

## **SUBSIDIAR A PESSOA DOENTE E FAMÍLIA NO QUOTIDIANO DE CRONICIDADE: CONTRIBUTOS DE UMA REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA**

por Pedro Serra Pinto - Segunda-feira, Maio 05, 2014

<http://www.nursing.pt/subsidiar-a-pessoa-doente-e-familia-no-quotidiano-de-cronicidade-contributos-de-uma-revisao-sistemica-da-literatura/>

*SUPPORT SICK PERSON AND FAMILY IN DAILY CHRONICITY:*

*CONTRIBUTIONS OF A SYSTEMATIC REVIEW OF THE LITERATURE*

Anabela Mendes – Mestre em Enfermagem; Especialista em Enfermagem Médico-cirúrgica; Doutoranda em Enfermagem na Universidade Católica Portuguesa; Prof. Adjunta na Escola Superior de Enfermagem de Lisboa; Membro da UI&DE. [anabelapmendes@esel.pt](mailto:anabelapmendes@esel.pt)

Patrícia Pontífice de Sousa – Mestre em Ciências de Enfermagem; Especialista em Enfermagem Médico-cirúrgica; Doutoranda em Enfermagem na Universidade Católica Portuguesa; Prof. Adjunta na Universidade Católica Portuguesa. [patriciaps@ics.lisboa.ucp.pt](mailto:patriciaps@ics.lisboa.ucp.pt)

### **RESUMO**

Realizou-se uma revisão sistemática da literatura tendo com objetivo identificar as intervenções de enfermagem que capacitam a pessoa no quotidiano face a acontecimentos de saúde-doença que mudam a sua vida. Definiu-se um conjunto de descritores de pesquisa e critérios de inclusão e exclusão, que permitiram delimitar a totalidade da amostra conseguida. Identificaram-se, pela análise, temas centrais: a experiência vivida face à doença crónica; a assunção do papel de cuidador familiar; o papel facilitador dos enfermeiros no processo. Constatou-se que compete aos enfermeiros: identificar as necessidades experienciadas pela pessoa doente e família; definir estratégias em parceria que permitam responder ao compromisso no autocuidado; garantir o “estar com” a pessoa doente e família na intencionalidade de reduzir o impacto experienciado no quotidiano.

**Descritores** – paciente; doença crónica; autocuidado; cuidados de enfermagem.

### **ABSTRACT**

*We conducted a systematic literature review in order to identify nursing interventions that empower the person in everyday face-to-disease health events that change his life. Defined a set of descriptors of research and inclusion and exclusion criteria, which helped to determine the total sample achieved. Were identified by analysis central themes, and they are: the experience face of chronic disease; the assumption of the role of family caregiver; the facilitating role of nurses in the process. It was found that the responsibility of nurses are to identify the needs experienced by the sick person and family; to identify partnering strategies to faced the commitment on self-care; ensure “be with” the sick person and family in intention to reduce the impact experienced in everyday life.*

**Descriptors** – Patient; Chronic Disease; Self Care; Nursing Care.

## **INTRODUÇÃO**

Verificou-se tendo como referencial de partida o exercício clínico, que as pessoas a experienciar uma situação de doença crónica relatam uma vivência substanciada de alterações no seu quotidiano. Desta leitura da situação percebeu-se que, sempre que se abordavam as limitações encontradas, estas eram expressas com grande revolta e resignação. A possibilidade de se expressar, de manifestar o que inquietava ou perturbava, era acolhida pela pessoa doente, mas também, por cada um dos membros da família, elencando-se particularmente os que assumiam o papel de cuidador familiar. Reconheceu-se, uma multiplicidade de situações, que as pessoas referiam como significativas, e que tendiam a gerar mudanças significativas no seu bem-estar físico e emocional, nomeadamente o momento de chegada da doença crónica, a necessidade de hospitalizações frequentes, a admissão em unidades de residência assistida ou similares, a necessidade de assunção repentina do papel de cuidador familiar, entre muitas outras.

Importava num registo de desenvolvimento de competências identificar que intervenções de enfermagem subsidiaram este percurso da pessoa, especificamente que intervenções a capacitam para as mudanças significativas encontradas no quotidiano. Reconheceu-se que interessava delimitar, nos acontecimentos que elencavam como relevantes, os que resultavam de um processo doença, nomeadamente de cronicidade. Interessou-se particularmente pela capacidade de aliviar a exaustão decorrente da cronicidade.

Da intenção de sustentar na evidência científica a tomada de decisão clínica realizou-se uma revisão sistemática da literatura que agora se apresenta. Pretendeu-se, que se constitui-se como preambulo de um percurso que se deseja de apropriação do conhecimento e de desenvolvimento de competências, e que na essência subsidie a resposta às necessidades experienciadas pela pessoa doente e família.

### **Da problemática**

De acordo com o observatório europeu de sistemas e políticas de saúde (1) as doenças crónicas aumentam significativamente os problemas de saúde e a necessidade de resposta em cuidados o que implica uma necessidade de adaptação dos profissionais e dos sistemas de saúde, com mais qualificação e disponibilidade. Contactou-se que as experiências físicas e psicológicas associadas à experiência de doença

crónica têm suscitado, pela responsabilidade de intervenção que deixa aos enfermeiros, a realização de muitos trabalhos de investigação. Verifica-se que tendo como comum a doença crónica, o foco de atenção recaiu na pessoa doente (2-3), nos membros da família que assumiram o papel de cuidador familiar (4) ou e ainda nos enfermeiros que intervêm nos contextos de cuidados abordados(2,5).

Decorrem da experiência de cronicidade um conjunto de alterações que King (6) destaca a precipitação do declínio físico e cognitivo, o comprometimento da autonomia e independência, as complicações iatrogénicas, associadas a permanência prolongada na cama, as infeções adquiridas e as quedas associadas a riscos ambientais. A mesma autora (6) salienta o papel dos enfermeiros na intervenção de proximidade com pessoa doente e família salientando a necessidade de: monitorização do declínio funcional, assumir uma posição ativa na manutenção e capacitação física, incentivar a realização das atividades de autocuidado no sentido da estimulação física e cognitiva, garantir suporte parcial ou totalmente compensatório. Verifica-se que revela como fundamental o trabalho realizado nos contextos de internamento, assumindo uma ligação estreita com a família no sentido da preparação da pessoa doente e família. Ferraz (4) refere que “São múltiplos os fatores que influenciam o regresso a casa de uma pessoa dependente no autocuidado”.

King (6), Ferraz (4) e Silva e colaboradores (7) advogam, que nos processo de saúde-doença, os enfermeiros têm uma importância fundamental, podendo fazer toda a diferença na preparação da pessoa doente e família para o exercício quotidiano. Referem que a intervenção passa por saberem fazer uso e tirar proveito da posição privilegiada que têm, junto da pessoa, na intensão de formularem diagnóstico de enfermagem individualizados e definirem intervenções de enfermagem pertinentes. Salientam igualmente a necessidade de respeitar e ser proactivo na utilização de protocolos e instrumentos essenciais ao exercício clínico, bem como a coresponsabilização efetiva da pessoa doente e família na assunção equilibrada de papéis.

Reconhece-se, do exposto, que são múltiplas as solicitações, de necessidade formativa e intervenção, que se apresentam aos enfermeiros. Alarcão e colaboradora (8 p. 375) salientam nomeadamente “o aparecimento de novas doenças e risco de propagação generalizada de algumas delas; o envelhecimento progressivo da população; as constantes e importantes descobertas científicas e tecnológicas com implicações na saúde; a degradação do meio ambiente e necessidade de compreensão dos fatores de risco; a maior exigência de qualidade de cuidados e de responsabilidade profissional; a necessidade de articulação entre saúde e ação social; a disponibilidade para trabalhar em equipas de multiprofissionais; a capacidade de mobilizar saberes de base sólidos e atitudes e métodos de reflexão sobre as práticas”.

Justifica-se, na intensão de responder em conformidade às necessidades encontradas e fazer uma utilização eficaz dos recursos, identificar o modo como podem os enfermeiros capacitar para fazer face a situações que se revelam significativos na vida das pessoas, decorrentes de processos de saúde-doença.

### **Das considerações metodológicas**

Definido que estava o interesse e a problemática em estudo importava que agora se elenca-se o objetivo ou finalidade desta revisão, o modo como se pretende aceder às fontes e os critérios que permitirão selecionar os estudos a incluir. Decidiu-se então como temática:

As intervenções de enfermagem que capacitam a pessoa no quotidiano face à presença de acontecimentos [de saúde-doença] que mudam a sua vida.

Pretendia-se com a pesquisa dar resposta a uma questão de investigação que se formulou recorrendo ao método designado de PI[C]OD: participantes (e situação clínica), intervenção, *outcomes* e desenho (tipo de estudo) (9)

Que intervenções de enfermagem capacitam a pessoa no quotidiano face à presença de acontecimentos [de saúde-doença] que mudam a sua vida?

Constituíram-se como termos de pesquisa de acordo com Health Sciences Descriptors (10):

- Acontecimentos que Mudam a Vida / Life Change Events / Acontecimientos que Cambian la Vida
- Autocuidado / Alvitres of Daily Living / Atividades Quotidianas
- Assistência ao Paciente / Patient Care / Atención al Paciente
- Cuidados de Enfermagem / Nursing Care / Atención de Enfermería

Apresenta-se o entendimento de cada um dos termos de pesquisa de acordo com os Health Sciences Descriptors (10):

Acontecimentos que Mudam a Vida / Life Change Events / Acontecimientos que Cambian la Vida: “Os eventos que exigem um ajustamento do indivíduo ou causam uma mudança no seu padrão de vida.” (10). Assume outras possibilidades como descritores: Experiência de Vida; Eventos stressantes; Acontecimentos que Mudam o Curso de Vida (10).

Autocuidado / Activities of Daily Living / Atividades Cotidianas: “Realização das atividades básicas de cuidados pessoais próprios como vestir-se, caminhar ou comer” (10).

Assistência ao Paciente / Patient Care / Atención al Paciente: “Os serviços prestados pelos membros das profissões da saúde em benefício de um paciente” (10).

Cuidados de Enfermagem / Nursing Care / Atención de Enfermería: “Cuidados prestados ao paciente pela equipe de enfermagem” (10)

Considerou-se essencial de acordo com Cook e colaboradores (11) a eleição detalhada de critérios de inclusão e exclusão que possibilitem determinar os estudos que constituíram a amostra – Tabela 1

Tabela 1 – Dos critérios de inclusão e exclusão

	Critérios a considerar	
	De inclusão	De exclusão
Participantes	Pessoa adulta ou idosa doente Família de pessoa adulta/idoso/doente Enfermeiros Situação de doença crónica	Pessoa criança ou jovem Família de criança ou jovem Situação de doença aguda
Intervenções	Intervenções de enfermagem	Intervenção isolada de

	autónomas ou interdependentes	outros profissionais de saúde
Desenho do estudo	Paradigma qualitativo e/ou quantitativo	—

Definiu-se como universo temporal de pesquisa: 2000 a 2012. Definiu-se como estratégia de busca: 1ª pesquisa – 11/10/2012; 2ª pesquisa – 14/11/2012; 3ª pesquisa – 28/12/2012. As Bases de dados em que foi realizada a pesquisa: CINAHL Plus with Full Text, Cochrane Database of Systematic Reviews, MedicLatina, MEDLINE with Full Text, Psychology and Behavioral Sciences Collection.

O suporte Nvivo8 foi facilitador na análise documental e detalhada do conteúdo dos artigos, subsidiando a apresentação agora realizada.

## Dos resultados

Da aplicação dos critérios de inclusão resultou um conjunto de quatro artigos, que se apresentam considerando: A situação/finalidade da pesquisa; os participantes envolvidos e os materiais e métodos de pesquisa.

Tabela 2 – Dos estudos selecionados

Estudos Primários	Situação/finalidade e de pesquisa	Participantes	Material e métodos
(12) Efraimsson, E., et al. “The everlasting trial of strength and patience”: transitions in home care nursing as narrated by patients and family members. <i>Journal of clinical nursing</i> . 2001, 10:813-819.	Descrever e interpretar a experiência da pessoa doente e família face à dependência no autocuidado e necessidade de cuidados de saúde no domicílio.	7 Pessoas doentes 5 Cuidadores familiares	Abordagem fenomenológica hermenêutica (Ricoeur e Gadamer). Entrevistas não estruturadas.
(13) Johansson, K., et al. Breast Cancer patients' experiences of lymphoedema. <i>Nordic college of caring science, Scand J Caring Sci</i> . 2003, 35-42.	Conhecer a vivência da mulher face à presença de linfedema. Interpretar o significado na vida quotidiana das mulheres.	12 Mulheres com linfedema de duração igual ou superior a um ano.	Abordagem fenomenológica (Karlsson). Entrevistas semiestruturadas.

Estudos Primários	Situação/finalidade e de pesquisa	Participantes	Material e métodos
(14) Dawson, S., et al. Living with huntington`s disease: need for supportive care. <i>Nursing and health science</i> . 2004, 6:123-130.	Conhecer as necessidades de suporte da pessoa e família face à situação de doença.	6 Pessoas doentes 19 Cuidadores familiares 7 Membros da equipa [1 assistente social, 1 T. ocupacional, 1 Enfermeiro, 1 Médico, 2 Coord. 1 Assistente]	Estudo exploratório, descritivo. Entrevistas semiestruturadas. Análise temática do conteúdo e análise comparativa constante (Glaser e Strauss).
(15) Ziegert, K., et al. Health in everyday life among spouses of hemodialysis patients: a content analysis. <i>Nordic college of caring science, Scand J Caring Sci</i> . 2006, 20:223-228.	Descrever a experiência de vida diária da esposa de pessoa hemodialisada.	13 Mulheres [esposas] a viver há mais de um ano com pessoa submetida a sessões de hemodialise.	Estudo exploratório, descritivo. Entrevistas semiestruturadas.

Pretende-se agora fazer uma leitura detalhada dos textos que compoem a amostra identificada. Na intenção de responder à questão de partida seria fundamental elencar: o impacto percebido; o objetivo das intervenções; os recursos / competências dos enfermeiros; e a capacitação no quotidiano.

Tabela 3 – Dos resultados da amostra

ESTUDOS	Dos resultados			
	Impacto percebido	Objetivo das intervenções	Recursos / competências dos enfermeiros	Capacitação no quotidiano
(12) Efraimsson, E., et al. “The everlasting trial of strength and	Declínio da atividade funcional e cognitiva. As mudanças	Delimitar a participação no cuidado; Definir quem são os	Pré-ocupação naquilo que é ao exercício profissional. Diagnostico	A responsabilidade a ser assumida pela pessoa doente,

ESTUDOS	Dos resultados			
	Impacto percebido	Objetivo das intervenções	Recursos / competências dos enfermeiros	Capacitação no quotidiano
<p>patience”: transitions in home care nursing as narrated by patients and family members. <i>Journal of clinical nursing</i>. 2001, 10:813-819.</p>	<p>encontradas nas atividades de vida diária são interpretadas como de longa duração e revelam transições significativas.</p>	<p>cuidadores no contexto família; suporte instrumental e humano no cuidado ao seu familiar; Que significa na sua vida ser cuidador familiar; Definir tempo para o seu autocuidado; Aprender a reconhecer sinais de sobrecarga no exercício do papel de cuidador familiar.</p>	<p>sustentado da situação. Definição das intervenções com a pessoa doente e família na qual se insere. Plano integrado de cuidados, considerando os recursos familiares e a capacitação da própria família. Determinar focos de vulnerabilidade na família.</p>	<p>família e equipa de cuidados no domicílio; A pessoa doente assume sempre que possível o autocuidado higiene e conforto, as atividades domésticas e o regime terapêutico medicamentoso; Adquirem, progressivamente, auto confiança e elencam as limitações físicas e cognitivas que se apresentam ao longo do processo de transição saúde-doença. Ajustamento da família na assunção do papel de cuidador familiar.</p>
<p>(13) <b>Johansson, K., et al.</b> Breast Cancer patients`experiences of lymphoedema. <i>Nordic college of caring science, Scand J Caring Sci</i>. 2003, 35-42.</p>	<p>Perturbações físicas e emocionais decorrentes da atividade quotidiana. Atitudes das pessoas que a rodeiam: ser questionada, ser supervisionada, relativamente à sua aparência; Reação de outros à sua vivência; Reação da mulher às atitudes dos outros.</p>	<p>Entender a situação de doença; Descobrir e compreender a presença de edema no percurso de doença e de tratamento. Desenvolver estratégias de coping, tendo com foco, ambos, o problema e as emoções. Conseguir narrar as suas dúvidas e perspetivas. Ser capaz de solicitar suporte familiar ou da equipa de</p>	<p>Realizar uma leitura consistente e detalhada da vivência quotidiana da mulher; Definir diagnósticos individualizados; Sustentar a tomada de decisão na evidência científica produzida e relevante; Atuação pluridisciplinar e integrada, com objetivos bem definidos e individualizados.</p>	<p>A possibilidade de expressar as suas dúvidas e compreender o processo de doença, revelou-se significativa no planeamento das atividades de vida diária; A informação transmitida de um modo claro, cadenciado e dirigido revelou-se essencial no desempenho do autocuidado. Salienta-se a</p>

ESTUDOS	Dos resultados			
	Impacto percebido	Objetivo das intervenções	Recursos / competências dos enfermeiros	Capacitação no quotidiano
		cuidados.		capacidade crescente para Vestir-se/Despir-se e Arranjar-se.O encontro frequente e positivo com a equipa de cuidados possibilitou expressarem vivências e significados relativamente à sua atividade sexual.
(14) <b>Dawson, S., et al.</b> Living with huntington`s disease: need for supportive care. <i>Nursing and health science</i> . 2004, 6:123-130.	Situação devastadora para doente e família;Longa trajetória de doença;Progressiva deterioração física, cognitiva e emocional;Abandono da atividade laboral e social. Redução da mobilidade e independência;Dificuldades financeiras.	Ajustar ao impacto da situação de doença;Sobreviver à busca de informação essencial;Obter suporte prático das fontes;Fortalecer a esperança;Planear o cuidado individual;Reduzir “o medo do futuro”.	Perito na área de intervenção que garante:Planeamento adequado;Coreografia da intervenção;Adequação da informação em quantidade e tipo.	A transmissão de informação revelou-se essencial:Nas estratégias de coping no controle de sintomas;Na organização das atividades de higiene, conforto e alimentação entre cuidador familiar e equipa.
(15) <b>Ziegert, K., et al.</b> Health in everyday life among spouses of hemodialysis patients: a content analysis. <i>Nordic college of caring science, Scand J Caring Sci</i> . 2006, 20:223-228.	O cuidador familiar – esposa- colocou as suas necessidades e autocuidado em segundo plano;Negligenciou e ignorou a sua própria saúde;Deu centralidade total à pessoa doente;Assumiu a necessidade de:Minimizar o sofrimento experienciado pela pessoa	Entender a situação de doença;Definir prioridades de intervenção, no papel de suporte à pessoa doente;Garantir resposta às suas necessidades físicas e emocionais;Definir estratégias de intervenção e o suporte existente.	Reconhecer o cuidador familiar como cliente de enfermagem;Conhecer a vivência quotidiana da mulher que assume o papel de cuidador familiar;Sustentar a tomada de decisão na evidência científica produzida e relevante;Atuação pluridisciplinar e integrada.	



<b>ESTUDOS</b>	<b>Dos resultados</b>			
	<b>Impacto percecionado</b>	<b>Objetivo das intervensões</b>	<b>Recursos / competências dos enfermeiros</b>	<b>Capacitação no quotidiano</b>

doente;Aparentar-se forte e ser um suporte constante e consistente.