



**Politécnico
de Viseu**

Escola Superior
de Saúde de Viseu

Entre Laços e Perdas: Um Olhar Dinâmico sobre a Perda Ambígua Psicológica na Família

Ângela Patrícia Ferreira Neves

Junho 2025



**Politécnico
de Viseu**

Escola Superior
de Saúde de Viseu

Entre Laços e Perdas: Um Olhar Dinâmico sobre a Perda Ambígua Psicológica na Família

Ângela Patrícia Ferreira Neves, N.º Mec.4915

**Estágio de natureza profissional em Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família
em contexto de USF/UCSP com Relatório**

Mestrado em Enfermagem Comunitária - Área de Enfermagem de Saúde Familiar

Com orientação da Professora Doutora Cláudia Chaves e Enfermeira Especialista e
Mestre Ana Filipa Figueiredo

Junho 2025

“Os ausentes estão sempre presentes”

Carol Shields, *The Stone Diaries*

Dedico este trabalho à minha avó, que sempre foi uma fonte inesgotável de amor, sabedoria e força. Foi a grande inspiração para esta dissertação. A sua ausência deixa um vazio profundo, mas também uma memória imortal de carinho e dedicação. Dedico-lhe este trabalho como uma forma de honrar a sua vida, o seu legado e tudo o que aprendi com ela.

Que a sua luz continue a guiar-me, hoje e sempre. Obrigada, por tudo, avó, a minha estrela cintilante.

Agradecimentos

Esta odisseia não será lembrada apenas pelos momentos finais, embora esses também sejam importantes. O que ficará marcado na memória serão as estradas que percorri, os desafios enfrentados, as alegrias partilhadas e as pessoas que encontrei ao longo do caminho. Essas experiências, com as suas dificuldades e superações, tornaram este trajeto numa verdadeira aventura de vida. O que mais me orgulha não são as etapas cumpridas, mas sim as descobertas que fiz durante estes anos de dedicação, resiliência e perseverança. Assim como em qualquer caminhada da vida, o percurso foi trilhado ao lado de pessoas que, com espírito colaborativo, enfrentaram comigo os desafios, reforçaram as minhas forças, sempre com palavras de ânimo, carinho e coragem. A todos que fizeram parte desta caminhada, o meu sincero agradecimento.

À Professora Doutora Cláudia Chaves, pela orientação exemplar, perseverança e constante apoio ao longo de todo o processo. As suas sugestões, sempre preciosas, foram fundamentais para o desenvolvimento deste trabalho. Demonstrou que ser Professor significa muito mais do que transmitir conhecimentos, mas sim, desafiar, guiar e acompanhar. É semear curiosidade, cultivar o pensamento crítico-reflexivo e, sobretudo, acreditar no potencial de cada aluno. É aquele que facilita descobertas, cuja presença constante, com empatia e dedicação, ajuda a moldar o futuro daqueles que sempre foram o centro da sua ação: os alunos.

À Enfermeira Especialista e Mestre Ana Filipa Figueiredo, pelo apoio, compreensão e pela força constante durante este percurso. Por me aquecer o coração nos dias mais nublados.

Aos meus pais pelo exemplo de vida e pelo amparo sempre que precisei. Sempre foram o meu alicerce, o meu “circum navigant”, o meu porto seguro. Agradeço-vos pelo amor incondicional, pela paciência nas horas difíceis e pelo apoio constante em cada passo que dei nesta minha caminhada. Cada conquista minha, também é vossa.

Ao Diogo, o meu companheiro de todas as horas, contigo, ao meu lado, transformámos os desafios em vitórias. O teu apoio incondicional e afeto foram as forças motrizes para que eu chegasse até aqui. Juntos, somos mais fortes, e cada passo que dei foi mais leve por te ter ao meu lado. Estou-te imensamente grata por teres aceite caminhar a meu lado e por seres uma das minhas maiores fontes de inspiração e de verdadeiro amor.

Agradeço a todas as famílias com que tive a oportunidade de cuidar ao longo deste meu percurso de formação e, sobretudo, às que aceitaram participar no meu estudo. A cada família, que me permitiu entrar nos seus corações, partilho a minha gratidão por confiarem no meu cuidado e no compromisso que a Enfermagem de Saúde Familiar exige. Cada história, cada desafio, cada momento de aprendizagem foi um presente que me tornou mais forte e mais sensível ao valor da Enfermagem de Saúde Familiar.

A verdadeira essência da enfermagem reside na relação que construímos com as pessoas. E foi com esse espírito de entrega e compromisso que caminhei e sigo em frente, procurando sempre melhorar a qualidade do cuidado, reconhecendo o quanto cada família é única e essencial no meu caminho profissional.

Eternamente grata!

A gratidão é a memória do coração...

Ao Diogo, companheiro
Sempre a meu lado
Será sempre o primeiro
No meu sonho realizado

Aos meus pais resilientes
Pelos conselhos dados
Estarão sempre presentes
Nos esforços alcançados

À Filipa, Enfermeira
Que guia na imensidão
Aquece como o sol
E inspira o coração

À minha Professora
Guia e inspiração
Sempre uma mentora
Com ela, superação

À minha Avó
Estrelinha cintilante
Nunca estarei só
No meu sonho constante

Às famílias, o meu sincero louvor,
Por partilharem histórias com tanto amor.

Resumo

Introdução: A perda ambígua psicológica, comum entre os cuidadores familiares de pessoa com demência (PcD), representa um desafio familiar contínuo marcado pela presença física e pela ausência psicológica do ente querido. Este fenómeno da perda ambígua impõe uma sobrecarga física e emocional considerável aos familiares cuidadores.

Objetivo: Analisar a forma como os cuidadores familiares de PcD percebem a perda ambígua.

Metodologia: Estudo de natureza transversal, quantitativa e descritiva, com uma amostra de 10 familiares cuidadores de PcD cujos dados foram acedidos em consulta de enfermagem. Aplicação de um questionário sociodemográfico e da Escala de Limites Ambíguos (ELA), versão portuguesa. Foram considerados os procedimentos ético legais.

Resultados: Os fatores da ELA sobre a ambiguidade no cuidar (Fator A) e na ligação com a PcD e rede de apoio (Fator B) sugerem que os familiares cuidadores enfrentam uma percepção moderada de ambiguidade em relação ao seu papel e à sua ligação com a PcD.

Conclusão: A ambivalência, a confusão de papéis e a perda de ligação emocional aumentam a carga psicológica dos familiares cuidadores de PcD, a requerer intervenções de apoio adequadas para lidarem com emoções contraditórias e melhorar o seu bem-estar, um dos focos da ESF.

Palavras-chave: Família; Demência; Perda ambígua psicológica; Enfermagem de Saúde Familiar

Abstract

Introduction: Ambiguous psychological loss, common among family caregivers of people with dementia (PwD), represents an ongoing family challenge marked by the physical presence and psychological absence of the loved one. This phenomenon of ambiguous loss places a considerable physical and emotional burden on family caregivers.

Objective: To analyze how family caregivers of people with dementia (PwD) perceive ambiguous loss.

Methodology: This is a cross-sectional, quantitative and descriptive study with a sample of 10 family caregivers of PwD whose data was accessed during a nursing consultation. A sociodemographic questionnaire and the Ambiguous Limits Scale (ELA), Portuguese version, were applied. Ethical and legal procedures were taken into account.

Results: The LAS factors on ambiguity in caregiving (Factor A) and in the connection with the PwD and support network (Factor B) suggest that family caregivers face a moderate perception of ambiguity in relation to their role and their connection with the PwD.

Conclusion: Ambivalence, role confusion and loss of emotional connection increase the psychological burden of family caregivers of PwD, requiring appropriate support interventions to deal with contradictory emotions and improve their well-being, one of the focuses of the FHS.

Keywords: Family; Dementia; Psychological ambiguous loss; Family Health Nursing

Sumário

Lista de Ilustrações	19
Lista de Tabelas	21
Lista de Siglas	23
Introdução	25
1. Caracterização do Contexto Clínico	29
1.1. Contexto da prática clínica	29
1.2. Caracterização das famílias	33
2. Estudo “Entre Laços e Perdas: Um Olhar Dinâmico sobre a Perda Ambígua Psicológica na Família”	37
2.1. Justificação do Estudo.....	37
2.2. Objetivos do Estudo	39
2.3. Metodologia.....	39
2.4. Amostra.....	40
2.5. Confidencialidade e Anonimato	40
2.6. Recolha de Dados	41
2.7. Tratamento dos Dados	41
2.8. Apresentação dos Resultados.....	42
2.9. Discussão dos Resultados	45
2.10. Conclusão	50
3. Contributos para o Desenvolvimento de Competências	53
Conclusões	65
Referências Bibliográficas	67
Anexos	73
Anexo I – Parecer da Comissão de Ética da ULS Viseu Dão Lafões.....	75
Anexo II – Autorização do Coordenador da USF Coração da Beira	77
Anexo III – Declaração de Consentimento Informado.....	79
Anexo IV- Instrumento de Colheita de Dados.....	81
Anexo V – Autorização do autor da Escala de Limites Ambíguos para Cuidadores de Pessoas com Demência para a sua utilização	83

Apêndices	85
Apêndice I – Sessão Formativa “Perda Ambígua Psicológica na Família: Desafios e Intervenções”	87
Apêndice II – Guia de Intervenção para Enfermeiros “Abordagem e Gestão da Perda Ambígua Psicológica na Família”	95

Lista de Ilustrações

Figura 1 - Logotipo da USF Coração da Beira	29
Figura 2 - Área geográfica do Concelho de Nelas.....	30
Figura 3 - Dados do BI – CSP da USF Coração da Beira	32
Figura 4 - Pirâmide Etária dos utentes inscritos no ficheiro da enfermeira de família.....	34

Lista de Tabelas

Tabela 1 - Utentes vigiados em consulta programada	33
Tabela 2 - Índices de Dependência da Idosos e Jovens em 2011 e 2021.....	35
Tabela 3 - Caracterização sociodemográfica das famílias participantes.....	42
Tabela 4 - Idade e tempo de cuidador das famílias participantes	43
Tabela 5 - Resultados da ELA por item e avaliação	45

Lista de Siglas

BI- Bilhete de Identidade

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

CSP – Cuidados de Saúde Primários

DGS – Direção Geral de Saúde

DM – Diabetes Mellitus

ECCL - Equipa de Cuidados Continuados Integrados

EEESF – Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Familiar

ELA – Escala de Limites Ambíguos

ENU – Empresa Nacional de Urânio

ESF – Enfermagem de Saúde Familiar

HTA – Hipertensão Arterial

IDI – Índice de Dependência da População Idosa

IDJ - Índice de Dependência da População Jovem

INE – Instituto Nacional de Estatística

MDAIF – Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar

MGF – Medicina Geral e Familiar

MTM – Modelo Transteórico da Mudança

OE – Ordem dos Enfermeiros

PcD – Pessoa com Demência

PIS – Programa de Intervenção e Saúde

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SNS – Serviço Nacional de Saúde

SPSS - Programa Statistical Package for the Social Sciences

UCC – Unidade de Cuidados na Comunidade

ULS – Unidade Local de Saúde

USF – Unidade de Saúde Familiar

Introdução

O presente documento insere-se no âmbito da unidade curricular “Estágio de natureza profissional em Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família em contexto de USF/UCP com Relatório Final”, do Curso de Mestrado em Enfermagem Comunitária na área de Enfermagem de Saúde Familiar, integrado no 2.º ano letivo (2024/2025), decorrido na Escola Superior de Saúde de Viseu, do Instituto Politécnico de Viseu, em consórcio com a Escola Superior de Saúde de Santarém. Este Curso de Mestrado visa assegurar a aquisição de competências científicas, técnicas, culturais, relacionais e éticas para intervir na prestação de cuidados às famílias. Pretende também habilitar o enfermeiro para integrar equipas multidisciplinares promotoras de cuidados especializados na Enfermagem de Saúde Familiar (ESF) e capacitar para o desenvolvimento da investigação na mesma área, contribuindo, deste modo, para a criação de evidências científicas.

O estágio decorreu na Unidade Local de Saúde (ULS) Viseu Dão - Lafões, mais especificamente na Unidade de Saúde Familiar (USF) Coração da Beira, no período de 16 de setembro de 2024 a 31 de janeiro de 2025, num total de 840 horas (360 horas de estágio, 40 horas de orientação tutorial, 20 horas de seminários, 200 horas de relatório e 220 horas de trabalho). Esta unidade curricular teve a orientação pedagógica da Professora Doutora Cláudia Chaves e orientação clínica da Enfermeira Especialista e Mestre em Enfermagem Comunitária, Ana Filipa Figueiredo.

A reforma dos Cuidados de Saúde Primários (CSP) possibilitou a criação das USF, destacando, assim, o Enfermeiro de Família, o que reforçou ainda mais a promoção de profissionais especializados na área. A especialização em ESF em Portugal é relativamente recente, todavia, tem vindo a crescer e a consolidar-se. A sua criação e reconhecimento refletem as necessidades da sociedade contemporânea, na qual a saúde preventiva e a promoção de um cuidado contínuo e integrado são cruciais para o bem-estar de todas as famílias (Aragão et al., 2019). O enfermeiro de saúde familiar atua sobretudo na promoção e educação para a saúde, ou seja, trabalha com e para as famílias na educação sobre hábitos de vida saudáveis, prevenção de doenças e gestão de situações de saúde e doença; acompanhamento contínuo das famílias em todo o ciclo vital, em situações de vulnerabilidade, nomeadamente, famílias com pessoa com doença crónica, com crianças com necessidades de saúde especiais ou famílias em risco social. Este profissional de saúde coordena a prestação de cuidados entre a família e os outros profissionais de saúde (Ordem dos Enfermeiros, OE, Regulamento n.º 428/2018 de 16, de julho de 2018).

A formação especializada faculta o desenvolvimento no saber ser, saber estar e saber fazer, bem como no apoderamento das técnicas, fatores cruciais para uma prática profissional capaz de responder aos atuais desafios de saúde das famílias. Por conseguinte, ao desenvolver competências especializadas, o enfermeiro fica dotado de um *background* que lhe possibilita dar resposta às

necessidades de cada família de forma personalizada. Por outro lado, o enfermeiro especialista é aquele a quem lhe é reconhecida competência científica, técnica e humana para prestar cuidados de enfermagem especializados nas áreas de especialidade em enfermagem, e que viu ser-lhe atribuído, [...], o título de Enfermeiro Especialista numa das especialidades em enfermagem previstas no artigo 40.º do Estatuto da OE (Regulamento n.º 140/2019 de 6 de fevereiro de 2019, p. 4744).

É de referir ainda que a Enfermagem, como uma profissão autónoma, tem de fundamentar a sua prática em evidências científicas, pois, só desta maneira, poderá prestar cuidados de qualidade à família, no caso concreto. Acresce salientar que face ao progressivo aumento da complexidade do conhecimento e da tecnologia em saúde é imprescindível que o enfermeiro aprofunde também continuamente os seus saberes, para aprimorar as suas competências. No Regulamento n.º 613/2022 de 8 de julho, da OE, no seu artigo 6º, onde define o ato do enfermeiro, é preconizado que os enfermeiros, no âmbito das suas intervenções, utilizam todas as técnicas e meios que considerem apropriados e em relação às quais reconheçam possuir o conhecimento necessário e adequado, para a prestação das melhores intervenções, tendo como referência a prática baseada na evidência, referenciando para os recursos adequados, em função das necessidades e problemas existentes (Regulamento n.º 613/2022 de 8 de julho da OE, 2022, p. 182).

O Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde Familiar (EEESF) é o eixo estruturante e funcional para a garantia do acesso aos cuidados de saúde, tendo como foco a família como um todo e os seus membros individualmente, ao longo do ciclo vital, quer nas crises acidentais quer nas crises normativas (OE, Regulamento n.º 428/2018 de 16 de julho de 2018). Este profissional de saúde detém autonomia e pensamento crítico-reflexivo que lhe permite a participação nas políticas organizacionais onde se integra, avançando contínua e sistematicamente em direção a uma prática baseada em evidência científica. É precisamente neste contexto que surgiu a investigação realizada durante o estágio na USF Coração da Beira - Entre Laços e Perdas: Um Olhar Dinâmico sobre a Perda Ambígua Psicológica na Família. Optou-se por estudar pormenorizadamente o fenómeno da perda ambígua psicológica na família com pessoa com demência (PcD), tendo também implícita a análise da lista de problemas dos utentes do ficheiro, disponível na plataforma MIM@UF, em setembro de 2024, com 21 utentes codificados, segundo a Classificação Internacional de Cuidados de Saúde Primários, com o código P70 - Demência.

Assim, o objetivo geral do estudo consiste em analisar a forma como os cuidadores familiares de PcD percecionam a perda ambígua. A amostra considerada é constituída por 10 cuidadores familiares de PcD, utentes do ficheiro da Enfermeira Tutora cujos dados foram acedidos em consulta de enfermagem.

Os familiares cuidadores de PcD vivenciam um tipo único de luto que nasce das perdas múltiplas e inesperadas, antes da morte, em relação à personalidade, às capacidades cognitivas e

físicas do seu ente querido (Blandin & Pepin, 2017). A demência é frequentemente descrita como “morte dupla”, na medida em que compreende uma “morte” inicial das pessoas tal como eram conhecidas, só depois seguida da morte física (Gilsenan et al., 2022). Pauline Boss (1999) utiliza o termo “perda ambígua” para descrever casos de perdas sem morte efetiva. Segundo Boss (1999), a perda ambígua pode dizer respeito quer a perdas físicas (fisicamente desaparecidas), como a perdas psicológicas (psicologicamente desaparecidas), como no caso de doenças crônicas degenerativas (por exemplo, Alzheimer, Esclerose Lateral Amiotrófica, Demência).

Com a elaboração deste relatório pretende executar-se uma análise crítico-reflexiva do percurso concretizado no estágio na USF Coração da Beira, um contributo para o aumento de saberes e de competências enquanto EEESF. Neste contexto, o presente documento divide-se em três partes cruciais. Na primeira parte é feita uma breve contextualização da USF Coração da Beira; o segundo capítulo é constituído pelo estudo empírico e respetivas etapas; e, por fim, uma reflexão sobre as competências desenvolvidas durante este percurso.

1. Caracterização do Contexto Clínico

1.1. Contexto da prática clínica

No presente capítulo é abordada a descrição do contexto da prática clínica, analisando quer as características da USF e dos utentes inscritos, quer o seu modo de funcionamento. Esta análise teve por base a consulta do regulamento interno e o plano de ação 2024 da referida unidade, e o Bilhete de Identidade dos Cuidados de Saúde Primários (BI-CSP) disponível online (Serviço Nacional de Saúde [SNS], 2024).

A USF Coração da Beira, onde irá decorrer o estágio de natureza profissional, integra atualmente a ULS Viseu Dão Lafões e fica localizada na Vila de Canas de Senhorim. Desde a sua génese, em 11 de setembro de 2018, assume – se como uma unidade elementar de prestação de cuidados de saúde, individuais e familiares, funcionando numa lógica de rede com as restantes unidades funcionais da referida ULS.

Desde janeiro de 2024, conforme oficializado na Portaria n.º 454-A/2023, de 28 de dezembro, a USF Coração da Beira integra a lista das unidades funcionais modelo B, preservando o lema " *A persistência é o melhor caminho para o êxito*, Charles Chaplin. (Ministério da Saúde, 2023).

A designação desta USF como Coração da Beira é passível de ser decomposta em duas partes. O termo Coração, enquanto órgão primordial para a vida, está simbolicamente associado à emotividade, empatia e conseqüentemente à qualidade das relações humanas. Coração da Beira, pela sua localização geográfica, no centro da Beira Alta de Portugal.

O logótipo eleito representa esta mesma essência da USF Coração da Beira. As três setas azuis representam as três equipas multiprofissionais, que unindo-se em sentido centrípeto, envolvem o utente, representado pelo triângulo azul-marinho. Ao centro o coração e as diferentes tonalidades de azul representam a serenidade, a harmonia, a tranquilidade e confiança que a equipa pretende transmitir e proporcionar aos seus utentes.

Figura 1

Logotipo da USF Coração da Beira



Nota: Regulamento Interno da USF Coração da Beira

A área geográfica de influência da USF Coração da Beira abrange todas as freguesias do Concelho de Nelas. Este concelho, pertencente ao distrito de Viseu, localiza-se na Região Centro de Portugal, com uma área de 125,7 km² e abrange nove freguesias: Canas de Senhorim, Carvalho Redondo, Agueira, Nelas, Santar, Moreira, Senhorim, Vilar Seco e Lapa do Lobo.

Figura 2

Área geográfica do Concelho de Nelas



Nota: Regulamento Interno da USF Coração da Beira

A USF disponibiliza toda a sua carteira de serviços aos utentes inscritos, tendo por base os seus processos chave (consultas programadas, não programadas e visitação domiciliária). Os cuidados domiciliários médicos e de enfermagem são prestados a todos os utentes inscritos e residentes na área de abrangência, desde que cumpridos os critérios definidos no Plano de Ação para Cuidados Domiciliários. Os utentes inscritos na USF mas residentes fora da sua área de influência e com necessidade de cuidados domiciliários, são encaminhados para a Unidade de Saúde dessa área de influência.

A USF Coração da Beira é constituída por três locais de atendimento, exercendo a sua atividade maioritária e preferencialmente na sede, localizada na Vila de Canas de Senhorim, com horário de funcionamento das 8h30 às 18h00 em dias úteis, encontrando – se encerrada aos sábados, domingos e feriados. Possui um Pólo Assistencial na Vila de Santar que funciona às quintas-feiras no período da manhã (8h30-12h30) apenas com Consultas Programadas, não contemplando atendimento de situações agudas ou consultas de enfermagem. Da unidade faz ainda parte um terceiro ponto de atendimento, um Pólo Assistencial na freguesia de Carvalho Redondo, que de momento se encontra encerrado.

Para a consecução dos seus objetivos, a USF integra uma equipa multidisciplinar constituída por três médicos especialistas em Medicina Geral e Familiar (MGF), dois médicos internos de formação específica em MGF, três enfermeiros e três assistentes técnicos. Daqui resultam três micro equipas de saúde (um Médico de Família, um Enfermeiro de Família e um Assistente Técnico) que

trabalham de forma integrada e articulada, sem prejuízo de que todos os profissionais garantem serviços e cuidados de qualidade a todos os utentes afetos à mesma, atuando como equipa alargada na ausência de algum profissional.

Esta equipa tem por missão “Assegurar a todos os utentes inscritos cuidados de saúde personalizados, continuados e globais, sempre com a tónica na qualidade, responsabilidade, humanização e acessibilidade” e “Promover a literacia em saúde e a capacidade de responsabilização do utente no processo de promoção de saúde e prevenção de doença”. Tem como visão a excelência na prestação de cuidados de saúde, com base nas características territoriais, culturais e sociais da população que serve; e ser um modelo de referência ao nível dos CSP, sustentável e direcionada para a satisfação da população e dos profissionais (SNS, 2024).

Como valores destacam – se:

- Autonomia organizativa, funcional e técnica;
- Formação contínua imparcial na definição de problemas e estratégias;
- Articulação de cuidados com outras Unidades Funcionais, Centro Hospitalar e recursos da comunidade;
- Cooperação da equipa no cumprimento de processos e objetivos;
- Equidade na prestação de cuidados individuais, minimizando desigualdades;
- Ética como garante de excelência;
- Qualidade como valor fundamental no planeamento, execução e avaliação;
- Satisfação dos utentes, profissionais e comunidade (SNS, 2024).

A estrutura orgânica da USF Coração da Beira contempla o Conselho Geral, o Coordenador da equipa, o Conselho Técnico e os Órgãos de Apoio.

No que diz respeito à sua carteira de serviços, desenvolve todas as atividades que a seguir se enumeram:

- Consulta Programada (Saúde Adultos; Diabetes Mellitus (DM); Hipertensão Arterial (HTA); Hipocoagulados; Saúde Materna; Saúde Infantil e Juvenil; Planeamento Familiar, Rastreios Oncológicos)
- Consulta Aberta;
- Consulta de Intersubstituição;
- Visitação Domiciliária;
- Atendimento Telefónico;
- Contactos Indiretos;
- Consulta de Enfermagem (incluindo medidas terapêuticas e vacinação) (USF Coração da Beira, 2024).

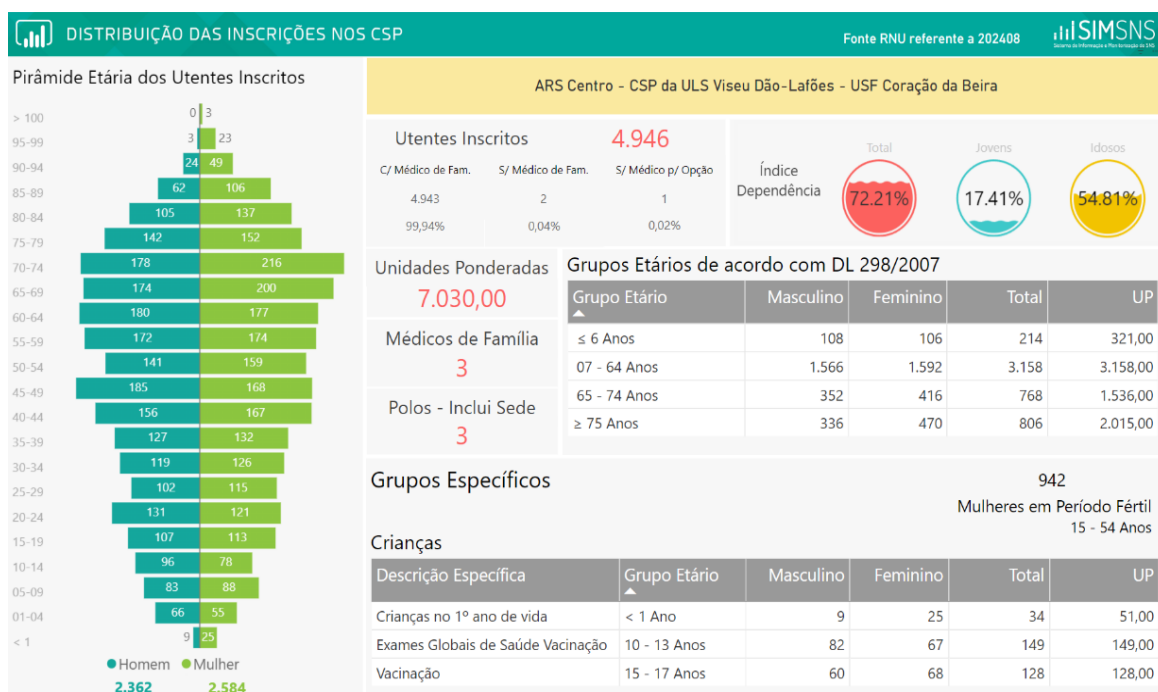
Integra ainda uma carteira adicional de serviço diretamente relacionada com a existência nesta área geográfica, de muitos cidadãos ex-trabalhadores da Empresa Nacional do Urânio (ENU): a consulta de Programa de Intervenção e Saúde (PIS) -ENU para antigos trabalhadores e familiares da mina de urânio afetos à USF (USF Coração da Beira, 2024).

O seu compromisso assistencial é de 5000 utentes. Os dados do BI-CSP, consultados em setembro de 2024, reportam que a USF Coração da Beira dá resposta assistencial a 4946 utentes, distribuídos por faixa etária e por sexo feminino e masculino, num total de 7.030,00 unidades ponderadas (SNS, 2024).

Numa perspetiva global da população inscrita, segundo a estrutura da pirâmide etária da USF Coração da Beira (figura 3), verifica-se que 2362 utentes são do sexo masculino (47,8%) e 2584 utentes são do sexo feminino (52,2%). Constata-se, ainda, que, destas, 942 são mulheres em idade fértil, dos 15-49 anos. A faixa etária mais prevalente foi o grupo 7-64 anos de idade. O grupo etário superior ou igual a 65 anos de idade representa 31,8% da população inscrita na USF, o que contribui para um índice de dependência da população idosa (IDI) de 54,81%. Por sua vez, o índice de dependência de jovens (IDJ) é 17,41%.

Figura 3

Dados do BI – CSP da USF CB



Nota: SNS, 2024

A estrutura orgânica, atividades e funcionamento da unidade estão descritas no seu regulamento interno, no plano de ação anual e no relatório de atividade. Apresenta ainda um livro de ocorrências ou diário de bordo, com a finalidade de registar situações condicionantes do bom funcionamento da USF, ou de qualquer ocorrência que se entenda que deve ser partilhada e discutida em reunião de Conselho Geral.

Em relação à estrutura física, a sede da USF localiza-se num edifício rasteiro constituído por uma área de secretariado clínico para atendimento ao público, duas salas de espera com uma área reservada para a amamentação e sanitários. Uma área mais interna é composta por quatro gabinetes de consulta médica, um gabinete de enfermagem, dois gabinetes de Saúde Infantil e Juvenil, uma sala para consulta de planeamento familiar, uma sala de tratamentos e uma sala polivalente. Na parte traseira do edifício encontram-se os espaços utilizados exclusivamente pelos profissionais da USF, nomeadamente uma sala para reuniões, onde se debatem questões organizacionais.

1.2. Caracterização das famílias

Cada Enfermeiro de Família tem atribuído um ficheiro clínico, partilhado com o Médico de Família da respetiva micro equipa, e “assume a responsabilidade pela prestação de cuidados de enfermagem globais a famílias, em todas as fases da vida e em todos os contextos da comunidade” (Ministério da Saúde, 2014 p. 4070).

De acordo com a informação obtida através do sistema informático MIM@UF, em setembro de 2024, o ficheiro clínico da Enfermeira de Família responsável pela tutoria deste ensino clínico dava assistência a 1691 utente (52,8% do sexo feminino e 47,2% do sexo masculino), dos quais 1331 eram vigiados em pelo menos uma consulta programada, devendo considerar – se que existem utentes que são seguidos em mais do que um programa de saúde.

Tabela 1

Utentes vigiados em consulta programada

Programas De Vigilância	Utentes
Programa Nacional de Doenças Cérebro Cardiovasculares Risco: Hipertensão	616
Programa Nacional de Diabetes	209
Programa Nacional de Saúde Reprodutiva e Planeamento Familiar	268
Programa Nacional de Saúde Infantil e Juvenil	364
Programa Nacional de Saúde Reprodutiva e Saúde Materna	6

Nota: Plataforma MIM@UF

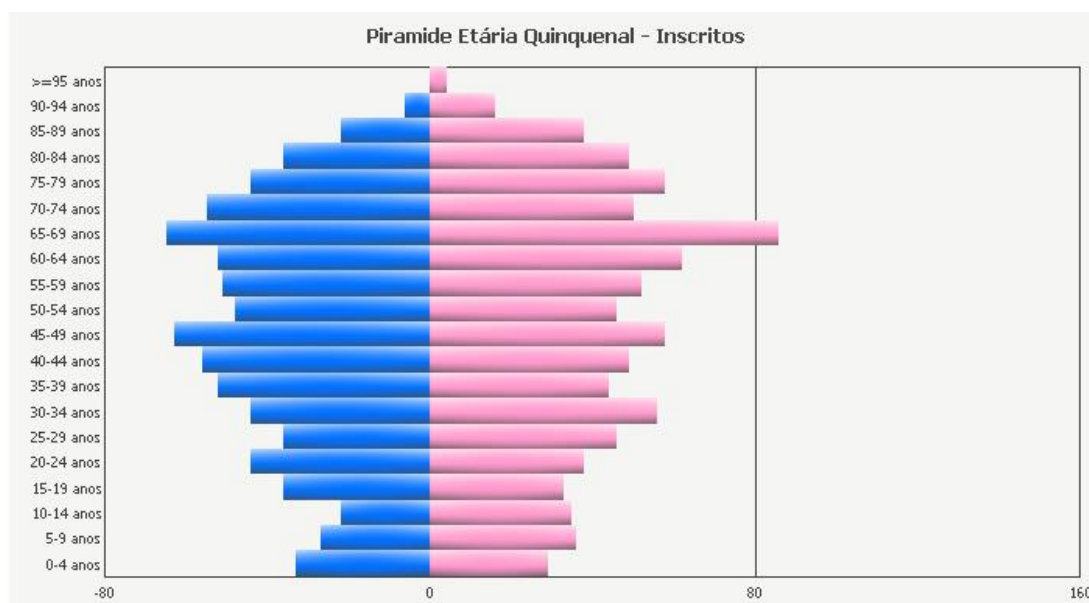
A norma para o Cálculo de Dotações Seguras em Cuidados de Enfermagem da Ordem dos Enfermeiros (OE), de acordo com o Decreto-Lei n.º 298/2007 do Ministério da Saúde, indica para efeitos de fixação da dotação do número de enfermeiros necessários em cada USF, o seguinte rácio: um Enfermeiro por cada 1.550 utentes. O referido Decreto-Lei acrescenta ainda que “a cada enfermeiro devem ser confiados os utentes correspondentes ao número de 300 a 400 famílias por determinada área geográfica.” (Ministério da Saúde, 2007, p. 5590).

À data da colheita de dados a enfermeira tutora tinha inscritas um total de 685 famílias, excedendo em 285 famílias, o número limite de famílias preconizado para o efeito da dotação segura em Enfermagem, pelo que se mantém a necessidade de adequação dos recursos de enfermagem às reais necessidades dos clientes pela influência que exerce na qualidade e segurança dos cuidados prestados e pelo impacto nos resultados obtidos para os prestadores e para as organizações.

A pirâmide etária da figura 3 revela que esta população se encontra envelhecida, já que a sua base estreita evidencia uma baixa taxa de natalidade e o topo mais largo demonstra uma baixa mortalidade e uma elevada esperança média de vida.

Figura 4

Pirâmide Etária dos utentes inscritos no ficheiro da enfermeira de família



Nota: Plataforma MIM@UF

Da análise desta pirâmide é também possível verificar que o grupo etário com maior população é o grupo com idades compreendidas entre os 65 e os 69 anos. Dados recolhidos da plataforma MIM@UF revelam que 31,7% do ficheiro tem idade igual ou superior a 65 anos.

Através da análise e tratamento dos dados recolhidos é possível verificar que o IDI (≥ 65 anos) é de 55,1% e o IDJ (< 15 anos) é de 18,4%, dando um índice de dependência total de 73,6%.

Em Portugal, segundo os dados do Instituto Nacional de Estatística (INE) recolhidos nos censo de 2021, o IDI, que corresponde à relação entre a população idosa e a população em idade ativa, era de 38,2%. Ao comparar este valor com o resultado dos censos de 2011, em que o IDI era de 28,8%, verifica – se uma tendência de crescimento. Contrariamente, o IDJ sofreu um decréscimo (INE, 2013; INE 2024).

Tabela 2

Índices de Dependência da Idosos e Jovens em 2011 e 2021

Portugal	IDI	IDJ
2011	28,8%	22,5%
2021	38,2%	20,3%

Nota: INE 2013, 2024

O aumento do número de idosos, a diminuição do número de jovens e o escasso aumento da população em idade ativa refletem uma tendência para o duplo envelhecimento demográfico. Este envelhecimento traduz-se numa carga de morbilidade e mortalidade cada vez maior na população residente em Portugal, associado a uma maior prevalência de doenças crónicas e complicações daí decorrentes.

As patologias mais comuns no ficheiro em estudo são efetivamente as doenças crónicas, nomeadamente as coronárias e a DM. Também as doenças neurodegenerativas, com enfoque para a demência, se encontram em expansão. Tal facto deve-se a que tanto a incidência como a prevalência da demência são influenciadas pela idade.

De acordo com o Eurostat (2024), mais de um quinto da população da União Europeia, devido ao envelhecimento populacional, apresenta como principal fator de risco da demência a idade e o

aumento contínuo da esperança de vida. A nível global e nacional, “o défice cognitivo e a demência são situações de elevada prevalência, custo e carga de doença” (Direção-Geral da Saúde, [DGS], 2023, p. 8). A “demência representa a sétima causa de morte a nível mundial”, constituindo-se como uma das “principais causas de dependência entre a população idosa” (Sousa et al., 2023, p.2).

Analisando a lista de problemas dos utentes deste ficheiro, disponível na plataforma MIM@UF, em setembro de 2024, destacam-se 21 utentes codificados, segundo a Classificação Internacional de Cuidados de Saúde Primários, com o código P70 - Demência. Segundo esta classificação internacional Demência corresponde a uma síndrome devido a uma doença do cérebro, geralmente de natureza crónica e/ou progressiva, com perturbações clinicamente significativas das funções do córtex superior (memória, pensamento, orientação, compreensão), sem afetar a consciência.

Não havendo tratamento disponível para a cura, os sistemas de saúde e sociais procuram sinergias para otimizar a qualidade de vida das pessoas com demência e das suas famílias (OCDE, 2018). A corroborar, a Organização Mundial de Saúde (WHO, 2021) refere que as consequências das demências são deveras avassaladoras para a referida díade, resultante dos problemas físicos, emocionais e económicos. No que diz respeito aos problemas emocionais, Sousa et al. (2023) enfatizam a perda ambígua, que consiste num fenómeno relacional intrínseco ao cuidado prestado pelos cuidadores familiares aos familiares com demência (Boss et al., 2017)

2. Estudo “Entre Laços e Perdas: Um Olhar Dinâmico sobre a Perda Ambígua Psicológica na Família”

2.1. Justificação do Estudo

A WHO (2021) estimou que, em todo o mundo, existam 47,5 milhões de pessoas com demência, número que pode alcançar os 75,6 milhões em 2030 e quase triplicar em 2050 para os 135,5 milhões.

Habitualmente, as pessoas com demência necessitam de cuidados específicos, sendo o papel de cuidador informal, por norma, assumido por um membro da família. A figura do cuidador é fundamental devido ao seu envolvimento na qualidade de vida da pessoa em causa e porque é a principal fonte de informação sobre o estado de saúde do familiar com demência para os EEESF (Fundación Sanitas, 2016). As tarefas de cuidado ocupam a maior parte do tempo do familiar cuidador, o que pode afetar negativamente os seus aspetos sociais, ocupacionais, emocionais e relações familiares (Rubin et al., 2019). Isto pode levá-los a negligenciar as suas próprias necessidades durante a prestação de cuidados, organizando tudo de acordo com as exigências do ente querido. Têm sido, inclusive, relatados elevados níveis de stress, ansiedade e depressão nesta população, bem como o uso frequente de medicamentos psicotrópicos, como forma de lidar com a complexa situação de cuidar de um familiar com essas características (Bravo et al., 2021).

Assim, em tempos de crises e receio, são necessárias novas teorias para orientar a prática dos EEESF na salvaguarda da resiliência das famílias, no caso concreto das que sofrem com um elemento com demência. Para avaliar as diversidades e para os pontos em comum na forma como as famílias se mantêm fortes, estes especialistas podem encontrar na Teoria da Perda Ambígua estratégias mais inclusivas para analisar dados e orientar intervenções para aliviar o stress familiar e o trauma (Boss, 2007). De acordo com a autora, a sua experiência iniciou com o estudo familiar universal, com foco na perda, no contexto de um stressor adicional, a ambiguidade. Na verdade, como Dilworth-Anderson (2005) escreve, a intuição inicia este processo.

Observando a terapia familiar no início da década de 1970, Boss (2007) notou pais fisicamente presentes, mas muitas vezes psicologicamente ausentes. Em breve, percebeu que, em termos psicológicos, esta ausência não recaía apenas sobre os pais, mas também sobre qualquer ente querido, na mesma situação (presença física, mas ausente psicologicamente). Desta descoberta resultante da observação e intuição surgiu um termo mais inclusivo, “perda ambígua”, e um modelo dos dois tipos: ausência física com presença psicológica, ausência psicológica com presença física (Boss, 1999, 2004, 2006). Os membros da família descreveram o primeiro tipo de perda ambígua como “Adeus, sem despedida”, e o segundo como “Adeus, sem sair”. Ambos são angustiantes e podem traumatizar. Hoje, a Teoria da Perda Ambígua incluiu o stress familiar e é

focada na resiliência, com associações ao significado, ao domínio, à ambivalência, à identidade, ao apego e à esperança (Boss, 2006).

A perda ambígua é uma perda que permanece obscura e a ambiguidade congela o processo de luto (Boss, 1999), bloqueando, assim, os processos de *coping* e de tomada de decisão. O seu *terminus* é impossível e os membros da família não têm outra opção senão construir a sua própria verdade sobre o estatuto da pessoa ausente em mente ou corpo. Sem informação para esclarecer a sua perda, os membros da família não têm outra escolha senão viver com o paradoxo da ausência e da presença (Boss, 2006). Quando as relações familiares não são claras e o *terminus* é impossível, a necessidade humana de finalidade pode angustiar ou traumatizar as famílias, particularmente, quando cuidam de um ente querido com demência, a ambiguidade em tal perda imobiliza e traumatiza. Devido à ambiguidade, as relações familiares, em casos de perda pouco clara, dissipam-se e a perda ambígua é uma perturbação relacional e não uma disfunção psíquica. A ambiguidade rompe o significado da perda, pelo que as pessoas ficam “congeladas” no *coping* e no luto (Gergen, 2006). Sem significado, não há esperança (Boss, 2006). Como tal, estas famílias cuidadoras não podem ser deixadas por sua conta própria (Boss, 2006, 2016).

Neste sentido, o EEESF, ao intervir na e com a família, pode ajudar a resgatar a esperança perdida, resultando em ganhos de saúde. A ESF tem por objetivo ajudar a pessoa e a família a enfrentar e lidar com uma patologia, atuando em momentos de stress. As suas intervenções passam pelo diagnóstico o mais precoce possível dos pontos fortes e das disfunções na família, através da avaliação e, posteriormente, realização da capacitação com o objetivo de promover ganhos em saúde (Gergen, 2016). Como referem Frade et al. (2021, p. 1), “(...) a pertinência da integração das famílias nos cuidados de enfermagem permite a promoção, manutenção e recuperação da saúde das famílias”. A relação entre os EEESF e os membros da família é fulcral para a qualidade da prática clínica de enfermagem. Por outro lado, esta relação enfermeiro/família permite identificar os pontos fortes da família para que, em parceria, possam planear intervenções que vão ao encontro das suas necessidades (Østergaard et al., 2020).

Cuidar de um ente querido com demência é gerador de stress para os familiares cuidadores, sendo a perda ambígua uma das principais causas do mesmo (Sousa et al., 2023). A prestação de cuidados informais a PcD é muito exigente e angustiante, resultando na deterioração da saúde geral dos familiares cuidadores (Shin et al., 2022). Muitos familiares referem que o principal problema não é a tanto doença em si, mas a ambiguidade e a incerteza que esta provoca. É um desafio difícil cuidar de alguém que *está cá*, mas não *está cá* - *está cá* fisicamente, mas foi-se embora mental e psicologicamente (Boss, 2016). As famílias cuidadoras sentem-se sozinhas e, de certa forma, estão mesmo, ou seja, é como se houvesse um estranho em casa. Para além do stress, a demência causa uma perda de memória imprevisível que vai e vem, num momento o familiar *está aqui*, no outro já

não está. Esta montanha russa de ausência e presença é um tipo de perda muito stressante. Ao contrário da morte, não há encerramento, não há validação oficial e, por vezes, há pouco apoio comunitário. Sente-se que se tem de lidar com a situação sozinha; mesmo os familiares mais fortes sentem-se ansiosos e deprimidos (Boss & Carnes, 2012). O desafio consiste no EEESF, em colaboração com a família, poder encontrar estratégias adequadas para lidar com esta ambiguidade. É fulcral que estas famílias se sintam apoiadas e estabeleçam relação terapêutica com o seu enfermeiro de família para se manterem resilientes e mais fortes, mantendo, assim, a harmonia familiar.

É de referir também a escassez de estudos em Portugal sobre o processo de perda ambígua de famílias cuidadoras de um ente querido com demência. Assim sendo, esta é uma temática emergente e urgente, dada a sua complexidade.

Da complexidade dos cuidados às famílias com um membro com demência, emerge a produção de novo conhecimento, sustentado pelas situações reais, que permite a justaposição da prática com a teoria.

2.2. Objetivos do Estudo

Este estudo tem como objetivo geral analisar a forma como os cuidadores familiares de PcD percecionam a perda ambígua.

Como objetivos específicos considerou-se:

- Avaliar o nível de perda ambígua das famílias cuidadoras de PcD;
- Identificar o que os cuidadores familiares da PcD entendem por perda ambígua;
- Verificar que variáveis sociodemográficas (idade, sexo, grau de parentesco com a PcD, coabitação, habilitações literárias, situação profissional, receber apoio domiciliário, tempo como cuidador da PcD) interferem na sua perceção sobre o limite ambíguo/perda ambígua.

2.3. Metodologia

O estudo apresentado é de natureza quantitativa, descritiva e transversal.

É quantitativo porque o objetivo principal é avaliar e quantificar variáveis, possibilitando identificar padrões e relações estatísticas; descritivo pois tem como principal objetivo descrever características, o fenómeno e/ou a população (Vilelas, 2022), no caso concreto, a idade, o sexo, grau de parentesco com a PcD, coabitação, habilitações literárias, situação profissional, receber apoio domiciliário e tempo como cuidador da PcD.

Caracteriza-se também por ser um estudo transversal, dado que é um tipo de pesquisa observacional que visa analisar dados de uma população num único ponto no tempo, ou seja, num momento específico, sem fazer intervenções ou alterações. Este tipo de estudo é útil para identificar

a prevalência de uma condição ou para explorar a relação entre diferentes variáveis num determinado momento, mas não permite estabelecer relações causais, pois não há uma observação, ao longo do tempo (Vilelas, 2022).

2.4. Amostra

A amostra é constituída por 10 familiares cuidadores de PcD, utentes do ficheiro da Enfermeira Tutora da USF Coração da Beira.

Para aprofundar a compreensão do contexto familiar em que estes cuidadores se inserem, foi considerada a etapa do ciclo vital familiar segundo os modelos teóricos de Relvas e Duvall. De acordo com Relvas, estas famílias encontram – se na etapa “Família com Filhos Adultos” e do ponto de vista de Duvall, situam-se na fase “Envelhecimento”. A etapa do ciclo vital em que estas famílias se inserem é convergente em ambos os modelos, pois ambos realçam a necessidade de enfrentar os desafios do envelhecimento, sobretudo no que diz respeito à geração mais idosa, promovendo relações de suporte e respondendo às suas incapacidades e dependências específicas (Silva, et al., 2023). Esta fase é ainda marcada pela reorganização das funções familiares e pela intensificação das exigências associadas ao cuidado, características centrais deste estadio do ciclo vital familiar.

A seleção das famílias foi realizada através de recrutamento intencional, as que aceitaram participar voluntariamente no estudo, que cumprissem os critérios de inclusão (cuidadores de familiar com demência, independentemente de serem detentores do Estatuto de Cuidador Informal) e que assinaram o consentimento livre e informado.

Identificadas as famílias, os potenciais participantes foram contactados via telefónica para agendamento de consulta e foi feito o convite pela Enfermeira de Família à sua participação sendo, seguidamente, concretizado o consentimento informado.

2.5. Confidencialidade e Anonimato

A ética em pesquisa científica estabelece os parâmetros de conduta que devem ser seguidos pelos investigadores. A adesão aos princípios éticos é essencial para assegurar a proteção da dignidade, dos direitos e do bem-estar dos participantes. Por isso, toda a investigação que envolve seres humanos deve ser previamente avaliada por uma comissão de ética, a fim de garantir que os padrões éticos adequados sejam respeitados. A abordagem dos princípios éticos de beneficência, justiça e autonomia é fundamental para a realização de um estudo ético e responsável (Vilelas, 2022). Para o efeito foi solicitado Parecer à Comissão de Ética para a Saúde da ULS Viseu Dão Lafões seguindo todos os tramites legais e obteve - se o parecer favorável N° 05/29/11/2024 (Anexo I).

Neste estudo, o anonimato dos participantes foi preservado e a confidencialidade dos dados foi assegurada, uma vez que a equipa de investigação se comprometeu a manter o sigilo profissional como parte das suas responsabilidades. Os dados serão destruídos imediatamente após a

apresentação do Relatório Final em prova pública. Nenhuma informação pessoal dos participantes será divulgada em publicações.

Antes de responder aos questionários, os participantes foram informados sobre os objetivos, a finalidade do estudo e o caráter voluntário da sua participação, tendo a liberdade de aceitar ou recusar, podendo igualmente desistir a qualquer momento. Para isso, os participantes assinaram o Consentimento Informado (Anexo III). Estes procedimentos estão em total conformidade com a legislação nacional e da União Europeia aplicável, incluindo a Lei nº 58/2019 (publicada no Diário da República n.º 151/2019, Série I, de 08 de agosto de 2019) e o Regulamento (UE) 2016/679 do Parlamento e do Conselho, de 27 de abril de 2016, que trata da proteção de dados pessoais e da livre circulação desses dados.

2.6. Recolha de Dados

A colheita de dados foi realizada no âmbito das consultas realizadas pela estudante, com supervisão da Enfermeira Tutora.

O instrumento de recolha de dados (Anexo IV) consiste num inquérito por questionário com duas secções:

- I Secção – questões sociodemográficas: idade, sexo, grau de parentesco com a PcD, coabitação, habilitações literárias, situação profissional, receber apoio domiciliário, tempo como cuidador da PcD;
- II Secção - A Escala de Limites Ambíguos (ELA), com tradução, adaptação e validação da escala original (Boss et al., 1990) para a população portuguesa por Sousa et al. (2023), tendo sido solicitada autorização para aplicação da mesma, com deferimento no dia 04/10/2024 (Anexo V).

2.7. Tratamento dos Dados

Após a colheita de dados e uma vez que a amostra do estudo era reduzida ($n=10$), os dados foram tratados utilizando o programa Excel, que se mostrou adequado para a análise e organização das informações, permitindo um processamento eficiente e direto dos resultados obtidos, após a criação da base de dados.

A análise quantitativa foi realizada com recurso ao software IBM SPSS Statistics 28. O nível de significância estatística a considerar foi $p < 0.05$.

Recorreu-se à estatística descritiva para determinar as frequências absolutas e relativas para todas as variáveis e a média, o desvio padrão, o mínimo e o máximo, para as variáveis de nível de mensuração rácio. As prevalências são expressas em percentagens.

2.8. Apresentação dos Resultados

A amostra foi composta por 10 familiares cuidadores de PcD, sendo que as distribuições percentuais e as frequências de cada variável são detalhadas a seguir (Tabela 3).

As variáveis analisadas incluem o sexo, o estado civil, o grau de parentesco com a pessoa cuidada, a proximidade com a PcD, a escolaridade, a situação profissional e usufruir de apoio domiciliário.

Em termos de sexo, 70% da amostra é do sexo feminino e 30% do sexo masculino. No que diz respeito ao estado civil, 90% estão casados ou em união de facto, enquanto 10% são solteiros. Quanto ao parentesco, 40% dos participantes são cônjuges, 50% são filhos e 10% são primos. Em relação à proximidade com a PcD, 60% coabitam, 30% vivem próximos e 10% afastados. Em termos de escolaridade, 50% dos participantes possuem o 1º ciclo, 30% têm ensino secundário e 20% têm ensino superior. Em relação à situação profissional, 40% não têm vínculo laboral, enquanto 60% detêm vínculo laboral. Por fim, em relação a usufruir de apoio domiciliário, 40% dos participantes recebem esse apoio, enquanto 60% não o recebem.

Tabela 3

Caracterização sociodemográfica das famílias participantes

Variáveis qualitativas	(n)	(%)
Sexo		
Feminino	7	70
Masculino	3	30
Estado civil		
Casado/União de facto	9	90
Solteiro	1	10
Parentesco com a pessoa cuidada		
Conjuge	4	40
Filhos	5	50
Primos	1	10
Proximidade		
Vive com a PcD	6	60
Vive próximo	3	30
Vive afastado	1	10
Escolaridade		
1ºciclo	5	50
Ensino secundário	3	30
Ensino Superior	2	20
Situação profissional		
Sem vínculo Laboral	4	40
Com vínculo Laboral	6	60
Recebe apoio domiciliário		
Sim	4	40
Não	6	60

Nota. n = Número total da amostra; % = Percentagem

A Tabela 4 apresenta os resultados referentes à idade e ao tempo de cuidador das famílias participantes. A média de idade dos participantes foi de 64,50 anos, com um desvio padrão de 12,92 anos, variando entre 42 e 85 anos. Em relação ao tempo de cuidador, a média foi de 33,60 meses, com um desvio padrão de 25,64 meses, e o tempo que presta cuidados ao familiar com demência variou entre 6 e 84 meses

Tabela 4

Idade e tempo de cuidador das famílias participantes

Variáveis quantitativas	<i>M</i>	<i>DP</i>	Min.	Máx.
Idade (anos)	64,50	12,92	42	85
Tempo de cuidador (meses)	33,60	25,64	6,0	84

Nota. *n* = Número total da amostra; % = Percentagem; *M* = Média; *DP* = Desvio-padrão; Mín. = Mínimo; Máx = Máximo

A tabela 5 apresenta os resultados de diferentes itens da ELA, com as respectivas médias, desvios padrão, valores mínimos e máximos observados para cada item:

Sinto-me culpado/a quando saio de casa para fazer algo agradável, enquanto a PcD fica em casa: a média foi de 3,10, com um desvio padrão de 1,37, indicando uma tendência moderada de culpa entre os participantes, variando entre os valores de 1 e 5;

Sinto que vai ser difícil, se não impossível, prosseguir a minha própria vida enquanto a PcD precisar da minha ajuda: a média foi de 3,80, com um desvio padrão de 0,78, sugerindo uma sensação de dificuldade considerável, mas não extrema, de seguir a vida pessoal, variando entre os valores de 3 e 5;

De momento, sinto-me incapaz de fazer novas amizades: a média foi de 2,90, com um desvio padrão de 1,28, refletindo uma sensação de dificuldade moderada para fazer novas amizades, variando entre 1 e 4.

Sinto que não consigo ir a lado nenhum sem pensar primeiro nas necessidades da PcD: a média foi de 3,60, com um desvio padrão de 0,96, sugerindo que os familiares cuidadores frequentemente têm as necessidades da PcD em mente, variando entre 2 e 5.

Sinto que não tenho tempo para mim: a média foi de 3,50, com um desvio padrão de 1,17, designando que muitos cuidadores sentem que não têm tempo para si mesmos, variando entre 1 e 5.

Às vezes, não tenho a certeza de qual o lugar da PcD na família: a média foi de 2,70, com um desvio padrão de 1,49, mostrando que há uma incerteza moderada sobre o papel da PcD na dinâmica familiar, variando entre 1 e 5.

Não tenho a certeza do que deva esperar que a PcD com demência faça em casa: a média foi de 2,80, com um desvio padrão de 1,54, sugerindo que os familiares cuidadores têm uma percepção de incerteza quanto ao que esperar da PcD, variando entre 1 e 5.

Frequentemente sinto-me confuso/a sobre o quanto devo fazer pela PcD: a média foi de 2,90, com um desvio padrão de 0,56, o que sugere uma leve confusão sobre o grau de envolvimento necessário, variando entre 2 e 4.

Coloco as necessidades da PcD antes das minhas: a média foi de 3,50, com um desvio padrão de 0,85, indicando que os familiares cuidadores frequentemente priorizam as necessidades da PcD em relação às suas próprias, variando entre 2 e 4.

Eu e a minha família temos desentendimentos frequentes sobre o meu envolvimento com a PcD: a média foi de 2,10, com um desvio padrão de 1,10, sugerindo que os desentendimentos familiares são pouco frequentes, variando entre 1 e 4.

Quando não estou com a PcD, dou por mim a pensar como é que ele(a) estará: a média foi de 3,60, com um desvio padrão de 0,51, designando que os familiares cuidadores preocupam-se frequentemente com o bem-estar da PcD, variando entre 3 e 4.

Os membros da família tendem a ignorar a PcD: a média foi de 1,90, com um desvio padrão de 1,28, sugerindo que é raro que a PcD seja ignorada pelos membros da família, com variação entre 1 e 5.

A PcD já não parece o/a meu/minha companheiro(a)/pai/mãe/irmão(ã): a média foi de 2,60, com um desvio padrão de 1,17, indicando uma percepção moderada de mudança na PcD, variando entre 1 e 4.

Eu penso muito na PcD: a média foi de 3,90, com um desvio padrão de 0,31, mostrando que os familiares cuidadores pensam frequentemente na PcD, com pouca variação entre os participantes, variando entre 3 e 4.

Quanto aos resultados dos dois fatores da ELA, registou-se, no Fator A “Ambiguidade face ao cuidar do EU ou da PcD”, a média de 3,42, com desvio padrão de 0,69, variando entre 2,3 e 4,1, indicando uma percepção moderada de ambiguidade no cuidar; no Fator B “Ambiguidade na conexão com a PcD e a rede”, a média foi de 2,58, com desvio padrão de 0,68, variando entre 1,7 e 3,8, sugerindo que os familiares cuidadores têm uma ambiguidade moderada na ligação com a PcD e a rede de apoio. Estes resultados fornecem uma visão sobre as emoções, desafios e percepções dos familiares cuidadores de PcD, ou seja, indicam os seus sentimentos de ambivalência e ambiguidade.

Tabela 5*Resultados da ELA por item e avaliação*

Itens da ELA	M	DP	Min.	Máx.
1. Sinto-me culpado/a quando saio de casa para fazer algo agradável, enquanto a PcD fica em casa.	3,10	1,37	1	5
2. Sinto que vai ser difícil, se não impossível, prosseguir a minha própria vida enquanto a PcD precisar da minha ajuda.	3,80	0,78	3	5
3. De momento, sinto-me incapaz de fazer novas amizades.	2,90	1,28	1	4
4. Sinto que não consigo ir a lado nenhum sem pensar primeiro nas necessidades da PcD.	3,60	0,96	2	5
5. Sinto que não tenho tempo para mim.	3,50	1,17	1	5
6. Às vezes, não tenho a certeza de qual o lugar da PcD na família.	2,70	1,49	1	5
7. Não tenho a certeza do que deva esperar que a PcD com demência faça em casa.	2,80	1,54	1	5
8. Frequentemente sinto-me confuso/a sobre o quanto devo fazer pela PcD.	2,90	0,56	2	4
9. Coloco as necessidades da PcD antes das minhas.	3,50	0,85	2	4
10. Eu e a minha família temos desentendimentos frequentes sobre o meu envolvimento com a PcD.	2,10	1,10	1	4
11. Quando não estou com a PcD, dou por mim a pensar como é que ele(a) estará.	3,60	0,51	3	4
12. Os membros da família tendem a ignorar a PcD.	1,90	1,28	1	5
13. A PcD já não parece o/a meu/minha companheiro(a)/pai/mãe/irmão(ã).	2,60	1,17	1	4
14. Eu penso muito na PcD.	3,90	0,31	3	4
Fatores da ELA				
Fator A "Ambiguidade face ao cuidar do EU ou da PcD"	3,42	0,69	2,3	4,1
Fator B "Ambiguidade na conexão com a PcD e a rede"	2,58	0,68	1,7	3,8

Nota. M = Média; DP = Desvio-padrão; Mín. = Mínimo; Máx = Máximo;

2.9. Discussão dos Resultados

O perfil dos familiares cuidadores de PcD é multifacetado, englobando várias características psicossociais, papéis de parentesco e dinâmicas de prestação de cuidados (Gallego-Alberto et al., 2024). A investigação indica que os familiares cuidadores podem ser categorizados em perfis distintos com base nas suas experiências, estados emocionais e sistemas de apoio (Leggett et al., 2024). Estes perfis realçam a complexidade da prestação de cuidados e a necessidade de intervenções adaptadas, quer para as famílias cuidadoras, quer para a pessoa cuidada.

A análise das variáveis sociodemográficas da amostra revela várias tendências interessantes no contexto do cuidado de PcD. Assim, verificou-se que a maioria dos participantes (70%) é do sexo feminino, o que reflete a tendência comum em muitos estudos, onde as mulheres são predominantemente responsáveis pelo cuidado de pessoas com condições crónicas (Sousa et al., 2023). Tal pode estar relacionado com os papéis tradicionais de cuidado que as mulheres

frequentemente assumem dentro das famílias. A presença de 30% de homens sugere, no entanto, que o cuidado também é assumido por homens, embora em menor proporção, o que corrobora o estudo de Gallego-Alberto et al. (2024), onde os homens também já assumem o papel de cuidadores.

A maioria dos participantes (90%) é casada ou em união de facto, o que é indicativo de um forte apoio familiar na tarefa de cuidar de uma PcD. O facto de apenas 10% dos participantes serem solteiros sugere que a maioria dos cuidadores tem uma rede de apoio significativa, o que pode ser crucial para lidar com as exigências físicas e emocionais do cuidado. Tal também pode indicar que os familiares cuidadores casados ou em união de facto têm maior estabilidade emocional e prática ao cuidar de um ente querido, como referem Marques et al. (2024).

Na amostra estudada, metade dos familiares cuidadores são filhos (50%) ou cônjuges (40%) da PcD. A figura do filho como cuidador é frequentemente associada ao desejo de retribuir os cuidados recebidos durante a infância. Por outro lado, o cônjuge pode sentir uma responsabilidade emocional intensa e uma ligação profunda, devido à parceria ao longo da vida (Marques et al., 2024). Apenas 10% dos cuidadores são primos, o que reflete uma menor participação de outros membros da família, como tios ou primos, no cuidado direto da PcD (Marques et al., 2024; Ashida et al., 2024).

Relativamente à proximidade com a PcD, 60% dos familiares cuidadores vive com a pessoa, o que pode indicar uma forma de cuidado mais imediato e constante, mas também pode estar associado a um maior desgaste emocional e físico (Ashida et al., 2024). Os 30% que vivem próximos provavelmente têm um papel de apoio constante, mas com a possibilidade de um pouco mais de liberdade pessoal e, por outro lado, o familiar que vive afastado pode enfrentar maiores desafios em termos de proximidade emocional e logística no cuidado.

Observou-se que 50% dos familiares cuidadores têm apenas o 1º ciclo, o que pode influenciar a forma como lidam com as questões práticas e cognitivas do cuidado. A percentagem considerável de cuidadores com ensino secundário (30%) e superior (20%) sugere que há uma diversidade de níveis de habilitações académicas entre os familiares cuidadores, estando em conformidade com outros estudos (Ashida et al., 2024; Gallego-Alberto et al., 2024; Marques et al., 2024). Neste sentido, nos estudos referenciados é mencionado que ter baixa escolaridade pode afetar as abordagens no cuidado ao familiar com demência, o acesso à informação e a capacidade de procurar ajuda ou apoio especializado, o que requer uma maior intervenção do EEESF.

Constatou-se também que 60% dos familiares cuidadores de PcD mantêm vínculo laboral, podendo indicar que a tarefa de cuidar não está a ser feita em tempo integral. Por conseguinte, segundo Marques et al. (2024), tal pode implicar desafios significativos para equilibrar as responsabilidades familiares e profissionais, com um impacto potencial na qualidade de vida e na saúde mental dos familiares cuidadores. Por outro lado, 40% dos participantes não têm vínculo laboral, sugerindo que estão mais dedicados ao cuidado a tempo inteiro. No estudo de Ashida et al.

(2024) houve casos de familiares cuidadores de PcD que não conseguiam encontrar emprego devido às exigências do cuidado a prestar ao seu familiar.

Constatou-se que, na amostra estudada, cerca de 40% dos participantes recebem apoio domiciliário, o que pode aliviar parcialmente as dificuldades enfrentadas por estes familiares cuidadores. A falta de apoio para 60% dos familiares cuidadores sugere que a carga do cuidado recai inteiramente sobre os próprios, resultando, em muitos casos, como mostram as evidências (Leggett et al., 2024; Han et al., 2025) em desgaste físico e emocional. O apoio domiciliário é um fator crucial na melhoria da qualidade de vida dos familiares cuidadores, ajudando a reduzir a carga de trabalho e o stress associados ao cuidado de uma PcD (Leggett et al., 2024; Han et al., 2025).

A média de idade das famílias cuidadoras foi de 64,50 anos (+/- 12,92 anos), o que significa que a amostra é composta predominantemente por cuidadores mais velhos, variando entre 42 e 85 anos. Este dado está em consonância com a literatura que aponta a tendência de que muitos familiares cuidadores de PcD são pessoas idosas, frequentemente na faixa etária dos 60 e 70 anos. Segundo Ashida et al. (2024), familiares cuidadores de PcD geralmente têm uma média de idade mais avançada, uma vez que o envelhecimento da população está associado a um aumento na prevalência de doenças neurodegenerativas, como a demência, que, por sua vez, leva os familiares, também eles muitas vezes já idosos, a assumirem o papel de cuidadores. Essa faixa etária de familiares cuidadores também pode coincidir com questões relacionadas a limitações físicas e psicológicas, associadas ao envelhecimento, que podem impactar diretamente a experiência do cuidado. Han et al. (2025) corroboram esta ideia ao destacar que, à medida que os familiares cuidadores envelhecem, o desafio de oferecer cuidados aumenta, em resultado do desgaste físico e emocional que enfrentam. Além disso, o impacto na sua saúde mental também é significativo, com a literatura a apontar para maiores níveis de depressão, ansiedade e stress (Morimoto, 2024).

O tempo médio de cuidado foi de 33,60 meses (+/- 25,64 meses), a oscilar entre os 6 e os 84 meses. Este intervalo de tempo sugere que os familiares cuidadores estão envolvidos no cuidado do seu familiar com demência à períodos consideráveis, com alguns a dedicar mais de 7 anos a essa tarefa. O tempo prolongado de cuidado está amplamente documentado em estudos sobre o cuidado de um familiar com demência, e é frequentemente associado a um aumento nas dificuldades enfrentadas pelos seus cuidadores (Huertas-Domingo et al., 2023). Segundo os mesmos autores, os cuidadores de um familiar com demência experienciam um desgaste progressivo à medida que o tempo de cuidado aumenta, refletindo a natureza crónica e degenerativa da doença, o que pode resultar em maior sobrecarga física, emocional e social (Huertas-Domingo et al., 2023). O estudo de Han et al. (2025) também confirma que o tempo de cuidado é um fator importante no aumento do risco de depressão e problemas de saúde mental nos familiares cuidadores. Quanto mais tempo estes prestam cuidados, mais vulneráveis se tornam ao stress e à fadiga, especialmente quando não há suporte adequado (Han et al., 2025). Além disso, o facto de que o tempo de cuidado varie de 6 a

84 meses indica que a amostra inclui cuidadores em diferentes estádios do processo de cuidado, o que pode afetar a maneira como estes percebem a sua função e as estratégias que utilizam para lidar com as dificuldades que enfrentam. Morimoto (2024) sugere que o impacto do cuidado muda ao longo do tempo, com os cuidadores inicialmente a vivenciar uma sobrecarga mais baixa que tende a aumentar à medida que a demência progride e os cuidados exigem mais tempo e esforço.

A análise dos dois fatores da ELA oferece uma visão relevante sobre a experiência emocional dos familiares cuidadores de pessoa com demência. Os resultados indicam uma percepção moderada de ambiguidade em dois aspetos principais: o cuidado de si mesmos *versus* o cuidado da pessoa com demência (Fator A) e a ligação com a pessoa com demência e a rede de apoio (Fator B). Esses resultados são, assim, discutidos no contexto da Teoria da Perda ambígua psicológica, que descreve os dilemas emocionais complexos enfrentados pelas famílias cuidadoras de pessoas com doenças crónicas, como a demência.

No que se refere ao Fator A: *Ambiguidade face ao cuidar do EU ou da PcD*, obteve-se uma média de 3,42 (+/-0,69), sugerindo que os familiares percebem uma ambiguidade moderada entre cuidar de si mesmos e cuidar da pessoa com demência. A variedade de respostas indica que há uma divisão de percepções entre os familiares cuidadores, com alguns provavelmente a sentir uma maior dificuldade em equilibrar as suas próprias necessidades com as exigências do cuidado ao seu familiar (Chan et al., 2024).

De acordo com Testoni et al. (2023), a ambiguidade defrontada pelos familiares cuidadores de pessoas com demência resulta da dificuldade em definir claramente os seus papéis e prioridades, o que pode ser particularmente desafiador quando as famílias tentam manter a sua identidade pessoal e autonomia, enquanto estão, simultaneamente, envolvidas em cuidados exigentes. Essas famílias frequentemente veem-se divididas entre atender as suas próprias necessidades e responsabilidades e atender as necessidades da PcD, o que leva a um estado de perda psicológica ambígua (Boss, 2006). No caso específico de famílias cuidadoras de PcD, essa ambiguidade pode ser exacerbada pela perda gradual das capacidades cognitivas e emocionais do familiar, tornando ainda mais difícil para o familiar cuidador determinar até onde deve ir no compromisso entre o seu próprio bem-estar e o cuidado da outra pessoa (Zhang et al., 2024).

No que concerne ao Fator B: *Ambiguidade na conexão com a PcD e a rede de apoio*, a média de 2,58 (+/-0,68), indicando que os familiares cuidadores sentem uma ambiguidade moderada em relação à sua ligação com a PcD e à rede de apoio. A amplitude das respostas (a variar entre 1,7 e 3,8) indica que, embora muitos familiares percebam um certo grau de ligação, outros podem estar a lidar com incertezas significativas sobre o papel da PcD na família e nas redes sociais. A dificuldade em manter essa ligação pode refletir o impacto da doença, que altera as capacidades cognitivas e

emocionais, bem como a natureza da relação com o seu familiar cuidador (Nathanson & Rogers, 2021).

Boss (2006) descreve que os familiares cuidadores de PcD frequentemente experienciam uma perda ambígua, na qual a pessoa com demência ainda está fisicamente presente, mas deixou de ser a mesma pessoa emocional ou cognitivamente. Essa experiência de perda contínua pode gerar um sentimento de desunião entre o familiar cuidador e a pessoa com demência, para além de afetar as interações com a rede de apoio envolvente, uma vez que os familiares cuidadores podem sentir que outros familiares ou amigos não compreendem completamente a situação ou não estão suficientemente envolvidos. A ambiguidade nesta ligação pode também ser influenciada pela dificuldade dos familiares cuidadores em equilibrar o apoio da rede familiar ou profissional com as suas próprias necessidades de ajuda, gerando um ciclo de incertezas emocionais (Nathanson & Rogers, 2021).

A literatura enfatiza que os familiares cuidadores de PcD sentem uma ambivalência significativa nas suas emoções e percepções. Muitas vezes sentem um conflito interno entre o amor e a afeição, bem como os desafios impostos pela doença, como a perda da identidade da pessoa e o desgaste físico e emocional (Testoni et al., 2023). Este conflito interno pode levar a sentimentos de culpa, raiva e frustração, o que aumenta a ambiguidade em relação ao seu papel e à sua relação com o familiar com demência e com outros membros da família ou redes de apoio (Chan et al., 2024). Por outro lado, Santos et al. (2023) argumentam que a ambiguidade no cuidado pode ser exacerbada pela falta de clareza sobre os limites do que um cuidador deve fazer, o que é particularmente relevante no contexto da demência, onde as necessidades da pessoa mudam continuamente e, muitas vezes, de forma imprevisível. Essa imprevisibilidade contribui para o stress emocional e psicológico dos familiares cuidadores, como mostram os resultados do Fator A e Fator B, que refletem o desgaste provocado pela ambiguidade e pela sobrecarga (Santos et al., 2023).

Este tipo de perda resulta do declínio gradual da presença cognitiva e emocional do ente querido, levando a sentimentos de luto que não são facilmente reconhecidos ou validados pela sociedade. Estas famílias experimentam um tumulto emocional significativo, incluindo sentimentos de vergonha, perda de identidade e luto não reconhecido, em que as suas perdas não são reconhecidas pelos outros (Nathanson & Rogers, 2021; Testoni et al., 2023). Desenvolvem frequentemente resiliência através de sistemas de crenças, processos organizacionais e comunicação eficaz, que os ajudam a enfrentar os desafios emocionais da prestação de cuidados (Chan et al., 2024). Todavia, também expressam a necessidade de apoio profissional e de recursos para gerir os sintomas comportamentais e psicológicos da demência, indicando uma lacuna na assistência disponível (Zhang et al., 2024). Neste sentido, as estratégias baseadas em evidências, como a terapia cognitivo-comportamental, podem ajudar estas famílias a lidar com os seus “fardos” emocionais e a melhorar o seu bem-estar (Wilz, 2023). Intervenções como o psicodrama

demonstraram eficácia na redução dos sentimentos de perda ambígua entre estas famílias, melhorando as suas capacidades de comunicação e validação emocional (Testoni et al., 2023).

Embora a ênfase na resiliência e no apoio a famílias prestadoras de cuidados a um ente querido com demência seja crucial, é também importante ter-se em conta que o reconhecimento social das suas perdas ambíguas continua a ser limitado. Esta falta de reconhecimento pode exacerbar os sentimentos de isolamento e de luto entre estas famílias, salientando a necessidade de uma maior consciencialização da sociedade e de sistemas de apoio, para o que muito pode contribuir o EEESF.

2.10. Conclusão

Os dados obtidos revelam uma amostra de familiares cuidadores predominantemente femininos, com fortes vínculos familiares, mas que enfrentam desafios relacionados com a proximidade física, o nível de escolaridade, a situação profissional e a disponibilidade de apoio. Estes fatores podem influenciar a experiência de ser cuidador, os seus níveis de stress e as suas estratégias de coping. Como tal, são necessárias mais intervenções de apoio eficazes, incluindo o aumento do apoio domiciliário e a promoção de programas de formação para estes familiares cuidadores, o que pode ajudar a melhorar a qualidade de vida desta díade.

A combinação de uma média de idade elevada e um tempo significativo de cuidado sugere que muitos dos familiares cuidadores estão a lidar com desafios adicionais, como a saúde física e mental comprometida, que podem agravar as dificuldades que enfrentam no processo de cuidar o seu ente querido com demência. Estes dados indicam a necessidade urgente de o EEESF, em parceria com a restante equipa de saúde, apoiar mais estas famílias, a fim de reduzir o impacto do cuidado prolongado, como programas de suporte psicológico e serviços de apoio domiciliar. É crucial que os programas de apoio considerem as características da amostra de familiares cuidadores, como a idade e o tempo de cuidado, adaptando as intervenções de forma a proporcionar-lhes estratégias de coping mais eficazes e aliviar a sobrecarga associada ao cuidado de PcD.

Os resultados dos fatores da ELA sobre a ambiguidade no cuidar (Fator A) e na ligação com a pessoa com demência e a rede de apoio (Fator B) sugerem que os familiares cuidadores enfrentam também uma perceção moderada de ambiguidade em relação ao seu papel e à sua ligação com a PcD. Esta ambiguidade é consistente com a Teoria da Perda Ambígua psicológica, que descreve a experiência emocional complexa e contraditória dos familiares. Face a tais resultados, reforça-se a ideia de que a ambivalência, a confusão de papéis e a perda de ligação emocional podem aumentar a carga psicológica dos familiares cuidadores e, portanto, requerem intervenções de apoio adequadas para lidar com essas emoções contraditórias e melhorar o bem-estar destas famílias, um dos focos da ESF.

A ambiguidade das fronteiras dos familiares cuidadores de um ente querido com demência é um tema emergente para a prática profissional dos EEESF, permitindo-lhes avaliar os sentimentos de ambivalência e ambiguidade, para intervirem congruentemente.

Como tal, o estudo deste fenómeno foi uma mais-valia para a prática profissional. Através deste estudo foi possível desenvolver competências para intervir junto destas famílias (benefício indireto para os participantes), enquanto contexto e sujeito de cuidados, a vivenciar a complexidade de perda ambígua, que necessitam de um maior suporte emocional e psicossocial, ou seja, empatia, compreensão, apoio e encorajamento por parte do seu enfermeiro de família. Com base na evidência científica e mobilizando os conhecimentos e as referências teóricas de enfermagem, a intervenção do EEESF será mais robusta, permitindo a identificação/priorização das necessidades de cada família num todo e de cada membro familiar.

Uma outra possível intervenção a considerar na prática clínica dos EEESF consiste na introdução da ELA nos sistemas de informação a serem utilizados, atual e futuramente, por estes profissionais. Este instrumento de avaliação constituir-se-á numa ferramenta de trabalho vantajoso para avaliação do nível de ambiguidade existente no cuidador, visando implementar intervenções que promovam o seu bem-estar físico e psicológico e, conseqüentemente, melhorar as práticas profissionais.

3. Contributos para o Desenvolvimento de Competências

Não existe uma definição universal de competência. Trata-se de uma noção polissémica, um objeto difícil de definir, utilizado em diferentes domínios: psicologia, ciências sociais, educação, formação e direito (Le Boterf, 2002). Mesmo que não exista consenso sobre a definição da noção de competência, há duas dimensões que emergem nestas definições: a dimensão cognitiva com o triângulo do conhecimento, do saber-fazer e das aptidões interpessoais; e a dimensão social com a combinação de conhecimentos, aptidões e atitudes (Fernagu, 2018).

Ao modelar a competência como um processo, revê – se a perspetiva que reúne duas dimensões, ser competente e ter habilidades (Le Boterf, 2018). Ser competente é ter a capacidade de agir com pertinência numa situação profissional, mobilizando uma combinação adequada de recursos. Enquanto ter aptidões significa ter a combinação de recursos para atuar com competências. Para Le Boterf (2002), o que distingue as pessoas no trabalho é o “saber agir” de forma duradoura, ou seja, a sua capacidade de mobilizar os seus conhecimentos e de os reincorporar de forma pertinente e duradoura nas situações. As competências adquiridas e/ou aprimoradas durante o estágio não são uma mera adição, mas uma combinação de recursos, como a seguir passo a descrever. O desenvolvimento de competências do enfermeiro inicia com a sua formação de base, articulando vários conhecimentos para alcançar um exercício profissional pautado por saberes e capacidades específicos, bem como por atitudes intrínsecas ao próprio enfermeiro, obtidas ao longo da sua prática diária. As competências especializadas possibilitam que o enfermeiro tenha “um conjunto de conhecimentos, capacidades e habilidades que, ponderadas as necessidades de saúde do grupo-alvo, mobiliza para atuar em todos os contextos de vida das pessoas e nos diferentes níveis de prevenção” (OE, Regulamento 140/2019, de 6 de fevereiro, p. 4745).

De acordo com o Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro da OE, o Enfermeiro Especialista é “aquele a quem se reconhece competência científica, técnica e humana para prestar cuidados de enfermagem especializados nas áreas de especialidade em enfermagem” (p. 4744). As suas competências comuns são as partilhadas por todos os enfermeiros especialistas, independentemente da sua área de especialidade, demonstradas através da sua elevada capacidade de conceção, gestão e supervisão de cuidados e, ainda, através de um suporte efetivo ao exercício profissional especializado no âmbito da formação, investigação e assessoria (OE, Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro, p. 4745).

Existem quatro domínios das competências comuns do Enfermeiro Especialista, a saber que o domínio de competência consiste numa “esfera de ação, compreendendo um conjunto de competências com linha condutora semelhante e um conjunto de elementos agregados” (OE, Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro, p. 4745), designadamente: responsabilidade

profissional ética e legal, melhoria contínua da qualidade, gestão dos cuidados e desenvolvimento das aprendizagens profissionais.

a) Responsabilidade profissional, ética e legal

As competências no domínio da responsabilidade profissional, ética e legal pressupõem uma “prática profissional, ética e legal, na área de especialidade, agindo de acordo com as normas legais, os princípios éticos e a deontologia profissional” (OE, Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro, p. 4745) e, “garante práticas de cuidados que respeitem os direitos humanos e as responsabilidades profissionais” (OE, Regulamento n.º 140/2019 de 6 de fevereiro, 2019, p. 4745).

Ao longo do estágio mantive uma atitude de responsabilidade profissional, ética e legal, cumprindo os princípios legais, éticos e deontológicos na prática de prestação de cuidados a cada família e na colaboração com a equipa multidisciplinar, uma conduta inerente à minha prática profissional. Com a preocupação constante no exercício clínico em manter a privacidade das famílias ao longo das várias atividades. No momento da realização das avaliações familiares, para realizar a identificação das necessidades das famílias, as informações eram unicamente partilhadas com a equipa de enfermagem da Unidade, para se poder dar continuidade aos cuidados. Progressivamente fui-me tornando mais autónoma na tomada de decisões, dois fatores fundamentais para a prática do enfermeiro especialista, especialmente quando se trabalha com famílias, onde o cuidado contínuo e a personalização dos mesmos são essenciais. Esses são elementos-chave que moldaram a minha prática profissional como enfermeira especialista e me garantiram a qualidade de cuidados prestados às famílias, tendo em conta a sua unicidade. Desenvolvi competência transcultural na prestação de cuidados a famílias imigrantes. Os cuidados culturalmente congruentes vão além da raça e da etnia, compreendem a importância da comunicação terapêutica e a aceitação das crenças e valores do Outro (Leininger, 1997). Para a autora, a sua Teoria dos Cuidados Culturais ou Teoria da Cultura de Cuidados com a Diversidade e a Universalidade tem enfoque nos cuidados e na cultura, considerada por Leininger como “o coração e a alma da enfermagem é essencial para desenvolver novos conhecimentos e práticas de enfermagem transcultural e para levar a enfermagem a um mundo multicultural e global” (Leininger, 2006, p. 7).

Em todo o meu percurso formativo, regi-me pelos princípios éticos da beneficência, não maleficência e justiça, fundamentais para que garantisse cuidados de saúde de qualidade, centrados na família e nas suas necessidades. Assim, usei de beneficência ao promover o bem-estar de cada família, procurando sempre o melhor interesse desta unidade de cuidados, como um todo, numa visão holística. Promovi literacia em saúde, em benefício da prevenção de doenças, reforcei o cuidado contínuo e personalizado, considerando sempre as suas necessidades físicas, emocionais e sociais. De igual modo, regi-me pelo princípio da não maleficência, não causando dano, evitando

qualquer ação ou intervenção que pudesse prejudicar as famílias, física e/ou psicologicamente, com destaque para as famílias com familiar com demência, que estavam a vivenciar a perda ambígua, geradora de níveis elevados de stress. Tal implicou uma correta intervenção, respeito pela sua privacidade e garantia dos seus direitos, bem como a minimização de riscos durante os cuidados de saúde. De facto, o impacto da demência é devastador, conduzindo a problemas físicos, emocionais e económicos no seio familiar (WHO, 2021). Um dos principais problemas emocionais é a perda ambígua, um fenómeno relacional inerente aos cuidados prestados pelos familiares cuidadores de pessoas com deficiência (Boss et al., 2017). A perda ambígua integra o modelo de stress familiar e é uma situação stressora importante na dinâmica familiar. Estas famílias, com as quais contactei, apresentavam o designado luto psicológico, uma vez que o seu familiar continuava fisicamente presente, mas psicologicamente ausente, em resultado da demência.

A literatura revela uma elevada prevalência de luto em cuidadores de pessoa com demência antes da morte física, que está associado ao stresse, sobrecarga e depressão. Neste sentido, usei de escuta ativa e de uma verdadeira relação terapêutica, demonstrando capacidade de elevar os pontos fortes destas famílias. Assim, considero que o apoio que lhes prestei as ajudou a fortalecer as suas competências para lidarem com os fatores de stress do cuidado ao seu ente querido com demência, reforçando também a sua competência ao nível da gestão do processo de luto, para que pudessem levar a bom porto o cuidar do familiar e cuidar de si próprias, pois é importante que quem cuida seja cuidado. Quero ainda referir que as minhas ações seguiram igualmente o princípio da justiça, ou seja, cuidei de forma equitativa todas as famílias, garantindo que todas, independentemente da sua condição, origem ou situação socioeconómica, recebessem cuidados justos e adequados, o que vai de encontro aos princípios da USF Coração da Beira, sobretudo na forma de agir da Enfermeira Tutora. Atuei com imparcialidade, assegurando que as necessidades de saúde de todas as famílias fossem atendidas de maneira igualitária e ética.

Estes princípios orientaram e orientarão sempre a minha prática, assegurando-me que as minhas ações estejam alinhadas com os valores fundamentais da ética profissional, promovendo cuidados que respeitem a dignidade da pessoa humana e promovam o seu bem-estar.

b) Melhoria contínua da qualidade

As competências no domínio da melhoria contínua da qualidade ajudam a garantir um desempenho dinamizador em termos de desenvolvimento e de alicerce das iniciativas estratégicas institucionais na área da governação clínica, bem como no desenvolvimento de práticas de qualidade, o que implica que o enfermeiro especialista deve gerir e colaborar em programas de melhoria contínua, bem como garantir um ambiente terapêutico e seguro (OE, Regulamento n.º 140/2019, de 6 de fevereiro).

Assim, no decorrer do meu estágio, a minha prática cumpriu o previsto nos protocolos e normas existentes na Unidade Funcional que possibilitam a uniformização dos cuidados com o propósito de melhorar a qualidade e de preservar um ambiente terapêutico seguro, reduzindo ao máximo os erros humanos. Considerei a tecnologia de informação fundamental para o desenvolvimento e implementação do Processo de Enfermagem, na medida em que me facilitou o acesso à informação de cada família, contribuindo para a melhoria dos cuidados. Os Registos de Enfermagem permitiram-me aprimorar os conhecimentos com base na Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE), ou seja, melhorei significativamente a minha compreensão e aplicação da linguagem padronizada de enfermagem. Ao utilizar a linguagem classificada CIPE para registar informações sobre as necessidades das famílias, as intervenções realizadas e os resultados esperados, pude aprofundar o meu conhecimento sobre as classificações de diagnósticos, intervenções e resultados de enfermagem, aprimorando, assim, a minha capacidade para realizar avaliações mais precisas e intervenções mais direcionadas e personalizadas.

Colaborei na definição de metas para a melhoria da qualidade dos cuidados ao nível organizacional, bem como analisei o mapa de riscos da USF (sem necessidade de alterações), contribuindo também na diminuição dos fatores de risco ambientais. Desenvolvi aptidões a nível da análise e planeamento estratégico da qualidade dos cuidados, através da colaboração em atividades na área da qualidade.

Colaborei na implementação e manutenção de medidas de prevenção e controlo da infeção, refletindo conjuntamente com a Enfermeira Tutora e restantes elementos da equipa sobre a importância de se reportar os incidentes críticos com respetiva resolução.

Após cada consulta/tratamento, solicitámos a colaboração da assistente operacional para a limpeza e desinfeção das superfícies e fazia sempre a correta higienização das mãos.

c) Gestão dos cuidados

Quanto às competências do domínio da gestão dos cuidados, o Enfermeiro Especialista tem de se revelar capaz de gerir os cuidados de enfermagem, maximizando a resposta da sua equipa e a articulação na equipa de saúde, bem como adaptar a liderança e a gestão dos recursos às várias situações e ao aqui e agora, com a finalidade de garantir a qualidade dos cuidados (OE, 2019). Colaborei na priorização dos cuidados, na tomada de decisões da equipa e na distribuição e delegação de tarefas entre as várias classes profissionais. Participei na gestão de *stock* de vacinas e armazéns avançados (farmácia e material clínico), e participei ativamente na verificação de *stock* e validades, bem como na sua reposição e distribuição pelos diferentes gabinetes. No âmbito das visitas domiciliárias, ajudei na gestão de tempo e recursos, e, pela necessidade de decorrerem atividades clínicas simultâneas, também na gestão de espaços.

Aproveito para salientar que a distribuição das salas estava ajustada à realidade do serviço, embora o ideal seria uma sala por enfermeiro por forma a facilitar o atendimento holístico pelo enfermeiro de família.

Constatei que o estilo de liderança do Coordenador e Conselho Técnico é do tipo democrático. Um bom líder distingue-se pelas boas capacidades de comunicação, com um comportamento franco para com os outros, bem como pela capacidade de elevar o moral da equipa para realizar eficazmente as tarefas visadas. As evidências científicas têm demonstrado fortes relações entre os diferentes estilos de liderança e os seus resultados nas instituições de saúde, a motivação da equipa e os níveis de *engagement* no trabalho, tal como indicado no modelo concetual de aumento da liderança transacional e transformacional, que se pauta por um espírito democrata (Alrubaysh et al., 2022). Por conseguinte, o facto de o estilo de liderança do Coordenador e Conselho Técnico ser democrático confirma uma visão holística da liderança, transmitindo confiança e flexibilidade, resultando num ambiente de trabalho positivo, o que se reverte em cuidados de saúde de qualidade.

d) Desenvolvimento das aprendizagens profissionais

Em relação às competências do domínio do desenvolvimento das aprendizagens profissionais e como preconiza a OE (2019), o Enfermeiro Especialista deve desenvolver o autoconhecimento, a assertividade e basear a sua prática especializada em evidência científica.

No decorrer do estágio refleti acerca do desenvolvimento pessoal e profissional, na importância da especialização do cuidar, melhorando a minha capacidade de autoconhecimento, o que implicou que, em primeiro lugar, reconhecesse os meus limites pessoais e profissionais. Revelei espírito de colaboração, o que se configurou como de extrema importância para um trabalho em equipa a fim de, conjuntamente, identificarmos potenciais situações de conflito e também juntos encontramos soluções para a sua resolução. Este clima de colaboração, compreensão e respeito foi facilitador da minha aprendizagem, ganhando, ainda, mais consciência da influência pessoal na relação profissional. Para tal, fui gerindo os meus sentimentos e emoções, o que se traduziu na rentabilização das oportunidades de aprendizagem, tomando a iniciativa na análise de situações clínicas.

Dinamizei a sessão formativa à equipa de enfermagem, na área da perda ambígua intitulada “Perda Ambígua Psicológica na Família: Desafios e Intervenções” (Apêndice I), o que se traduziu na aquisição de competências científicas e pedagógicas, ao nível do planeamento, execução e avaliação da sessão formativa, conseguindo, inclusive, despertar o interesse dos profissionais de Enfermagem pela temática, capacitando-os para transmitir aos cuidadores de familiares com demência a importância de manter rotinas e contribuir para a tomada de decisão. Neste contexto formativo foi também elaborado um Guia de Intervenção para Enfermeiros intitulado “Abordagem e

Gestão da Perda Ambígua Psicológica na Família” (Apêndice II), que ficou disponível para consulta na USF.

Relativamente às competências específicas do Enfermeiro Especialista em Saúde Familiar, a OE preconiza, no seu Regulamento n.º 428/2018, cuidar a família enquanto unidade de cuidados, e de cada um dos seus membros ao longo do ciclo vital e aos diferentes níveis de prevenção; e liderar e colaborar em processos de intervenção, no âmbito da enfermagem de saúde familiar” (OE, Regulamento nº 428/2018, de, 16 de julho de 2018, p. 19355).

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

Para desenvolver a competência supracitada, estabeleci uma relação com as famílias para promover a saúde, a prevenção de doenças e o controlo de situações complexas. Durante o estágio, foi possível estabelecer uma relação terapêutica de confiança com cada família, resultado do conhecimento prévio adquirido nas interações do estágio anterior. Este vínculo facilitou o envolvimento da família no planeamento das intervenções em cada etapa do ciclo vital, sendo realizado através de um diálogo aberto, contínuo e empático. A unidade familiar é um ator sem paralelo na manutenção da saúde e na prevenção da doença, porque os membros podem apoiar-se e nutrir-se mutuamente ao longo do seu ciclo vital. A promoção da saúde e a prevenção da doença orientadas para a família são estratégias excelentes, porque a unidade familiar é simultaneamente um recurso e um grupo prioritário que necessita de serviços preventivos ao longo da vida. No entanto, uma vez que não se conhece um padrão único para as famílias saudáveis, o enfermeiro de família pode considerar abordagens personalizadas para promover, de forma legítima e respeitosa, o potencial inato das famílias. Cada perspetiva deve ter como objetivo promover uma maior capacidade dos sistemas de saúde familiar para funcionarem adequadamente na prática da saúde pública (Barnes et al., 2020).

Nas consultas de vigilância, também intervi com famílias de diversas realidades culturais, incluindo imigrantes, o que proporcionou uma compreensão mais ampla das suas necessidades específicas. As visitas domiciliárias tiveram uma importância significativa, permitindo um acompanhamento mais próximo das condições de saúde das famílias e a promoção de um cuidado mais personalizado.

Colhi dados pertinentes para a avaliação do estado de saúde das famílias. A recolha de dados foi realizada com base no Processo de Enfermagem, contemplando quer os dados objetivos, os diretos e os indiretos, quer as interações familiares observadas (verbal e não verbal). Antes de estabelecer o contacto com as famílias, procurei obter o máximo de informação possível, consultando os processos clínicos, o que orientou algumas das questões feitas durante as entrevistas. Utilizei também o MDAIF e outros instrumentos de recolha de dados, como genograma, ecomapa, escalas

de Grafar, de readaptação de Holmes e Rahe, de Zarit, de Risco de Garcia-Gonzalez, APGAR Familiar e a ELA, com tradução, adaptação e validação da escala original (Boss et al., 1990), para a população portuguesa por Sousa et al. (2023). A observação direta e o método de entrevista foram cruciais para o estudo empírico realizado, permitindo uma análise detalhada da dinâmica familiar e das suas necessidades de saúde. Esta avaliação permitiu-me compreender melhor a forma como a perda ambígua e o luto podem afetar cada família. Também me forneceu informações valiosas para as ajudar a lidar com essas perdas e luto, e a viver o melhor possível com o seu ente querido, bem como ajudar cada família que se encontrava a vivenciar esta situação a manter-se ligada à PcD e a manter-se saudável e resiliente durante a progressão da doença. Constatei, já pela experiência adquirida na realização do estudo de caso no estágio anterior, que a perda e o luto estão entre as questões mais significativas e desafiantes que irão enfrentar como cuidadoras da PcD, que é uma doença progressiva e degenerativa. Estas famílias sentem as perdas e o luto de diferentes formas em todas as fases do processo de cuidar de uma PcD, nomeadamente: a perda dos seus sonhos e planos para o futuro, a perda de um confidente e parceiro/a, a perda de papéis e responsabilidades partilhados e as perdas progressivas na vida da PcD. A perda ambígua que estas famílias sentem torna a experiência de cuidar ainda mais difícil.

Tive também a oportunidade de monitorizar as respostas das famílias a condições de saúde e doença, especialmente em situações complexas, como o caso de um membro com demência, tendo realizada a referida monitorização com base na análise da história familiar, das relações intrafamiliares e do estado atual de saúde. Através deste processo, foi possível identificar padrões de resposta e discutir com as famílias os recursos disponíveis na comunidade para atender às suas necessidades de saúde. A análise e o acompanhamento das consultas de vigilância, como HTA, DM, saúde infantil e gestão de feridas crónicas, permitiram um acompanhamento contínuo e eficaz, documentando o progresso por meio dos registos de enfermagem no programa informático SClínico.

Para desenvolver a prática de enfermagem familiar, mobilizei modelos e teorias de cuidados que orientaram as minhas intervenções, nomeadamente a Teoria das Transições de Meleis (2015), uma vez que a experiência de transição começa antes de um evento e tem um ponto final que varia com base em inúmeras variáveis. Compreender a natureza, as reações e as respostas à mudança, facilitar a experiência e responder às suas diferentes fases, bem como promover a saúde e o bem-estar antes, durante e no final do evento de mudança, levou à utilização da Teoria das Transições, que fornece um quadro gerador de questões de investigação e orienta os cuidados efetivos antes, durante e após a transição. A Teoria das Transições fornece-nos uma estrutura para aplicação na prática, investigação e construção (Meleis, 2015).

Todos os registos realizados seguiram as normas e diretrizes estabelecidas pelos programas de saúde. A integração da investigação e da evidência científica nas intervenções de enfermagem

familiar foi fundamental, especialmente no apoio a famílias que enfrentavam momentos de perda ambígua psicológica. Em situações de grande carga emocional, adotei estratégias que visavam reduzir os efeitos negativos desta experiência. Assim, em situações complexas, abordei a família como um todo, desenvolvendo um plano de intervenção focado na promoção do bem-estar e na recuperação da sua saúde. Utilizei estratégias motivacionais e técnicas de diálogo para promover mudanças no estilo de vida, ajustadas à disponibilidade e vontade de cada família. Para algumas, o processo foi mais fácil, enquanto outras mostraram resistência, motivada por fatores como falta de tempo ou as dificuldades económicas. Nestes casos, foi fundamental entender as razões por trás dessa resistência e ajustar a abordagem para facilitar a adesão. Focar-me nas forças das famílias, através de elogios e reconhecimento, também foi uma estratégia chave.

A experiência da enfermeira tutora foi valorizada no meu desenvolvimento contínuo, tanto pessoal como profissional. Para demonstrar competências no processo de pensamento sistémico e crítico, colaborei com a equipa multidisciplinar, sempre que necessário, na resolução de problemas mais complexos no âmbito da ESF. Esta prática ativa e reflexiva foi crucial para a melhoria da qualidade do cuidado prestado às famílias.

Para formalizar a monitorização e avaliação das respostas da família, participei na disseminação de questionários de satisfação dos utentes e na avaliação correspondente. Desde o primeiro contacto com as famílias, estabeleci objetivos realistas e passíveis de serem atingidos, além de definir os meios necessários para alcançar os resultados esperados. Após o acompanhamento, comparava os resultados obtidos com os objetivos previamente estabelecidos. Realizei visitas domiciliárias com caráter preventivo e sessões individualizadas de educação para a saúde, abordando temas como a fase de perda ambígua vivenciada pela família, sempre de forma personalizada e centrada nas necessidades específicas de cada grupo familiar.

b) Lidera e colabora em processos de intervenção, no âmbito da enfermagem de saúde familiar

Para o desenvolvimento da competência específica “Lidera e colabora nos processos de intervenção no âmbito da enfermagem de saúde familiar” (OE, 2018, p. 19358), não obstante a gestão dos recursos necessários para dar resposta às necessidades de cada família, desenvolvi outras atividades complementares.

Durante o estágio, estabeleci um contacto facilitador com a Unidade de Cuidados na Comunidade (UCC) da área populacional, promovendo a articulação entre os diferentes profissionais de saúde para garantir uma abordagem integral e personalizada às famílias. Essa colaboração foi essencial para encaminhamentos específicos, como a referência para o serviço social, o acompanhamento e preparação para a parentalidade, para além do acesso à Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI). Através desta rede, foi possível oferecer apoio às

famílias com diversos serviços, como o descanso do cuidador e cuidados em regime de Equipas de Cuidados Continuados Integrados (ECCI), contribuindo, assim, para a melhoria da qualidade de vida das famílias em situações de maior vulnerabilidade.

Colaborei ativamente na gestão do sistema de cuidados de saúde da família aos diferentes níveis de prevenção, tendo assegurado a implementação das ações de prevenção em todos os níveis, desde a primária até à quaternária, como passo a descrever:

1. **Prevenção Primária:** realizei ações voltadas para a promoção da saúde e prevenção de doenças nas famílias, com destaque para a vacinação, incluindo a vacinação sazonal contra a gripe e a COVID-19, bem como as vacinas do Plano Nacional de Vacinação. Além disso, promovi hábitos de vida saudáveis, orientando sobre os riscos associados ao tabagismo, consumo excessivo de álcool, sedentarismo e alimentação inadequada, com foco na mudança de comportamentos. Neste âmbito, após uma pesquisa, constatei que os fatores que influenciam o comportamento de mudança têm sido objeto de investigação significativa, mas há um modelo que é o porta-estandarte da mudança: o Modelo Transteórico da Mudança (MTM) de Prochaska e DiClementi (1992) e as suas fases para a mudança tornam a compreensão do comportamento humano um dos filtros mais fáceis de seguir. As etapas incluem: Pré-contemplação, Contemplação, Preparação, Ação e Manutenção. O MTM tornou-se um dos quadros teóricos e clínicos mais frequentemente aplicados na área da saúde e é eficaz num vasto espectro de problemas, incluindo o tabagismo, o abuso do álcool, a dependência e a motivação para a prática de exercício físico, a utilização de métodos contraceptivos e até medidas preventivas, como os rastreios (mamografia e o rastreio do cancro do colo do útero) (Prochaska et al., 2005). Este modelo é considerado uma abordagem não linear, o que significa que as pessoas podem mover-se para a frente e para trás entre os estádios e nem sempre progredem de maneira linear (Prochaska et al., 2005). Por outras palavras, o modelo sugere que a mudança não é um acontecimento único, mas um processo gradativo, que ocorre em diferentes estádios. Com este método, o comportamento de mudança é encarado como uma evolução fluida e dinâmica, com possível reciclagem de fases, em vez de se concentrar no objetivo final da mudança. A importância de discutir o risco comum e potencial de recaída permite que o foco seja deslocado de uma mentalidade de fracasso para o sucesso que foi alcançado até o momento da recaída. Permitir a discussão da recaída de uma forma não punitiva leva a uma análise honesta das lições aprendidas relativamente à pessoa cuidada no seu contexto familiar, aos seus fatores de desencadeamento e a melhores formas de lidar com esses fatores. De um modo geral, o MTM ajuda a melhorar a adesão e motiva as pessoas relativamente à perspetiva de mudança (Prochaska et al., 2005). Fornece diretrizes para os “agentes de mudança” e ajuda vários profissionais de saúde, no caso os enfermeiros de saúde familiar, a ajudar as famílias que

têm um familiar que está a atravessar uma mudança. Os membros da equipa multidisciplinar devem estar cientes de que a maioria dos “agentes de mudança” não se encontra na fase de ação. Como tal, é razoável esperar taxas de registo baixas e/ou taxas de abandono elevadas quando se cria e implementa um plano de tratamento baseado na ação para o coletivo de “transformadores” (Prochaska & DiClementi, 1992).

2. Prevenção Secundária: colaborei na identificação e diagnóstico dos principais problemas e fatores de risco de saúde que afetavam os familiares cuidadores através de escalas específicas de avaliação (escala de Sobrecarga de Zarit e Apgar Familiar), tendo-se destacado o risco acrescido de sobrecarga física e emocional, isolamento social e negligência da própria saúde. Estas ferramentas permitem identificar conflitos, dificuldades de adaptação ou riscos psicossociais e, conseqüentemente, uma leitura sistemática das necessidades e dificuldades vividas pelo cuidador, servindo de base para planos de intervenção mais individualizados.
3. Prevenção Terciária: mobilizei os meus conhecimentos, promovendo a literacia em saúde, através de formações prática às famílias sobre gestão de stress e autocuidados (mobilização, higiene, alimentação, comunicação com a pessoa dependente) e articulação com serviços de apoio domiciliário para alívio da carga familiar. Além disso, realizei visitas domiciliárias de modo a garantir a continuidade dos cuidados e a prevenir complicações.
4. Prevenção Quaternária: procurei respeitar as decisões da família sobre exames, tratamentos ou encaminhamentos, evitando intervenções invasivas; assegurei que as famílias compreendiam claramente os riscos, benefícios e alternativas antes de consentirem intervenções médicas, sociais ou psicológicas, nomeadamente em contexto de cuidados paliativos e fim de vida; e respeitei a cultura, os valores e os limites emocionais da família, promovendo dignidade e empatia.

Face a todas as atividades que realizei, posso dizer que os processos de mudança em direção à prevenção, quando combinados com as fases de mudança adequadas, proporcionam um melhor apoio. Inicialmente são necessários mais processos cognitivos e afetivos, enquanto as fases posteriores requerem mais processos comportamentais. Por conseguinte, os enfermeiros assumem papéis diferentes consoante a fase em que o utente/família se encontra no momento. Durante a fase de pré-contemplação, deve assumir o papel de um “pai” que nutre, mostrando empatia, usando uma escuta ativa e caminhando lado a lado com a resistência da pessoa/família em vez de ir contra ela. Durante a fase de contemplação, o enfermeiro deve assumir a *persona* de um professor socrático, uma vez que pretende desafiar as crenças para obter novas perceções sobre os seus comportamentos. Durante a fase de preparação, assume o papel de um treinador experiente, à medida que trabalha com o utente/família para desenvolver um plano de jogo que seja executável quando o sujeito estiver pronto. Por último, nas fases de ação e manutenção, o enfermeiro assume

o papel de um consultor, à medida que fornece orientação, aconselhamento e apoio quando necessário (Prochaska & DiClementi, 1992).

Ao longo do estágio, as minhas intervenções estiveram sempre alinhadas com as necessidades das famílias, dando prioridade à prevenção em todas as suas vertentes e mobilizando os recursos disponíveis para assegurar a melhor qualidade de cuidados prestados de forma holística e humanizada.

Conclusões

O presente estudo permitiu alcançar os objetivos propostos, na medida em que foi possível analisar a forma como os cuidadores familiares de PcD percebem a perda ambígua psicológica e identificar as variáveis sociodemográficas que interferem na percepção sobre o limite ambíguo. A análise dos relatos dos cuidadores familiares de PcD permitiu aprofundar a compreensão sobre a complexidade deste fenômeno e as suas implicações na dinâmica familiar.

Este estudo apresenta limitações, nomeadamente, a dimensão reduzida da amostra, constituída por 10 cuidadores familiares de PcD, o que restringe a generalização dos resultados e a diversidade de experiências individuais e contextuais (como diferentes estádios da demência), que evidencia a necessidade de estudos complementares que ampliem a compreensão da perda ambígua psicológica em realidades diferentes. Pesquisas futuras com amostras de maior dimensão e outro tipo de metodologia podem contribuir para um panorama mais abrangente sobre o tema.

Na área da Enfermagem de Saúde Familiar, esta investigação destaca a importância de um olhar sensível e atento pelo EEESF aos efeitos emocionais da perda ambígua psicológica, salientando a necessidade de abordagens que ofereçam suporte psicológico e fortaleçam os vínculos familiares. Além disso, a capacitação dos profissionais de saúde torna-se fundamental para identificar e intervir de forma eficaz nessas situações, promovendo a resiliência das famílias afetadas.

Referências Bibliográficas

- Alrubaysh, M. A., Alshehri, M. H., Alsuhaibani, E. A., Allowaihiq, L. H., Alnasser, A. A., & Alwazzan, L. (2022). The leadership styles of primary healthcare center managers and center performance outcomes in Riyadh, Saudi Arabia: A correlational study. *Journal of Family & Community Medicine*, 29(1), 56-61. https://doi.org/10.4103/jfcm.jfcm_400_21
- Aragão, L. B., de Sousa, F. G. M., Silva, A. C. O., Santos, M. H., Braga, L. C., Sarmiento, M. V. (2019). Valorização da família no processo de cuidado: atitudes de enfermeiros em unidade neonatal / Valorization of the family in the care process: nurses' attitudes in a neonatal unit. *Ciência, Cuidado E Saúde*, 18(1). <https://doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v18i1.45114>
- Ashida, S., Lynn, F. B., Thompson, L., Koehly, L. M., & Donohoe, M. S. (2024). *Using Clustering Methods to Map the Experience Profiles of Dementia Caregivers. Innovation in Aging*. <https://doi.org/10.1093/geroni/igae046>
- Barnes, M. D., Hanson, C. L., Novilla, L. B., Magnusson, B. M., Crandall, A. C., & Bradford, G. (2020). Family-centered health promotion: Perspectives for engaging families and achieving better health outcomes. *Inquiry*, 57, 46958020923537. <https://doi.org/10.1177/0046958020923537>
- Blandin, K., & Pepin, R. (2017). Dementia grief: A theoretical model of a unique grief experience. *Dementia (London)*, 16(1), 67-78. <https://doi.org/10.1177/1471301215581081>
- Boss, P. (1999). *Ambiguous loss*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Boss, P. (2004). Ambiguous Loss Research, Theory, and Practice: Reflections after 9/11. *Journal of Marriage and Family*, 66(3), 551–566. <http://www.jstor.org/stable/3600212>
- Boss, P. (2006). *Loss, trauma, and resilience: Therapeutic work with ambiguous loss*. New York: Norton.
- Boss, P. (2007). Ambiguous loss theory: Challenges for scholars and practitioners. *Family Relations*, 56(2), 105–111. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2007.00444.x>
- Boss, P. (2016). The context and process of theory development: The story of ambiguous loss. *Journal of Family Theory & Review*, 8(3), 269-286.
- Boss, P., Bryant, C. M., & Mancini, J. A. (2017). Ambiguous Loss: A Major Stressor. In P. Boss, C. M. Brayand & J. A. Mancini (Eds.), *Family stress management: A contextual approach* (3^a ed., pp. 71-85). SAGE.
- Boss, P., & Carnes, D. (2012). The myth of closure. *Family Process*, 51(4), 456-469.
- Boss, P., Greenberg, J. R., & Pearce-McCall, D. (1990). *Measurement of boundary ambiguity in families*. University of Minnesota.

- Bravo-Benítez, J., Cruz-Quintana, F., Fernández-Alcántara, M., & Pérez-Marfil, M. N. (2021). Intervention Program to Improve Grief-Related Symptoms in Caregivers of Patients Diagnosed With Dementia. *Front Psychol.* Feb 11;12:628750. doi: 10.3389/fpsyg.2021.628750.~
- Chan, A. C. Y., Perkins, C. T., García, L., Lyons, S. K., Hernandez, F., & Singer, J. (2024). Ambiguous loss and resilience in the family context of dementia: a meta-synthesis. *Innovation in Aging*, 8(Supplement_1), 693. <https://doi.org/10.1093/geroni/igae098.2264>
- Dilworth-Anderson, P., Brummett, B.H., Goodwin, P., Williams, S.W., Williams, R.B., & Siegler, I.C. (2005). Effect of race on cultural justifications for caregiving. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci.*; 60(5):S257-62. doi: 10.1093/geronb/60.5.s257.
- Direção-Geral da Saúde [DGS] (2023). Norma Clínica: 053/2011. Atualização. *Abordagem Diagnóstica e Terapêutica do Doente com Declínio Cognitivo ou Demência.* https://normas.dgs.min-saude.pt/wp-content/uploads/2011/12/norma_053_2011_abordagem-diagnostica-e-terapeutica-do-doente_04_2023.pdf
- Eurostat (2024). *Mental health and related issues statistics.* https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Mental_health_and_related_issues_statistics&oldid=390121
- Fernagu-Oudet, S. (2018). *Organisation et apprentissage: des compétences aux capacités.* PhD Thesis. Université Bourgogne Franche-Comté.
- Frade, J. M., Henriques, C. M., & Frade, M. F. (2021). A integração da família nos cuidados de enfermagem: perspetiva de enfermeiros e estudantes de enfermagem. *Revista de Enfermagem Referência*, 5(7), e20158. <https://doi.org/10.12707/RV20158>
- Fundación Sanitas (2016). *Vidas más largas, sanas y felices.* <https://corporativo.sanitas.es/wp-content/uploads/2024/02/INFORME-ANUAL-SANITAS-2016-1.pdf>
- Gallego-Alberto, L., Martínez-Huertas, J. Á., Márquez-González, M., Cabrera, I., Olazarán, J., & Losada-Baltar, A. (2024). 'The flexible, the rigid and the ambivalent': a latent profile analysis in dementia caregiving regarding ambivalence, guilt, experiential avoidance, and dysfunctional beliefs. *Aging & Mental Health*, 1–9. <https://doi.org/10.1080/13607863.2024.2430530>
- Gergen, K. J. (2006). *Relational being.* Oxford: Oxford University Press.
- Gergen, K. J. (2016). Toward a visionary psychology. *The humanistic psychologist*, 44, 1, 3-17. <https://doi.org/10.1037/hum0000013>
- Gilsenan, J., Gorman, C., & Shevlin, M. (2022). Explaining caregiver burden in a large sample of UK dementia caregivers: The role of contextual factors, behavioural problems, psychological

resilience, and anticipatory grief. *Aging & Mental Health*, 27(7), 1274-1281.
<https://doi.org/10.1080/13607863.2022.2102138>

Han, A., Hong, I., Yuen, H. K., Hawkins, J., Lee, H. K., Montoro-Rodríguez, J., Lim, Y., Lee, H. Y., & Delzell, E. (2025). Relationships Among Caregiver Burden, Psychological Flexibility Processes, and Depressive Symptoms in Family Caregivers of People with Dementia: *Path Analyses*. 7334648251315991. <https://doi.org/10.1177/07334648251315991>

Huertas-Domingo, C., Losada-Baltar, A., Gallego-Alberto, L., García-Batalloso, I., García-García, L., & Márquez, M. (2023). FC31: Profiles of dementia caregivers according to psychosocial variables. Importance of kinship. *International Psychogeriatrics*.
<https://doi.org/10.1017/s1041610223001291>

Instituto Nacional de Estatística (2013). *Índice de dependência de idosos (N.º) por Local de residência* (à data dos Censos 2011).
https://censos.ine.pt/xportal/xmain?xpid=CENSOS&xpgid=ine_censos_indicador&contexto=ind&indOcorrCod=0006042&selTab=tab10

Instituto Nacional de Estatística (2013). *Índice de dependência de jovens (N.º) por Local de residência* (à data dos Censos 2011).
https://censos.ine.pt/xportal/xmain?xpid=CENSOS&xpgid=ine_censos_indicador&contexto=ind&indOcorrCod=0006045&selTab=tab10

Instituto Nacional de Estatística (2024). *Índice de dependência de idosos (N.º) por Local de residência* (NUTS - 2013).
https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0008259&contexto=bd&selTab=tab2

Instituto Nacional de Estatística (2024). *Índice de dependência de jovens (N.º) por Local de residência* (NUTS - 2013).
https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0008255&contexto=bd&selTab=tab2

Le Boterf, G. (2002). De quel concept de compétence avons-nous besoin. *Soins cadres*, 41, 1–3.
<http://www.guyleboterfconseil.com/images/Soins%20cadres.PDF>

Le Boterf, G. (2018). *Développer et mettre en œuvre la compétence : Comment investir dans le professionnalisme et les compétences*. Paris: Eyrolles.

Leggett, A., Haldar, S., Lai, W., Tsuker, S., & Nemmers, N. (2024). Profiling dementia family caregiving network membership and psychosocial functioning. *Innovation in Aging*, 8(Supplement_1), 743. <https://doi.org/10.1093/geroni/igae098.2419>

- Leininger, M. (1997). Transcultural nursing research to transform nursing education and practice: 40 years. *Image: The Journal of Nursing Scholarship*, 29(4), 341-347. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1997.tb01053.x>
- Leininger, M.M., & McFarland, M.R. (2006) *Culture Care Diversity and Universality: A Worldwide Nursing Theory*. 2nd Edition, Jones and Bartlett, Sudbury.
- Marques, M. J., Woods, B., Jelley, H., Kerpershoek, L., Hopper, L., Irving, K., Bieber, A., Stephan, A., Sköldunger, A., Sjölund, B.-M., Selbaek, G., Røsvik, J., Zanetti, O., Portolani, D., Marôco, J., Janssen, N., Tan, E. Y. L., de Vugt, M. E., Verhey, F., & Gonçalves-Pereira, M. (2024). Addressing relationship quality of people with dementia and their family carers: which profiles require most support? *Frontiers in Psychiatry*. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2024.1394665>
- Meleis, A. I. (2015). Transitions theory. In M. C., Smith & Parker, M. E., Parker (2015). *Nursing theories & nursing practice* (4th ed), pp. 361-380. Philadelphia, PA: F. A. Davis Company
- Ministério da Saúde (2007). *Decreto-Lei n.º 298/2007*, Diário da República n.º 161/2007, Série I de 2007-08-22, pp. 5587 – 5596. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/decreto-lei/298-2007-640665>
- Ministérios da Saúde (2014). *Decreto-Lei n.º 118/2014*. Diário da República n.º 149/2014, Série I de 2014-08-05, pp. 4069 – 4071. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/decreto-lei/118-2014-55076561>
- Ministério da Saúde (2023). *Portaria n.º 454-A/2023*. Diário da República n.º 249/2023, 1º Suplemento, Série I de 2023-12-28, pp. 2 - 12. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/portaria/454-a-2023-835862896>
- Morimoto, H. (2024). Profiles of psychological flexibility and caregiving experience in dementia family caregivers: A latent profile analysis. *Journal of Clinical Psychology*. <https://doi.org/10.1002/jclp.23696>
- Nathanson, A., & Rogers, M. (2021). When Ambiguous Loss Becomes Ambiguous Grief: Clinical Work with Bereaved Dementia Caregivers. *Health & Social Work*, 45(4), 268–275. <https://doi.org/10.1093/HSW/HLAA026>
- OECD (2018), *Health at a Glance 2017: OECD Indicators*, OECD Publishing, Paris. http://dx.doi.org/10.1787/health_glance-2017-en
- Ordem dos Enfermeiros. (2018). Regulamento n.º 428/2018, de 16 de julho. *Regulamento de competências específicas do enfermeiro especialista em Enfermagem Comunitária na Área de Enfermagem de Saúde Comunitária e de Saúde Pública e na Área de Enfermagem de*

Saúde Familiar. Diário da República n.º 135/2018, Série II de 2018-07-16, páginas 19354 – 19359. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/428-2018-115698616>

Ordem dos Enfermeiros. (2019). *Regulamento n.º 140/2019 de 6 de fevereiro de 2019. Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista*. Diário da República n.º 26/2019, Série II de 2019-02-06, páginas 4744 – 4750. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/regulamento/140-2019-119236195>

Ordem dos Enfermeiros. (2022). *Regulamento n.º 613/2022 de 8 de julho de 2022*. Diário da República, 2.ª série, n.º 130, p. 182. <https://www.dre.pt>

Østergaard, B., Clausen, A., Agerskov, H., Brødsgaard, A., Dieperink, K., Funderskov, K., Nielsen, D., Sorknæs, A., Voltelen, B., & Konradsen, H. (2020). Nurses' attitudes regarding the importance of families in nursing care: A cross-sectional study. *Journal of Clinical Nursing*, 29(7-8), 1290-1301. <https://doi.org/10.1111/jocn.15196>

Prochaska, J. O., DiClemente, C. C., & Norcross, J. C. (1992). In search of how people change: Applications to addictive behaviors. *American Psychologist*, 47(9), 1102–1114. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.47.9.1102>

Prochaska, J. O. (2005). Moving Beyond the Transtheoretical Model. *Addiction*, 101(6), 768–774. doi:10.1111/j.1360-0443.2006.01404.x

Rubin, S. S., Manevich A., Doron I. I. (2019). The two-track model of dementia grief (TTM-DG): the theoretical and clinical significance of the continuing bond in sickness and in death. *Death Stud.* 1–17. 10.1080/07481187.2019.1688014

Serviço Nacional de Saúde (2024). *Bilhete de Identidade dos Cuidados de Saúde Primários, USF Coração da Beira*. <https://bicsp.min-saude.pt/pt/biufs/2/925/20022/2180992/Paginas/default.aspx>

Shin JH, Kim JH. Family Caregivers of People with Dementia Associate with Poor Health-Related Quality of Life: A Nationwide Population-Based Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2022; 19(23):16252. <https://doi.org/10.3390/ijerph192316252>

Silva, M. M., Kraus, T. & Figueiredo, M. H. (2023). Ciclo Vital da Família. In Figueiredo, M. H. (Coord.). *Enfermagem de Saúde Familiar* (pp. 152-158). Lisboa: Lidel

Sousa, L. A., Freitas, C. M., & Tavares, J. P. (2023). Cuidadores familiares de pessoas com demência: tradução, adaptação e validação da Escala de Limites Ambíguos. *Revista de Enfermagem Referência*, 6(2, Supl. 1), e22035. <https://doi.org/10.12707/RVI22035>

- Steenfeldt, V.Ø., Agerup, L.C, Jacobsen, A.H., & Skjødt, U. (2021). Becoming a Family Caregiver to a Person With Dementia: A Literature Review on the Needs of Family Caregivers. *SAGE Open Nurs.*;7:23779608211029073. doi: 10.1177/23779608211029073.
- Testoni, I., Biancalani, G., Ronconi, L., & Melendugno, A. (2023). Ambiguous loss and disenfranchised grief in formal caregivers of people with dementia: Effectiveness of a training intervention with psychodrama. *Arts in Psychotherapy*, 85, 102037. <https://doi.org/10.1016/j.aip.2023.102037>
- USF Coração da Beira. (2024). *Regulamento Interno da USF Coração da Beira*.
- USFEQ. (2022). *Plano de Ação USF Coração da Beira*. <https://bicsp.min-saude.pt/pt/contratualizacao/planosdeacao/Paginas/default.aspx>
- Vilelas, J. (2022). *Investigação: O Processo de Construção do Conhecimento* (3ª ed.). Lisboa, Portugal: Edições Sílabo.
- Wilz, G. (2023). *Psychotherapeutic Support for Family Caregivers of People With Dementia*. <https://doi.org/10.1027/00631-000>
- World Health Organization. (2021). *Dementia*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Zhang, X., Wang, M., Chen, K., Shi, N., Cui, X., Yang, Z., & Lin, X. (2024). Understanding Family Caregivers' Needs in Coping with the Behavioral and Psychological Symptoms of People with Dementia: A Hermeneutic-Phenomenological Study. *Journal of Alzheimer's Disease*. <https://doi.org/10.3233/jad-240629>

Anexos

Anexo I – Parecer da Comissão de Ética da ULS Viseu Dão Lafões



SNS SERVIÇO NACIONAL
DE SAÚDE



ULS
VISEU
DÃO-LAFÕES

COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

DELIBERAÇÃO

N/ Referência	05/29/11/2024
Designação	Pedido de autorização para efetuar colheita de dados no âmbito do trabalho subordinado ao tema: "Entre Laços e Perdas: Um Olhar Dinâmico sobre a perda Ambígua Psicológica na família.
Investigador principal	Ângela Patrícia Ferreira Neves – mestranda em enfermagem comunitária.
Data do documento	28 Outubro 2024
Data de Entrada na CES	28 Novembro 2024
Data de Deliberação CES	29 Novembro 2024

Analisado, o pedido de autorização, para efetuar colheita de dados no âmbito do trabalho subordinado ao tema: "Entre Laços e Perdas: Um Olhar Dinâmico sobre a perda Ambígua Psicológica na família, cuja investigadora principal é a mestranda em enfermagem comunitária, Ângela Patrícia Ferreira Neves, esta CES deliberou nada a opor ao mesmo.

Elementos da CES da ULSVDL que deliberaram em reunião ocorrida em 29/11/2024

Presidente: Maria Helena Ruivo Solheiro

Vice-Presidente: Ana Cristina Mendes Figueiredo Andrade

Vogal: António Jaime Pereira Pinto Fernandes

Vogal: Cristina Isabel Santos Guerreiro Madeira

Vogal: Dra. Ana Maria Pinto da Costa

Vogal: Dra. Celeste Nascimento

Dra. Helena Solheiro
Presidente da C.E.S.

Assinado de forma digital por JOÃO ANTÓNIO DIAS
GABRIEL
ULSVDL - Enfermeiro Diretor
em 12-12-2024 16:07

Autorizado.

Anexo II – Autorização do Coordenador da USF Coração da Beira



UNIDADE LOCAL DE SAÚDE
VISEU DÃO-LAFÕES

DECLARAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DE INVESTIGAÇÃO

Exmo. (a). Senhor(a) Coordenador (a) da Unidade de Saúde Familiar Coração da Beira

Nome do Investigador Principal: Ângela Patrícia Ferreira Neves (Estudante do Curso de Mestrado de Enfermagem Comunitária na área de Enfermagem de Saúde Familiar da Escola Superior de Saúde de Viseu)

Orientadora: Cláudia Margarida Correia Balula Chaves (Professora Coordenadora da Escola Superior de Saúde de Viseu); Ana Filipa Figueiredo da Costa Diez Carvalho (Enfermeira Mestre e Especialista em Enfermagem Comunitária)

Elo de ligação/Responsáveis pela recolha de dados na ULSVDL: Ângela Patrícia Ferreira Neves

Título da Investigação/Estudo/Publicação: Entre Laços e Perdas: Um Olhar Dinâmico sobre a Perda Ambígua Psicológica na Família

Pretendendo realizar a investigação em epígrafe na USF Coração da Beira na ULSVDL E.P.E., solicito a V/Exa, na qualidade de Investigador, a emissão de declaração abaixo indicada:

Com os melhores cumprimentos,

Viseu, 18 de Outubro 2024

O Investigador

Ângela Patrícia Ferreira Neves

(assinatura)

Na qualidade de Coordenador(a) da Unidade de Saúde Familiar Coração da Beira da ULSVDL, declaro que autorizo a execução do estudo de investigação acima mencionado, bem como a publicação/divulgação dos resultados, por se tratar de um estudo com interesse científico para a mesma.

Para ser presente à Comissão de Ética na ULSVDL E.P.E., declaro que a Unidade Funcional Coração da Beira possui todos os meios técnicos, de recursos humanos e condições logísticas, que permitem a realização da investigação em apreço.

Canas de Senhorim, 21 de Outubro de 2024

O/A Coordenador (a) da USF Coração da Beira

[Assinatura]

(assinatura)

(O.M. 48921)

ULS Viseu Dão-Lafões, E.P.E.
USF Coração da Beira
Av. Dr. Abílio Monteiro S/Nº
3525-071 Canas de Senhorim
Telef. 232671150

Anexo III – Declaração de Consentimento Informado

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

No âmbito do Curso de Mestrado de Enfermagem Comunitária na área de Saúde Familiar, da Escola Superior de Saúde de Saúde de Viseu, em consórcio com a Escola Superior de Saúde de Santarém, encontramos-nos a desenvolver um estudo subordinado ao tema: “Entre Laços e Perdas: Um Olhar Dinâmico sobre a Perda Ambígua Psicológica na Família”, sob a orientação científica da Professora Doutora Cláudia Margarida Correia Balula Chaves, e, coordenação científica do Professor Doutor João Paulo de Almeida Tavares e da Enfermeira Mestre e Especialista Ana Filipa da Costa Figueiredo Diez Carvalho.

O estudo tem como objetivo principal: Analisar a forma como os cuidadores familiares de pessoa com demência percebem a perda ambígua.

O estudo apenas será possível com o seu consentimento e colaboração posterior no preenchimento do questionário proposto.

Eu, abaixo-assinado, (nome completo do participante no estudo) -----

-----,

compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da participação na investigação que se tenciona realizar, bem como do estudo em que serei incluído. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que a informação ou explicação que me foi prestada versou os objetivos e os métodos. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo pessoal.

Foi-me ainda assegurado que os registos em suporte papel e/ou digital (sonoro e de imagem) serão confidenciais e utilizados única e exclusivamente para o estudo em causa, sendo guardados em local seguro durante a pesquisa e destruídos após a sua conclusão.

Por isso, consinto em participar no estudo em causa.

Data: ____/____/20__

Assinatura do participante no projeto: _____

O Investigador responsável:

Nome:

Assinatura:

Anexo IV- Instrumento de Colheita de Dados

Entre Laços e Perdas: Um Olhar Dinâmico sobre a Perda Ambígua Psicológica na Família

Este questionário destina-se a cuidadores familiares de pessoa com demência.

Os objetivos do estudo são analisar a forma como os cuidadores familiares de pessoa com demência percebem a perda ambígua; avaliar o nível de perda ambígua das famílias cuidadoras de pessoa com demência; identificar o que os cuidadores familiares da pessoa com demência entendem por perda ambígua; verificar que variáveis sociodemográficas (idade, sexo, grau de parentesco com a pessoa com demência, coabitação, habilitações literárias, situação profissional, receber apoio domiciliário, tempo como cuidador da pessoa com demência) interferem na sua perceção sobre o limite ambíguo/perda ambígua.

Se é cuidador familiar e deseja contribuir para este projeto de investigação, agradecemos desde já a sua participação!

A sua participação neste estudo é voluntária e ocupará cerca de 15 minutos do seu tempo. A sua não participação não trará qualquer prejuízo, assistenciais ou outros, nem dela decorrerá qualquer tipo de contrapartida financeira ou material. A confidencialidade e o anonimato dos dados serão sempre assegurados.

QUESTIONÁRIO

PARTE I - CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA		
1. Género		
1 <input type="checkbox"/> Feminino	2 <input type="checkbox"/> Masculino	3 <input type="checkbox"/> Prefiro não responder
2. Idade _____ anos		
3. Estado Civil		
1 <input type="checkbox"/> Solteiro		
2 <input type="checkbox"/> Casado/União Facto		
3 <input type="checkbox"/> Separado/Divorciado		
4 <input type="checkbox"/> Viúvo		
4. Nível de Escolaridade		
1 <input type="checkbox"/> 1º Ciclo do ensino básico (1º-4ºano)		
2 <input type="checkbox"/> 2º Ciclo do ensino básico (5º-6º ano)		
3 <input type="checkbox"/> Ensino Secundário (10º-12ºano)		
4 <input type="checkbox"/> Ensino Superior		
5 <input type="checkbox"/> Outro. Qual? _____		
5. Grau de parentesco com o familiar com demência _____		
6. Proximidade geográfica com o familiar com demência: _____		
7. Situação profissional		
1 <input type="checkbox"/> Empregado/a		
2 <input type="checkbox"/> Trabalhador/a independente		
3 <input type="checkbox"/> Reformado/a		
4 <input type="checkbox"/> Desempregado/a		
5 <input type="checkbox"/> Doméstico/a		
6 <input type="checkbox"/> Outro. Qual? _____		
8. Há quanto tempo, aproximadamente, é cuidador familiar? _____ (anos/meses)		
9. Tem algum tipo de apoio domiciliário?		
1 <input type="checkbox"/> Sim 2 <input type="checkbox"/> Não		

PARTE II - ESCALA DE LIMITES AMBÍGUOS - Nº6
PARA CUIDADORES DE PESSOAS COM DEMÊNCIA
Original: *Boundary Ambiguity Scale* (Boss et al., 1990)

As afirmações que se seguem dizem respeito à sua relação com a pessoa com Demência (à medida que for lendo, imagine que o nome da pessoa está escrito no espaço em branco de cada afirmação). Use a escala, apresentada abaixo, e escolha o número que melhor descreve a forma como se sente e escreva-o no espaço à esquerda de cada afirmação. Não existem respostas certas ou erradas. É importante que responda a todas as afirmações, mesmo que não tenha a certeza sobre a sua resposta.

Para as afirmações de 1 a 14, use a seguinte escala de resposta:

(1) DISCORDO TOTALMENTE; (2) DISCORDO; (3) CONCORDO; (4) CONCORDO TOTALMENTE; (5) NÃO TENHO A CERTEZA SOBRE COMO ME SINTO

- ___1. Sinto-me culpado/a quando saio de casa para fazer algo agradável, enquanto o/a _____ fica em casa.
- ___2. Sinto que vai ser difícil, se não impossível, prosseguir a minha própria vida enquanto o/a _____ precisar da minha ajuda.
- ___3. De momento, sinto-me incapaz de fazer novas amizades.
- ___4. Sinto que não consigo ir a lado nenhum sem pensar primeiro nas necessidades do/a _____.
- ___5. Sinto que não tenho tempo para mim.
- ___6. Às vezes, não tenho a certeza de qual o lugar do/a _____ na família.
- ___7. Não tenho a certeza do que deva esperar que o/a _____ faça em casa.
- ___8. Frequentemente sinto-me confuso/a sobre o quanto devo fazer pelo/a _____.
- ___9. Coloco as necessidades do/a _____ antes das minhas.
- ___10. Eu e a minha família temos desentendimentos frequentes sobre o meu envolvimento com o/a _____.
- ___11. Quando não estou com o/a _____, dou por mim a pensar como é que ele(a) estará.
- ___12. Os membros da família tendem a ignorar o/a _____.
- ___13. O/a _____ já não parece o/a meu/minha companheiro(a)/pai/mãe/irmão(ã).
- ___14. Eu penso muito no/a _____.

Grata pela participação!

Anexo V – Autorização do autor da Escala de Limites Ambíguos para Cuidadores de Pessoas com Demência para a sua utilização

Pedido de autorização para aplicação da Escala de Limites Ambíguos para Cuidadores de Pessoa com Demência

2 mensagens

Patricia Neves <apfneves11@gmail.com>

14 de outubro de 2024 às 19:22

Para: joaoptavares@ua.pt

Cc: Claudia Chaves <claudiachaves21@gmail.com>, Filipa Figueiredo <fig.filipa@gmail.com>

Boa Tarde Exmo. Sr. Professor Doutor João Tavares,

O meu nome é Ângela Patrícia Ferreira Neves e sou estudante do Curso de Mestrado de Enfermagem Comunitária na área de Enfermagem de Saúde Familiar, da Escola Superior de Saúde de Viseu.

De momento encontro - me em estágio de natureza profissional em Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família em contexto de USF/UCP com Relatório, com orientação pedagógica da Sra. Professora Doutora Cláudia Chaves e orientação clínica da Sra. Enfermeira Mestre e Especialista Ana Filipa Figueiredo.

O relatório final de estágio terá como temática a Perda Ambígua Psicológica na Família, através do qual se pretende analisar a forma como os cuidadores familiares de pessoa com demência percebem a perda ambígua.

De forma a poder realizar este trabalho venho solicitar a V. Ex.ª autorização para a aplicação da Escala de Limites Ambíguos para Cuidadores de Pessoa com Demência, traduzida por vós para a população portuguesa.

Agradeço desde já a disponibilidade.

Com os melhores cumprimentos,

Ângela Patrícia Ferreira Neves (Nº4915)

Mestrado de Enfermagem Comunitária na área de Enfermagem de Saúde Familiar

Escola Superior de Saúde de Viseu

João Tavares <joaoptavares@ua.pt>

14 de outubro de 2024 às 21:17

Para: Patricia Neves <apfneves11@gmail.com>

Cc: "claudiachaves21@gmail.com" <claudiachaves21@gmail.com>, Filipa Figueiredo <fig.filipa@gmail.com>, "lu_sousa3@hotmail.com" <lu_sousa3@hotmail.com>

Boa noite Patrícia

Coloco em Cc a enf.ª Luciana que esteve no processo de validação do instrumento.

Autorizo a utilização da versão portuguesa da escala. Por favor cite os autores originais (grupo da Pauline Boss) e o nosso estudo mantendo-nos informados dos resultados.

Também gostaria de ter a oportunidade de ser autor de qualquer publicação que resulte deste estudo.

Atenciosamente

João Paulo de Almeida Tavares (ele/dele), PhD, MsC, RN

Apêndices

Apêndice I – Sessão Formativa “Perda Ambígua Psicológica na Família: Desafios e Intervenções”

Perda Ambígua Psicológica na Família: Desafios e Intervenções

Estágio de natureza profissional em Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família em contexto de USF/UCSP

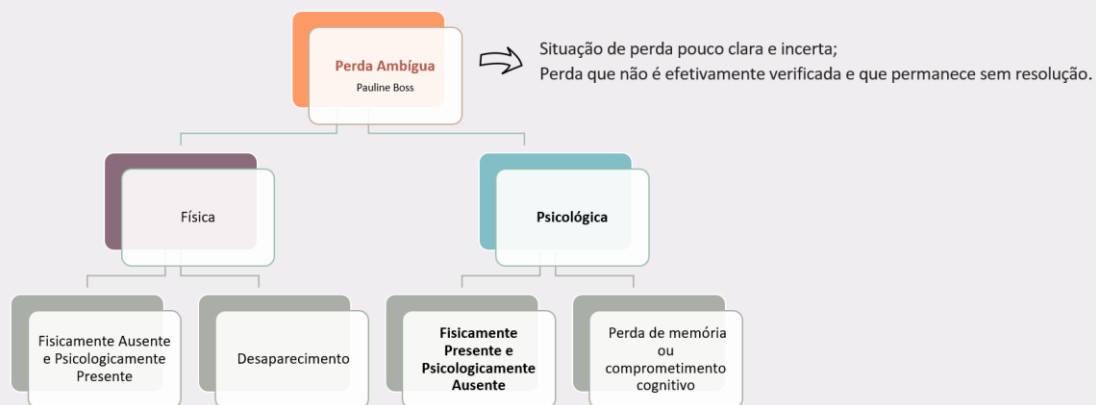
Mestrado em Enfermagem de Saúde Comunitária - área da Enfermagem de Saúde Familiar

Sob a orientação da Professora Doutora Cláudia Chaves e Enfermeira Mestre e Especialista Ana Filipa Figueiredo



Ângela Patrícia Ferreira Neves
Nº 4915

Perda Ambígua



É uma perda que permanece obscura e a ambiguidade congela o processo de luto (Boss, 1999), bloqueando, assim, os processos de coping e de tomada de decisão.

A Complexidade da Ambiguidade na Dinâmica Familiar

1

Ambiguidade de Fronteiras

A ambiguidade de fronteiras manifesta-se na percepção que a família tem da situação geradora de stress. Surge como uma barreira, afetando significativamente a capacidade de resiliência familiar. É um fenómeno complexo que desafia a estrutura e o funcionamento do sistema familiar.

2

Interação Cognitivo-Emocional

A ambiguidade resulta de uma mistura de elementos cognitivos, como definições de papéis familiares e sociais, e elementos emocionais.

3

Impacto na Estabilidade Familiar

A incerteza sobre quem está "dentro" ou "fora" da família, em termos de percepção, reflete-se em instabilidade e desequilíbrio do sistema familiar. Isto pode levar a uma redistribuição de papéis e responsabilidades, muitas vezes de forma confusa e stressante.

4

Fatores de Tolerância à Ambiguidade

A capacidade de tolerar a ambiguidade não depende apenas da personalidade individual, mas também é fortemente influenciada pelas crenças espirituais e valores culturais de cada família.

Desafios das Famílias com Perda Ambígua Psicológica

➤ Não Reconhecimento da Perda Ambígua

Muitas famílias enfrentam dificuldades em reconhecer a perda ambígua como uma experiência real e válida. Esta falta de reconhecimento pode levar a sentimentos de isolamento e incompreensão, complicando ainda mais o processo de adaptação.

➤ Sobrecarga dos Cuidadores

Os cuidadores familiares experimentam uma sobrecarga significativa, tanto física quanto emocional. A natureza indefinida da perda ambígua pode resultar em cuidados prolongados e incerteza quanto ao futuro.

➤ Alterações Físicas e Emocionais

Os membros da família podem sofrer alterações físicas e emocionais significativas, incluindo stress crónico, ansiedade, depressão, tristeza, abuso de substâncias e violência familiar.

➤ Desorganização de Papéis e Estrutura Familiar

A perda ambígua pode levar a uma desorganização significativa nos papéis familiares e na estrutura familiar. A ausência psicológica de um membro pode resultar em mudanças de responsabilidades e dinâmicas, criando confusão e conflitos internos.

➤ Comprometimento das Relações e Comunicação Familiar

As relações familiares e a comunicação podem ser severamente afetadas. Surgem conflitos e dificuldades na expressão de sentimentos e necessidades entre os membros da família.

Desafio para os Profissionais de Saúde

A natureza indefinida da perda ambígua torna-a particularmente desafiante para os profissionais de saúde, exigindo abordagens terapêuticas especializadas e adaptadas.

Resiliência Familiar

6 Diretrizes

Encontrar significado

Desenvolver mestria

Reconstruir a identidade

Normalizar a ambivalência

Rever o apego

Descobrir a esperança

Intervenções de Enfermagem na Perda Ambígua

1 Avaliação Familiar

Realizar uma avaliação completa da dinâmica familiar, identificando os padrões de comunicação, os papéis familiares e os recursos disponíveis.



3 Suporte Emocional e Psicológico

Oferecer apoio emocional contínuo, facilitando a expressão de sentimentos e percepções e validando as experiências dos membros da família.

Considerar o encaminhamento para terapia familiar.

2 Educação e Conscientização

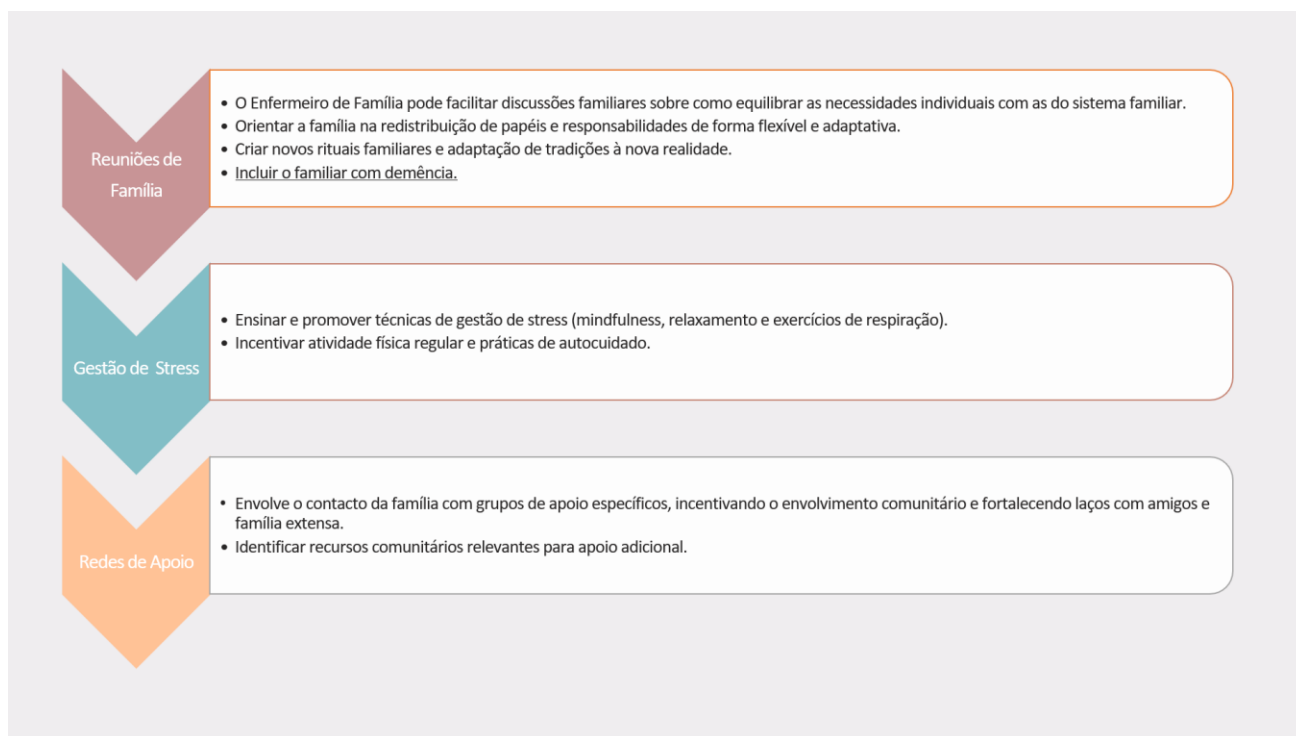
Fornecer informações sobre a natureza da perda ambígua, o seu impacto e estratégias de coping.

Ajudar a família a compreender que as suas experiências são válidas e que existem formas de lidar com a situação.

4 Promoção da Resiliência Familiar

Implementar estratégias para fortalecer a resiliência familiar, incluindo técnicas de comunicação eficaz, resolução de problemas e adaptação a novos papéis.

Ajudar a família a encontrar significado e propósito face à incerteza.



Conclusão



A perda ambígua psicológica na família representa um desafio complexo que requer uma abordagem especializada e sensível por parte dos profissionais de Enfermagem.

As intervenções de Enfermagem devem ser adaptadas, centradas na família e baseadas em evidência científica, visando não apenas o apoio emocional, mas também a promoção da resiliência e harmonia familiar.

Referências Bibliográficas

Boss, P. (1999). *Ambiguous loss*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Boss, P. (2001). La Perdida Ambigua, Como aprender a vivir com un duelo no terminado. *Gesida editorial: Barcelona*

Boss, P. & Yeats, J. (2014). Ambiguous loss: a complicated type of grief when loved ones disappear. *Bereavement Care*, 33:2, 63-69, Doi: 10.1080/02682621.2014.933573

Boss, P. (2018). Families of the missing: Psychosocial effects and therapeutic approaches. *International Review of the Red Cross* (2017), 99 (2), 519–534. Doi:10.1017/S1816383118000140

Sousa, L. A., Freitas, C. M. & Tavares, J. P. (2023). . Cuidadores familiares de pessoas com demência: tradução, adaptação e validação da Escala de Limites Ambíguos. *Revista de Enfermagem Referência*, 6(2, Supl. 1), e22035. <https://doi.org/10.12707/RVI22035>

**Apêndice II – Guia de Intervenção para Enfermeiros “Abordagem e Gestão da Perda
Ambígua Psicológica na Família**

Abordagem e Gestão da Perda Ambígua Psicológica na Família

Guia de Intervenção para Enfermeiros



Ficha Técnica

Abordagem e Gestão da Perda Ambígua Psicológica na Família – Guia de Intervenção para Enfermeiros

Ângela Patrícia Ferreira Neves

**Estágio de natureza profissional em Enfermagem de Cuidados de Saúde à
Família em contexto de USF/UCSP com Relatório**

Mestrado Enfermagem Comunitária Área De Enfermagem De Saúde
Familiar

Orientação pedagógica da Professora Doutora Cláudia Chaves

Orientação clínica da Enfermeira Mestre e Especialista Ana Filipa Figueiredo

Janeiro 2025

IPV-ESSV, Viseu

Sumário

Introdução	5
Enquadramento Teórico	7
Teoria da Perda Ambígua	7
Desafio das Famílias.....	8
Etapas de Intervenção	11
Avaliação Inicial	11
Educação e Consciencialização	12
Suporte Emocional e Psicológico	12
Promoção da Resiliência Familiar	15
Indicadores de Avaliação	19
Conclusão	21
Referências Bibliográficas	23

Introdução

Reconhecendo a importância de ampliar e atualizar os conhecimentos dos enfermeiros, este guia, que surgiu em contexto de Ensino Clínico do Mestrado em Enfermagem Comunitária – na área da Saúde Familiar, foi criado para abordar os desafios inerentes à perda ambígua psicológica no contexto familiar.

Tem como foco a abordagem e gestão da perda ambígua psicológica na família e destina-se a todos aos enfermeiros que atuam diretamente no cuidado às famílias, especialmente em contextos onde a perda ambígua psicológica se encontra presente, oferecendo ferramentas práticas e teóricas.

Assim, foram delineados os seguintes objetivos:

- Capacitar os enfermeiros na identificação precoce da perda ambígua psicológica nas famílias ao seu cuidado;
- Disponibilizar estratégias de intervenção que promovam o acolhimento e a escuta ativa;
- Orientar sobre os recursos disponíveis na comunidade;
- Promover uma abordagem holística e sensível, centrada nas necessidades individuais e familiares.

Este Guia encontra – se organizado em 4 capítulos, dos quais o enquadramento da Teoria da Perda Ambígua; orientações teóricas e práticas no apoio às famílias em situação de perda ambígua psicológica, reforçando o papel do Enfermeiro na equipa multiprofissional e no cuidado integral; e indicadores de avaliação.



Enquadramento Teórico

Teoria da Perda Ambígua

A Teoria da Perda Ambígua, da autoria de Pauline Boss, ganhou força após as pesquisas da autora no ano de 1970 com famílias de pilotos desaparecidos em combate e, mais tarde, com famílias de veteranos diagnosticados com doença de Alzheimer.

Segundo esta teoria, perda ambígua é definida como uma situação de perda pouco clara e incerta, ou seja, existe uma perda que não é efetivamente verificada e que, portanto, permanece sem resolução. É uma perda que permanece obscura e a ambiguidade congela o processo de luto (Boss, 1999), bloqueando, assim, os processos de coping e de tomada de decisão.

Existem dois tipos de perda ambígua:

- Física → um familiar está fisicamente ausente, mas mantido psicologicamente presente, porque não há provas de morte ou perda permanente (desaparecimento);
- Psicológica → um membro da família está fisicamente presente, mas psicologicamente ausente devido, por exemplo, à perda de memória ou comprometimento cognitivo decorrente de uma demência.

(Boss & Yeats, 2014, pp. 63- 64; Boss, 2016, pp. 269-270; Boss, 2017, p.525).

Desafios das Famílias

A perda ambígua psicológica apresenta características únicas que desafiam profundamente quer os membros da família individualmente, quer a dinâmica familiar.

Os desafios podem manifestar – se de diferentes formas e dividirem – se em desafios emocionais, relacionais, práticos, culturais e sociais.

- Emocionais → dificuldades em reconhecer a perda ambígua como uma experiência real e válida; sentimentos de culpa e ambivalência em que o desejo de um desfecho rápido coexiste com a esperança de recuperação, podendo resultar em stress crónico, ansiedade, depressão, tristeza, abuso de substâncias e violência familiar.
- Relacionais → desorganização de papéis e estrutura familiar pela dificuldade em definir quem está “dentro” e “fora” da família; comprometimento das relações e comunicação familiar que se reflete na dificuldade na expressão de sentimentos e necessidades.

- Práticos → adaptação da rotina familiar, sobrecarga física, impacto financeiro e alterações do ambiente e espaços domésticos.
- Culturais e Sociais → falta de reconhecimento social da perda, expectativa social, ausência de rituais de luto, acesso aos cuidados de saúde.



Etapas de Intervenção

A natureza indefinida da perda ambígua torna-a particularmente desafiante para os profissionais de saúde, exigindo abordagens terapêuticas especializadas e adaptadas.

1 Avaliação Inicial

- ✓ Realizar uma avaliação completa da dinâmica familiar, identificando os padrões de comunicação, os papéis familiares e os recursos disponíveis.
- ✓ Recomenda – se a aplicação do Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar, a Escala de Zarit (sobrecarga do cuidador) e a Escala de Limites Ambíguos (mediante autorização legal dos autores).
- ✓ Se possível, priorizar a recolha de informação e a entrevista familiar em contexto de visita domiciliária.

2 Educação e Consciencialização

- ✓ Fornecer informações sobre a natureza da perda ambígua, o seu impacto e estratégias de coping.
- ✓ Sessões de orientação familiar.
- ✓ Ajudar a família a compreender que as suas experiências são válidas e que existem formas de lidar com a situação

3 Suporte Emocional e Psicológico

- ✓ Oferecer apoio emocional contínuo, facilitando a expressão de sentimentos e perceções, e validando as experiências dos membros da família.
- ✓ Considerar o encaminhamento para Psicólogos ou Terapeutas Familiares quando necessário.
- ✓ Identificar recursos comunitários relevantes para apoio adicional, nomeadamente grupos de apoio específicos, incentivando o envolvimento comunitário e fortalecendo laços com amigos e família extensa.



A escuta ativa é uma das principais ferramentas para construir uma relação terapêutica de confiança entre o enfermeiro e a família. Essa prática permite que o profissional estabeleça um vínculo baseado em empatia, respeito e compreensão.

Tabela 1 – Princípios de Escuta Ativa

<u>Criar um ambiente acolhedor</u>	Garantir um espaço físico e emocional seguro, onde a família se sinta confortável
<u>Evitar distrações</u>	Manter totalmente o foco na interação, evitando interrupções
<u>Incentivar a expressão livre de emoções</u>	Permitir que os familiares falem abertamente
<u>Evitar julgamentos</u>	Aceitar as emoções e percepções dos familiares como legítimas, evitando críticas ou minimizações dos seus sentimentos
<u>Reconhecer a experiência emocional</u>	Mostrar compreensão e empatia

Ensinar a identificar emoções Ajudar os familiares a atribuir nomes aos seus sentimentos

Colocar questões abertas Colocar questões que estimulem a conversa e aprofundem o assunto

Respeitar o ritmo da família Adaptar o tempo às necessidades de cada membro, evitando apressar as respostas ou soluções

Valorizar o silêncio Respeitar as pausas e as reflexões

Validar a informação Confirmar o que foi dito pelos familiares, mostrando que as suas preocupações foram ouvidas



4 Promoção da Resiliência Familiar

- ✓ Implementar estratégias para fortalecer a resiliência familiar, incluindo técnicas de comunicação eficaz, resolução de problemas e adaptação a novos papéis.
- ✓ Promover reuniões de família: incluir o familiar com demência, para que também ele tenha oportunidade de se expressar.
- ✓ Incentivar a criação de novos rituais familiares e adaptação de tradições à nova realidade.
- ✓ Ajudar a família a encontrar significado e propósito face à incerteza.
- ✓ Ensinar e promover técnicas de gestão de stress (mindfulness, relaxamento e exercícios de respiração).
- ✓ Incentivar atividade física regular e práticas de autocuidado.

A Teoria da Perda Ambígua, de Pauline Boss, define [6 diretrizes](#) para intervenções com famílias em situação de perda ambígua que visam fortalecer a resiliência e promover a adaptação em situações de incerteza. Importa realçar que as mesmas podem ser implementadas em qualquer ordem para permitir um processo fluido, flexível e adaptado à cultura e necessidades familiares específicas.

Tabela 2 - Diretrizes para Resiliência na Perda Ambígua

A. Encontrar significado	Encontrar significado numa experiência de perda ambígua é ser capaz de a identificar e compreender. Atribuir um nome à situação permite às famílias iniciar o seu processo de coping.
B. Desenvolver mestria	Para enfrentar perdas incertas é necessário suavizar primeiramente a necessidade de controlo das circunstâncias.
C. Reconstruir a identidade	A capacidade de ser flexível com limites, papéis e responsabilidades familiares permite modificar comportamentos e pensamentos e facilitar o processo de aceitação e redefinição de quem a pessoa é no novo contexto familiar
D. Normalizar a ambivalência	Reconhecer e aceitar que sentimentos e emoções contraditórias, como amor e raiva, esperança e desespero, são normais em situações de perda ambígua.

E. Rever o apego

Reconhecer o que se perdeu e o que ainda se tem capacita as famílias. Implica redefinir os vínculos com a pessoa e criar novas conexões e relações que apoiem o processo de adaptação.

F. Descobrir a esperança

Esperança, em contextos de perda ambígua, não significa acreditar numa solução perfeita ou "final feliz". Trata-se de desenvolver uma perspetiva de esperança realista que permita a continuidade da vida, mesmo com incertezas, e criar caminhos para seguir em frente.

Indicadores de Avaliação

Os indicadores de avaliação são medidas específicas, elementos mensuráveis da prática sobre a qualidade de cuidados, que permitem estabelecer prioridades e decisões políticas aplicadas ao mundo real. Permitem avaliar a saúde de indivíduos, famílias e comunidades ao nível da monitorização, planeamento e implementação de políticas e ações de saúde.

Estes podem ser organizados em diferentes categorias:

- Indicadores de conhecimento e capacitação dos profissionais: percentagem de adesão; percentagem de encaminhamentos para equipas especializadas; organização e participação em formações na área;
- Indicadores do bem-estar familiar: aplicação da escala de Zarit (sobrecarga do cuidador) e escala de Limites Ambíguos e comparação dos respetivos scores antes e depois da intervenção;
- Indicadores de envolvimento comunitário/social: percentagem de famílias incluídas em grupos de apoio ou programas específicos;

- Indicadores de satisfação: percentagem de famílias que consideram o acompanhamento pelo enfermeiro útil e eficiente; feedback dos profissionais sobre a importância destes documentos e sugestões de melhoria.

Com estas medidas de avaliação esperam – se resultados a curto prazo com mudanças iniciais na consciencialização e no acesso aos recursos disponíveis; a médio prazo objetiva – se a consolidação das mudanças e estratégias de coping familiar; e a longo prazo prevê – se a melhoria contínua na qualidade de vida familiar, e a expansão de programas de suporte e políticas públicas voltadas para a saúde mental e apoio às famílias em situação de perda ambígua psicológica.



Conclusão

A perda ambígua psicológica na família representa um desafio complexo que requer uma abordagem especializada e sensível por parte dos profissionais de Enfermagem. As intervenções de Enfermagem devem ser adaptadas, centradas na família e baseadas em evidência científica, visando não apenas o apoio emocional, mas também a promoção da resiliência e harmonia familiar.

De facto, as equipas devem recorrer ao modelo de perda ambígua como mapa para orientar as suas intervenções, centrando - se mais nas perceções do que na verdade objetiva, mais na resiliência do que na patologia, e mais no funcionamento familiar e apoio comunitário do que na sintomatologia individual (Boss, 2017, p. 521).

Referências Bibliográficas

Boss, P. (1999). *Ambiguous loss*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Boss, P. (2001). *La Perdida Ambigua, Como aprender a vivir com un duelo no terminado*. Gesida editorial: Barcelona

Boss, P. & Yeats, J. (2014). Ambiguous loss: a complicated type of grief when loved ones disappear. *Bereavement Care*, 33:2, 63-69, Doi:10.1080/02682621.2014.933573

Boss, P. (2016). The Context and Process of Theory Development: The Story of Ambiguous Loss. *Journal of Family Theory & Review*, 8(3), 269–286. <https://doi.org/10.1111/jftr.12152>

Boss, P. (2017). Families of the missing: Psychosocial effects and therapeutic approaches. *International Review of the Red Cross*, 99 (2), 519–534. <https://doi.org/10.1017/S1816383118000140>