II - Escala de necessidades de familiares de doentes em estado crítico (Ventura, 2011)

Assinale, por favor, com uma cruz ou círculo, o seu nível e concordância com cada uma das afirmações.

	Discordo totalmente	Discordo muito	Discordo	Não sei	Concordo	Concordo muito	Concordo totalmente
1. Sinto-me só	1	2	3	4	5	6	7
2. Tenho medo que morra	1	2	3	4	5	6	7
3. Estou sempre em ansiedade para saber como está o meu familiar	1	2	3	4	5	6	7
4. Pergunto-me "o que é fiz eu para merecer isto"	1	2	3	4	5	6	7
5. Procuo ocupar-me o mais possível para afastar pensamentos negativos	1	2	3	4	5	6	7
6. Rezo para afastar maus pensamentos e renovar a esperança	1	2	3	4	5	6	7
7. As perguntas dos outros sobre a situação do meu familiar incomodam-me	1	2	3	4	5	6	7
8. Tento parecer forte, mas sofro por dentro	1	2	3	4	5	6	7
9. Isolo-me quando tenho vontade de chorar	1	2	3	4	5	6	7
10. Tenho necessidade de estar junto do meu familiar	1	2	3	4	5	6	7
11. Os enfermeiros estabelecem horários rígidos de visita	1	2	3	4	5	6	7
12. Os enfermeiros mostraram-se dedicados na assistência prestada ao meu familiar	1	2	3	4	5	6	7
13. Os enfermeiros mostraram-se disponíveis para responder às minhas questões	1	2	3	4	5	6	7
14. Telefonam-me muitas pessoas (família, amigos...), o que é desgastante	1	2	3	4	5	6	7
15. Não digo tudo o que sei aos meus familiares	1	2	3	4	5	6	7
16. Sinto medo em relação ao futuro	1	2	3	4	5	6	7
17. A unidade de cuidados intensivos é um ambiente estranho e assustador	1	2	3	4	5	6	7
18. A unidade de cuidados intensivos é um local onde morrem muitos doentes	1	2	3	4	5	6	7
19. O horário de visita deveria ser alargado	1	2	3	4	5	6	7
20. As crianças deviam poder entrar neste serviço	1	2	3	4	5	6	7
21. Sou quem mais sofre com esta situação	1	2	3	4	5	6	7
22. Não tenho tido tempo para realizar outras tarefas, por exemplo as de casa	1	2	3	4	5	6	7
23. Vir ao hospital consome-me muito tempo	1	2	3	4	5	6	7



	Discordo totalmente	Discordo muito	Discordo	Não sei	Concordo	Concordo muito	Concordo totalmente
24. O meu familiar pode voltar a ficar doente	1	2	3	4	5	6	7
25. Estou confiante relativamente à recuperação do meu familiar	1	2	3	4	5	6	7
26. Sinto um vazio cá dentro	1	2	3	4	5	6	7
27. Ando mais irritável	1	2	3	4	5	6	7
28. Sinto que estou diferente com o resto das pessoas	1	2	3	4	5	6	7
29. Sinto-me impotente perante a situação	1	2	3	4	5	6	7
30. Ainda não acredito no que me está a acontecer	1	2	3	4	5	6	7
31. Sinto que o meu familiar melhora por eu estar junto a ele	1	2	3	4	5	6	7
32. Estou satisfeita(o) com o horário de visita praticado neste serviço	1	2	3	4	5	6	7
33. Tenho confiança nos enfermeiros de saúde	1	2	3	4	5	6	7
34. Senti-me apoiada(o) psicologicamente pelos enfermeiros deste serviço	1	2	3	4	5	6	7
35. Estou satisfeita(o), no geral, com os cuidados prestados pelos enfermeiros deste serviço	1	2	3	4	5	6	7
36. Fui bem recebida(o) pelos ou enfermeiros deste serviço	1	2	3	4	5	6	7
37. Tenho sido a pessoa que faz toda a ligação entre o hospital e o resto da família	1	2	3	4	5	6	7
38. Tenho sido muito apoiada pela família, dão-me conforto e esperança	1	2	3	4	5	6	7
39. Os meus amigos compreendem a minha situação	1	2	3	4	5	6	7
40. Toda a minha rotina do dia-a-dia ficou alterada	1	2	3	4	5	6	7
41. A família ficou mais unida	1	2	3	4	5	6	7
42. Após esta experiência, fiquei mais forte	1	2	3	4	5	6	7
43. Agora valorizo mais a vida e as relações humanas e menos as coisas materiais	1	2	3	4	5	6	7

OBRIGADO PELA PARTICIPAÇÃO

Votos de melhoras rápidas para o seu familiar

## **APÊNDICE II**

**PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO AOS DIRECTORES DOS SERVIÇOS  
DO CENTRO HOSPITALAR UNIVERSITÁRIO DE COIMBRA**



## PARECER CIENTIFICO

**Ensaio Clínico:** VALIDAÇÃO DE UMA ESCALA DE NECESSIDADES DE FAMILIARES DE DOENTES EM ESTADO CRÍTICO

**Promotor:** \_\_\_\_\_

**Investigador:** Ana Margarida Antunes Ventura

**Serviço:** Unidades de Cuidados Intensivos (gerias e de especialidades com a UCIGE)

### Parecer Científico

Objectivos. Metodologia. Resultados esperados.  
Outros Centros ou Serviços envolvidos.

A admissão de uma pessoa numa Unidade de Cuidados Intensivos (UCI) é um evento profundamente perturbador do sistema familiar, que faz despertar de um paradoxo de sentimentos e momentos de crise para a pessoa e família, por vezes incompreendidos pelos profissionais de saúde (Ferrioli *et al.*, 2003; Carvalho e Morgon e Guirardello, 2004; Rossi, 2006; Bitencourt *et al.*, 2007; Maruti, Galdeano e Farah, 2008; Neves *et al.*, 2009; Costa, *et al.*, 2010). A compreensão das necessidades destes familiares, facilitando o seu acesso a informação relevante, a sua participação e proximidade ao familiar e aos cuidados são competências essenciais dos enfermeiros, sobretudo nestas unidades.

Partindo dos resultados de um estudo qualitativo prévio, sobre vivências de familiares de pessoas internadas em UCI (Ventura, 2009) desenvolveu-se uma escala com 43 itens divididos por três dimensões/vivências: Pessoais, Relacionadas com a hospitalização e Familiares. Assim, o objetivo principal deste estudo é validar esta "Escala de experiências e necessidades de familiares de utentes internados em UCI".

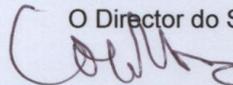
**Metodologia:** Investigação quantitativa, descritivo-correlacional.

**Resultados esperados:** A expectativa centra-se na possibilidade de contribuir para um maior entendimento das necessidades dos familiares de pessoas internadas em UCI, o que permitirá ao enfermeiro implementar intervenções que garantam melhor qualidade de cuidados, reduzindo o sofrimento destas famílias. e Familiares.

**Outros centros ou serviços envolvidos:** não se prevê a realização da investigação noutros centros ou serviços.

*Hei interio Cientifico*

O Director do Serviço





## PARECER CIENTIFICO

**Ensaio Clínico:** VALIDAÇÃO DE UMA ESCALA DE NECESSIDADES DE FAMILIARES DE DOENTES EM ESTADO CRÍTICO

**Promotor:** \_\_\_\_\_

**Investigador:** Ana Margarida Antunes Ventura

**Serviço:** Unidades de Cuidados Intensivos (gerias e de especialidades com a UCIGE)

### Parecer Científico

Objectivos. Metodologia. Resultados esperados.  
Outros Centros ou Serviços envolvidos.

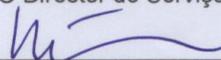
A admissão de uma pessoa numa Unidade de Cuidados Intensivos (UCI) é um evento profundamente perturbador do sistema familiar, que faz despertar de um paradoxo de sentimentos e momentos de crise para a pessoa e família, por vezes incompreendidos pelos profissionais de saúde (Ferrioli *et al.*, 2003; Carvalho e Morgon e Guirardello, 2004; Rossi, 2006; Bitencourt *et al.*, 2007; Maruiti, Galdeano e Farah, 2008; Neves *et al.*, 2009; Costa, *et al.*, 2010). A compreensão das necessidades destes familiares, facilitando o seu acesso a informação relevante, a sua participação e proximidade ao familiar e aos cuidados são competências essenciais dos enfermeiros, sobretudo nestas unidades. Partindo dos resultados de um estudo qualitativo prévio, sobre vivências de familiares de pessoas internadas em UCI (Ventura, 2009) desenvolveu-se uma escala com 43 itens divididos por três dimensões/vivências: Pessoais, Relacionadas com a hospitalização e Familiares. Assim, o objetivo principal deste estudo é validar esta "Escala de experiências e necessidades de familiares de utentes internados em UCI".

**Metodologia:** Investigação quantitativa, descritivo-correlacional.

**Resultados esperados:** A expectativa centra-se na possibilidade de contribuir para um maior entendimento das necessidades dos familiares de pessoas internadas em UCI, o que permitirá ao enfermeiro implementar intervenções que garantam melhor qualidade de cuidados, reduzindo o sofrimento destas famílias. e Familiares.

**Outros centros ou serviços envolvidos:** não se prevê a realização da investigação noutros centros ou serviços.

O Director do Serviço



HOSPITAIS DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA, E.P.E.  
SERVIÇO DE CARDIOLOGIA  
Director: Prof. Dr. Luís A. Providência



## PARECER CIENTIFICO

**Ensaio Clínico:** VALIDAÇÃO DE UMA ESCALA DE NECESSIDADES DE FAMILIARES DE DOENTES EM ESTADO CRÍTICO

**Promotor:** \_\_\_\_\_

**Investigador:** Ana Margarida Antunes Ventura

**Serviço:** Unidades de Cuidados Intensivos (gerias e de especialidades com a UCIGE)

### Parecer Científico

Objectivos. Metodologia. Resultados esperados.  
Outros Centros ou Serviços envolvidos.

A admissão de uma pessoa numa Unidade de Cuidados Intensivos (UCI) é um evento profundamente perturbador do sistema familiar, que faz despertar de um paradoxo de sentimentos e momentos de crise para a pessoa e família, por vezes incompreendidos pelos profissionais de saúde (Ferrioli *et al.*, 2003; Carvalho e Morgon e Guirardello, 2004; Rossi, 2006; Bitencourt *et al.*, 2007; Maruti, Galdeano e Farah, 2008; Neves *et al.*, 2009; Costa, *et al.*, 2010). A compreensão das necessidades destes familiares, facilitando o seu acesso a informação relevante, a sua participação e proximidade ao familiar e aos cuidados são competências essenciais dos enfermeiros, sobretudo nestas unidades. Partindo dos resultados de um estudo qualitativo prévio, sobre vivências de familiares de pessoas internadas em UCI (Ventura, 2009) desenvolveu-se uma escala com 43 itens divididos por três dimensões/vivências: Pessoais, Relacionadas com a hospitalização e Familiares. Assim, o objetivo principal deste estudo é validar esta "Escala de experiências e necessidades de familiares de utentes internados em UCI".

**Metodologia:** Investigação quantitativa, descritivo-correlacional.

**Resultados esperados:** A expectativa centra-se na possibilidade de contribuir para um maior entendimento das necessidades dos familiares de pessoas internadas em UCI, o que permitirá ao enfermeiro implementar intervenções que garantam melhor qualidade de cuidados, reduzindo o sofrimento destas famílias. e Familiares.

**Outros centros ou serviços envolvidos:** não se prevê a realização da investigação noutros centros ou serviços.

*De interesse científico para avaliar a perspectiva dos familiares.*

O Director do Serviço

  
CENTRO DE CUIDADOS INTENSIVOS  
HOSPITALS DA UNIVERSIDADE  
3049 COIMBRA



## PARECER CIENTIFICO

**Ensaio Clínico:** VALIDAÇÃO DE UMA ESCALA DE NECESSIDADES DE FAMILIARES DE DOENTES EM ESTADO CRÍTICO

**Promotor:** \_\_\_\_\_

**Investigador:** Ana Margarida Antunes Ventura

**Serviço:** Unidade de Acidentes Vasculares Cerebrais/Unidades de Cuidados Intensivos (gerias e de especialidades com a UCIGE)

### Parecer Científico

Objectivos. Metodologia. Resultados esperados.  
Outros Centros ou Serviços envolvidos.

A admissão de uma pessoa numa Unidade de Cuidados Intensivos (UCI) é um evento profundamente perturbador do sistema familiar, que faz despertar de um paradoxo de sentimentos e momentos de crise para a pessoa e família, por vezes incompreendidos pelos profissionais de saúde (Ferrioli *et al.*, 2003; Carvalho e Morgon e Guirardello, 2004; Rossi, 2006; Bitencourt *et al.*, 2007; Maruiti, Galdeano e Farah, 2008; Neves *et al.*, 2009; Costa, *et al.*, 2010). A compreensão das necessidades destes familiares, facilitando o seu acesso a informação relevante, a sua participação e proximidade ao familiar e aos cuidados são competências essenciais dos enfermeiros, sobretudo nestas unidades.

Partindo dos resultados de um estudo qualitativo prévio, sobre vivências de familiares de pessoas internadas em UCI (Ventura, 2009) desenvolveu-se uma escala com 43 itens divididos por três dimensões/vivências: Pessoais, Relacionadas com a hospitalização e Familiares. Assim, o objetivo principal deste estudo é validar esta "Escala de experiências e necessidades de familiares de utentes internados em UCI".

**Metodologia:** Investigação quantitativa, descritivo-correlacional.

**Resultados esperados:** A expectativa centra-se na possibilidade de contribuir para um maior entendimento das necessidades dos familiares de pessoas internadas em UCI, o que permitirá ao enfermeiro implementar intervenções que garantam melhor qualidade de cuidados, reduzindo o sofrimento destas famílias. e Familiares.

**Outros centros ou serviços envolvidos:** não se prevê a realização da investigação noutros centros ou serviços.

*Tem com a sua*

O Director do Serviço

\_\_\_\_\_



## **APÊNDICE III**

AUTORIZAÇÃO DO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO E COMISSÃO DE ÉTICA DO  
CENTRO HOSPITALAR UNIVERSITÁRIO DE COIMBRA





**Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, E.P.E.**  
*Unidade de Inovação e Desenvolvimento*  
*Centro de Ensaios Clínicos*

**AUTORIZAÇÃO DE PROJECTO DE INVESTIGAÇÃO**

HUC	43	11
-----	----	----

**NOME DO PROJECTO:**

*VALIDAÇÃO DE UMA ESCALA DE NECESSIDADES DE FAMILIARES DE DOENTES EM ESTADO CRÍTICO*

**INVESTIGADOR PRINCIPAL:**

*Enfª. Ana Margarida Antunes Ventura*

De acordo com a Legislação em vigor, é autorizada a realização, nos Hospitais da Universidade de Coimbra, do Projecto de Investigação supracitado.

DATA:

*16.2.12*

Presidente do Conselho de Administração

*Dr. José Martins Nunes*  
Presidente do Conselho de Administração

*C.H.U.C. - E.P.E.*

(Dr. José Martins Nunes)



# Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, E.P.E.

COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

Visto / À U.I.D.  
para difusão  
Prof. Doutor José Pedro Figueiredo  
Director Clínico  
C.H.U.C. - EPE

Exmo. Senhor:  
Director Clínico do  
CHUC, E.P.E.

N/Ref<sup>o</sup>  
CES

Ofício N<sup>o</sup>  
0002

Data  
10.01.2012

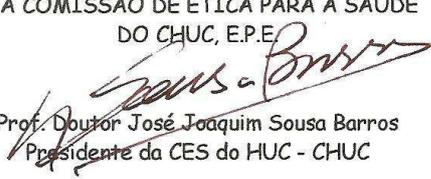
ASSUNTO: [HUC-43-11] - Estudo Observacional "Validação de uma escala de necessidades de familiares de doentes em estado crítico" - Ana Margarida Antunes Ventura - Enfermeira da Unidade Cuidados Intensivos de Gastrenterologia e aluna do Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (estudo a ser realizado no Serviço de Gastrenterologia - UGIGE, Serviço de Cardiologia - UCIC, Serviço de Neurologia - Unidade de AVC e Serviço de Medicina Intensiva).

Cumpre-me informar Vossa Ex.<sup>a</sup> que a Comissão de Ética para a Saúde do HUC-CHUC, EPE, reunida em 06 de Janeiro de 2012, com a presença de todos os seus membros, após análise dos esclarecimentos adicionais solicitados pela CES e apresentados pelo Investigador, emitiu *parecer favorável* à sua realização. Deliberação aprovada por unanimidade.

Mais se informa que a CES do HUC-CHUC, EPE, no âmbito e ao abrigo das suas competências decidiu, em reunião plenária, que a partir de Abril de 2011 deve ser semestralmente actualizada em relação ao desenvolvimento dos estudos favoravelmente analisados e informada da data da conclusão dos mesmos, que deverá ser acompanhada de relatório final.

Com os melhores cumprimentos,

P' A COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE  
DO CHUC, E.P.E.

  
Prof. Doutor José Joaquim Sousa Barros  
Presidente da CES do HUC - CHUC

A CES do HUC - CHUC:  
Presidente: Prof. Doutor José Joaquim Sousa Barros;  
Vogais: Prof.<sup>a</sup> Doutora Maria Fátima Pinto Saraiva Martins;  
Dr. Mário Rui Almeida Branco; Prof. Doutor Carlos Alberto  
Fontes Ribeiro; Enf.<sup>o</sup> Adélio Tinoco Mendes;  
Jurista: Dra. Alexandra Vilela;  
Padre: José António Afonso Pais

Av. Bissaya Barreto / Pct.<sup>a</sup> Prof. Mota Pinto  
3000-075 Coimbra  
E-mail: [cecetica@huc.min-saude.pt](mailto:cecetica@huc.min-saude.pt)

Tel.: 239-400 408

Fax: 239-405 646





Hospitais da Universidade de Coimbra, EPE  
Unidade de Inovação e Desenvolvimento

6.3

Exm.º Senhor

Presidente do Conselho de Administração

dos H.U.C.

Dr. José Martins Nunes  
Presidente do Conselho de Administração  
C.H.U.C. - EPE

Suplente M. Antunes Ventura (Dr. José Martins Nunes - Presidente)	de
Dr. José Martins Nunes	de
Dr. Pedro Monteiro	de
Dr. António Marques	de

de  
de  
de P.C.  
de  
de

5.1.12

09/12/11

Ref.ª: HUC-43-11

A pedido da En.ª Ana Margarida Antunes Ventura, recebeu esta Unidade um pedido de Projecto de Investigação sobre "Validação de uma escala de necessidades de familiares de doentes em estado crítico", ao qual não se aplicam as normas previstas na Lei n.º 46/2004 de 19 de Agosto e colheu parecer favorável da Comissão de Ética deste Hospital

Informa-se V.Ex.ª que este projecto não acarreta qualquer encargo financeiro adicional para os HUC.

Solicita-se assim a autorização do Conselho de Administração para este Projecto.

Com os mais respeitosos cumprimentos,

O Director da Unidade de Inovação e Desenvolvimento

(Prof. Doutor Pedro Monteiro)

C.H.U.C. - EPE	
CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO	
Reg. N.º	177
Origem	
Data	21.12.11



