



e s c o l a s u p e r i o r d e
e n f e r m a g e m
d e c o i m b r a

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

**O Cuidador Informal da Pessoa Dependente nos Autocuidados:
Necessidades e Expetativas Face ao Regresso a Casa**

Carla Alexandra Santos Gaspar

Coimbra, *dezembro* de 2015



e s c o l a s u p e r i o r d e
e n f e r m a g e m
d e c o i m b r a

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

**O Cuidador Informal da Pessoa Dependente nos Autocuidados:
Necessidades e Expetativas Face ao Regresso a Casa**

Carla Alexandra Santos Gaspar

Orientadora: Mestre Maria do Céu Mestre Carrageta, Professora Adjunta da
Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

Dissertação apresentada à Escola Superior de Enfermagem de Coimbra
para obtenção do grau de Mestre em
Enfermagem Médico-Cirúrgica

Coimbra, *dezembro* de 2015

*“Porque quem a apanhou no início fui só eu.
E fui-me adaptando, conforme foram
surgindo as dificuldades. No início nunca
pensei que a pouco e pouco se tornasse assim,
e nem quero pensar como será no futuro,
cada coisa a seu tempo. Por enquanto consigo
dar resposta, a melhor que sei e sou capaz.”*

(Lopes, 2007:39)

AGRADECIMENTOS

A realização de um estudo deste tipo não depende apenas do empenho de quem o concretiza. Cumpre, por isso, expressar os meus sinceros agradecimentos à Sr.^a Professora Maria do Céu Carrageta, orientadora da dissertação, pelo apoio que me facultou e pelas dúvidas e dificuldades que ajudou a ultrapassar nesta etapa curricular.

Quero agradecer, ao Conselho de Administração do Centro Hospitalar de Leiria e ao Diretor do Serviço de Medicina 1 de Leiria e do Serviço de Medicina de Pombal, Dr. Renato Saraiva, por autorizarem e permitirem a recolha de dados para a concretização deste trabalho de investigação.

Não poderei deixar de agradecer aos cuidadores informais que aceitaram prontamente colaborar nas entrevistas.

Finalmente, gostaria de agradecer aos familiares e amigos pela confiança, paciência e apoio que me permitiu levar esta tarefa até ao fim.

Os meus profundos agradecimentos a todos os que me apoiaram, colaboraram neste trabalho de investigação e que acreditaram e investiram na realização deste estudo.

LISTA DE SIGLAS

AVD - Atividades de Vida Diária

CHL - Centro Hospitalar de Leiria

CI - Cuidadores Informais

DGS - Direção Geral de Saúde

INE - Instituto Nacional de Estatística

IPSS- Instituições Particulares de solidariedade Social

RNCI - Rede Nacional de Cuidados Integrados

UE - Unidade de Enumeração

UNS - Unidade Natural de Significado

WHO - World Health Organization

RESUMO

Este estudo tem como tema “O Cuidador Informal da Pessoa Dependente nos Autocuidados: Necessidades e Expetativas face ao Regresso a Casa” com a finalidade de melhorar a intervenção profissional da equipa de enfermagem ao cuidador informal (CI) responsável pelo cuidar do doente dependente em contexto de domicílio, capacitando-o para o cuidado, mediante novas técnicas e conhecimentos e, por conseguinte, aquisição de competências e de mais confiança. Facilitando a transição para o domicílio da pessoa internada, garantindo a qualidade da continuidade dos cuidados e o bem estar do CI e da pessoa dependente.

Os principais objetivos foram: caracterizar sociodemograficamente os CI da pessoa dependente nos autocuidados; identificar as necessidades dos CI na prestação de cuidados à pessoa dependente aquando o seu regresso a casa; identificar as expetativas dos CI face à intervenção dos enfermeiros na preparação para o regresso a casa e contribuir para a estruturação de um plano de intervenção educativa de Enfermagem na preparação do CI para cuidar da pessoa dependente nos autocuidados.

Procedeu-se a um estudo descritivo, exploratório com abordagem qualitativa. O instrumento de recolha de dados foi a entrevista estruturada aplicada a uma amostra intencional, de doze CI de doentes internados nos serviços de Medicina do Hospital de Pombal e Medicina 1 do Hospital de Leiria. Os dados foram analisados recorrendo à técnica de análise de conteúdo segundo Bardin (2011).

Os CI participantes apresentam idade avançada sendo maioritariamente mulheres, familiares da pessoa dependente, esposa ou filha, a coabitar com a pessoa dependente, residentes no meio rural, com um nível de instrução baixo, sem atividade profissional ou reformada. Da análise de dados emergiram categorias relativas às necessidades dos CI e expetativas face à intervenção da equipa de enfermagem na preparação do papel de cuidador. Os resultados do estudo revelam que os CI manifestam necessidades de ordem física, informação, psicológica/emocional e financeira/social. Sendo que as expetativas abrangem quer a vertente do apoio enquanto agentes de autocuidado, contando com toda a orientação, formação e ensinios que lhes é dedicada, manifestando esperar do enfermeiro uma continuidade de cuidados após o regresso a casa, onde terão de enfrentar a problemática da prestação de cuidados

Depreende-se do estudo a importância em elaborar Planos de intervenção educativa de enfermagem ao CI, que contemplem várias dimensões na prática dos cuidados, preparando-o como agente de autocuidado da pessoa dependente, para o qual avançamos com algumas propostas de orientação.

Palavras-Chave: Cuidador Informal; Necessidades e Expetativas; Intervenção de Enfermagem; Regresso a casa.

ABSTRACT

This study has as theme “The Informal Caregiver of the Dependent Person in Self-care: Necessities and Expectations towards return to home” and it intent to improve professional intervention of the nursing team to the informal caregiver (IC) responsible for the care of the dependent patient in the sphere of residence, in order to enable him for care through new techniques and knowledge therefore for the acquisition of skills and more confidence so that it can be easier the transition to home of the hospitalized person and ensuring the quality of the continuity of provided care and the well-being of the IC and the dependent person.

The main aims were: to characterize socially and demographically the IC of the dependent person in self-care; to identify the necessities of IC in care providing to the dependent person at his return to home; to identify the expectations of IC through the intervention of nurses in preparation for the return to home and contribute for the organization of a Nursing educational interventional plan in order to prepare the IC for the care of the dependent person in self-care.

A descriptive, exploratory with qualitative approach was developed. The data collection instrument was the estructured interview, which was applied to an intentional sample of twelve IC of hospitalized patients in Medicine wards of Hospital de Pombal and Medicine 1 ward of Hospital de Leiria. Data was analysed trough the content analysis technique according to Bardin (2011).

The IC participants are advanced age and are mostly women, dependent person relatives, wife or daughter living with the dependent person, residents in a rural environment, with a low level of instruction, without a professional activity or retired. From the data analysis emerged categories concerning to the necessities of the IC and expectations through the intervention of the nursing team in the preparation of the caregiver role. Study results reveal that the IC express physical, information, psychological/emocional and financial/social needs. Expectations cover the support side while self-care agents, counting on all the guidance, formation and education that is dedicated to them as well as they hope a continuity of care after the return to home by the nurse, where they will have to face the problematic of care-giving.

In conclusion, it emerges from the study the importance of elaborate nursing intervention educational plans for the IC that covers several dimensions in care practice and some guidance proposals will be suggested.

Keywords: Informal Caregiver; Necessities and Expectations; Nursing Intervention; Return to home

ÍNDICE DE FIGURAS

	Pág.
Figura 1 - Representação esquemática da categoria Necessidades dos CI nos cuidados à Pessoa Dependente.....	97
Figura 2 - Representação esquemática da categoria Expetativas dos CI face à Intervenção dos Enfermeiros na Preparação do Regresso a Casa	105

ÍNDICE DE QUADROS

	Pág.
Quadro 1 – Distribuição dos CI quanto ao Género	92
Quadro 2 – Distribuição dos CI quanto à Idade	92
Quadro 3 – Distribuição dos CI quanto ao Estado Civil	92
Quadro 4 – Distribuição do CI quanto ao Grau de Parentesco com a Pessoa Dependente	93
Quadro 5 – Distribuição do CI quanto às Habilitações Literárias	93
Quadro 6 – Distribuição do CI quanto à Situação Face ao Emprego.....	93
Quadro 7 – Distribuição do CI quanto ao Meio de Residência.....	94
Quadro 8 – Distribuição do CI quanto à Coabitação com a Pessoa Dependente.....	94
Quadro 9 – Distribuição do CI quanto à Experiência prévia.....	94
Quadro 10 – Distribuição do CI quanto ao Tempo de Prestação de Cuidados.....	95
Quadro 11 – Síntese Global da Caracterização sociodemográfica dos CI	95
Quadro 12 – Categorização das Necessidades dos CI nos Cuidados à Pessoa Dependente	102
Quadro 13 – Categorização das Expetativas dos CI face à Intervenção dos Enfermeiros na Preparação do Regresso a Casa	109

SUMÁRIO

	Pág.
INTRODUÇÃO	19
PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO	23
1. CUIDADOR INFORMAL DA PESSOA DEPENDENTE NO AUTOCUIDADO	25
1.1. PAPEL DO CUIDADOR INFORMAL.....	25
1.2. NECESSIDADES DOS CUIDADORES INFORMAIS	32
1.3. EXPETATIVAS DOS CUIDADORES INFORMAIS	36
1.4. A PESSOA DEPENDENTE E O AUTOCUIDADO	40
1.5. UM “OLHAR” SOBRE A TEORIA DAS TRANSIÇÕES	47
2. PREPARAÇÃO DO CUIDADOR INFORMAL PARA A PRESTAÇÃO DOS CUIDADOS Á PESSOA DEPENDENTE	51
2.1. A IMPORTÂNCIA DA INTERVENÇÃO EDUCATIVA DE ENFERMAGEM.....	51
2.2. SISTEMATIZAÇÃO DOS CUIDADOS NA PREPARAÇÃO DO REGRESSO A CASA.....	58
PARTE II - ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO	65
1. PROBLEMÁTICA E JUSTIFICAÇÃO DO ESTUDO	67
2. QUESTÕES E OBJETIVOS DE INVESTIGAÇÃO	69
3. OPÇÕES METODOLÓGICAS	71
3.1. TIPO DE ESTUDO	71
3.2. PARTICIPANTES NO ESTUDO	73
3.3. CONTEXTUALIZAÇÃO DO ESTUDO	75
3.4. INSTRUMENTO DE RECOLHA DE INFORMAÇÃO	77
3.5. TRATAMENTO E ANÁLISE DA INFORMAÇÃO.....	80
4. PROCEDIMENTOS FORMAIS E ÉTICOS	85
5. PROCEDIMENTOS DE VALIDAÇÃO DA INFORMAÇÃO	87
PARTE III – APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	89

1. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS	91
1.1. CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DOS CI DA PESSOA DEPENDENTE NO AUTOCUIDADO.....	91
1.2. NECESSIDADES DOS CI NOS CUIDADOS À PESSOA DEPENDENTE.....	96
1.2.1. “Necessidades de ordem Física”	97
1.2.2. “Necessidades de Informação”	98
1.2.3. “Necessidades Psicológicas/Emocionais”	99
1.2.4. “Necessidades Financeiras/Sociais”	100
1.3. EXPETATIVAS DOS CI FACE À INTERVENÇÃO DOS ENFERMEIROS NA PREPARAÇÃO DO REGRESSO A CASA	105
1.3.1 “Apoio como Agentes do Cuidado Dependente”	106
1.3.2. “Continuidade de Cuidados”	107
2. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	111
CONSIDERAÇÕES FINAIS	137
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	
APÊNDICES	
APÊNDICE I - Guião da Entrevista	
APÊNDICE II - Pedido de Autorização ao Conselho de Administração do Centro Hospitalar de Leiria para a realização do Estudo	
APÊNDICE III - Pedido do Consentimento Informado aos Cuidadores Informais	
APÊNDICE IV - Apresentação de uma entrevista transcrita	
APÊNDICE V - Guia estruturado de intervenção educativa de Enfermagem ao CI na Preparação do Regresso a Casa	
ANEXOS	
ANEXO 1 - Autorização do Conselho de Administração do Centro Hospitalar de Leiria para a Realização do Estudo	

INTRODUÇÃO

As alterações demográficas ocorridas em Portugal, tal como nos restantes países membros da União Europeia, caracterizam-se pelo fenómeno social de envelhecimento da população, fruto da redução da taxa de natalidade, aumento da esperança média de vida, emigração da população mais jovem, revelando um aumento exponencial das pessoas com incapacidade e dependência (Rodriguez, 2000).

Esta conjuntura associada ao aumento de doenças crónicas cria desafios a nível dos cuidados de saúde, sendo geradora de novas necessidades de cuidados em saúde e assistência que são prestados pelas redes sociais de apoio formal e informal, exigindo cuidados mais complexos, por longos períodos de tempo, o que associado às deficiências do sistema de segurança social, evidencia a importância do papel das redes informais, nomeadamente da família/CI, desempenhando um papel fulcral na prestação de cuidados aos doentes dependentes cujo contributo é vital para a manutenção da sua qualidade de vida (Sequeira, 2010; Figueiredo, 2007; Petronilho, 2007).

A família surge como a principal entidade de apoio e de suporte do indivíduo para ultrapassar os momentos de crise ao longo do ciclo vital, concorrendo para a promoção e manutenção da independência e saúde dos seus membros. Surge assim, como a principal prestadora de cuidados à pessoa dependente quando as suas capacidades funcionais diminuem e perdem a sua autonomia, constituindo o pilar no apoio ao tratamento da doença e à manutenção da pessoa no domicílio (Garrett, 2005).

O envelhecimento, os processos de doença associados à dependência constituem momentos de transição causadores de limitações físicas, emocionais e cognitivas, tornando a pessoa dependente dos cuidados de outros, como os CI. Contudo, na maioria das situações em que a pessoa dependente internada tem alta hospitalar, os seus CI não se encontram preparados para responder adequadamente às necessidades da pessoa dependente.

Torna-se fundamental a ação interventiva dos enfermeiros no sentido de promover a criação das condições adequadas para que a assistência nas atividades de vida diária

(AVD), garantam a dignidade da pessoa dependente nos cuidados aquando o seu regresso a casa, preparando e criando parcerias com os cuidadores destes doentes.

Cuidar de pessoas dependentes e dos seus cuidadores, num serviço hospitalar, implica cuidados de enfermagem que proporcionem envolvimento, informação, disponibilidade e preparação dos CI, apresentando-se como um desafio complexo, ir de encontro às necessidades e expectativas, que estes cuidadores sentem para que possam munir-se de conhecimento, para prestar o devido cuidado quando a pessoa dependente nos autocuidados regressa a casa, preparando-os para o exercício do papel de cuidador garantindo a continuidade de cuidados de qualidade e o bem estar da pessoa dependente e dos CI.

Face ao exposto constitui-se como questão central do estudo: Quais são as necessidades e as expectativas dos CI da pessoa dependente nos autocuidados, internada em serviços de medicina, face à preparação para o regresso a casa?

Para o desenvolvimento deste estudo traçamos os seguintes objetivos:

- Caracterizar sociodemograficamente os CI;
- Identificar as necessidades dos CI na prestação de cuidados à pessoa dependente aquando o seu regresso a casa;
- Identificar as expectativas dos CI face à intervenção dos enfermeiros, na sua preparação para o regresso a casa.
- Contribuir para a estruturação de um plano de intervenção educativa de enfermagem na preparação do CI para cuidar da pessoa dependente nos autocuidados.

O desconhecimento e a preocupação com estes fatores motivaram-nos a explorar esta problemática porque enquanto enfermeira de um serviço de Medicina onde emergem constantemente estas questões sentimo-nos comprometidos com a promoção do bem estar da pessoa dependente nos autocuidados e do seu cuidador.

Pretendemos que o presente estudo, constitua um meio para melhorar as intervenções dos enfermeiros junto da pessoa dependente e respetivos CI, transmitindo-lhes confiança, conhecimento, dotando-os com competências cognitivas (informação), competências instrumentais (saber fazer) e competências pessoais (saber lidar com) no desempenho da sua prática de cuidados no momento do regresso a casa (Sequeira, 2010).

Optámos por um estudo descritivo exploratório de natureza qualitativa, que nos faculte uma compreensão mais abrangente do contexto que pretendemos estudar, tendo como população alvo os CI da pessoa dependente internada nos serviços de Medicina

de Pombal e Medicina 1 de Leiria. A amostra utilizada foi tipo não probabilístico ou intencional, através da técnica de amostragem acidental e selecionámos a entrevista semiestruturada como instrumento de recolha de dados. Para o tratamento de dados, considerámos a análise de conteúdo de Bardin.

A nível metodológico, para a elaboração deste estudo, contribuíram as reuniões com a professora orientadora, a realização de pesquisa bibliográfica constante, complementada com a reflexão crítica sobre a literatura consultada aliada à experiência profissional, acrescido de conversas formais e informais que se foram desenvolvendo com a equipa de enfermagem, pessoas dependentes internadas e os seus CI no contexto de trabalho.

O presente trabalho está dividido em três partes. Na primeira parte é apresentado o enquadramento teórico, abordando-se os principais conceitos que sustentam este estudo: o CI e a pessoa dependente nos autocuidados. Faz-se a análise do papel do CI da pessoa dependente nos autocuidados; destaca-se a importância do autocuidado presente ao longo do ciclo vital da pessoa e enquanto conceito central da prática de enfermagem, bem como a relevância do conceito de transições, proposto por Afaf Meleis, experienciado pelo CI ao desempenhar o papel de prestador de cuidados à pessoa dependente. Salientamos os contributos da intervenção dos profissionais de enfermagem na educação e preparação dos CI na prestação de cuidados face ao regresso a casa.

Na segunda parte é apresentado o estudo empírico, onde começamos por expôr a problemática e a justificação do estudo, seguidas dos objetivos e das questões de investigação que emergem da problemática. Seguem-se as opções metodológicas fazendo-se referência ao tipo de estudo e método, os participantes, a colheita de dados, o processo de análise de dados, processos de validação, e os procedimentos formais e éticos que foram salvaguardados para a realização do estudo. Na terceira parte apresentaremos os resultados e a sua discussão referindo-se os aspetos mais relevantes, comparando com a literatura existente.

Terminamos com as considerações finais, onde fazemos referência aos principais resultados do estudo, às limitações sentidas durante a sua realização e onde apresentamos algumas sugestões que considerámos relevantes, quer a nível da Prática, da Investigação e da Formação em Enfermagem.

PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Para a elaboração de um estudo de investigação, as áreas do conhecimento às quais temos que recorrer para a sua concretização são diversas, pelo que sentimos necessidade de efetuar uma revisão da literatura ao longo do estudo com o propósito de ajudar a perceber a pertinência do problema como está concebido, de modo a servir de suporte para a introdução de novas questões ou pela abordagem através de novas perspetivas constituindo, assim, um suporte teórico e uma referência para a análise e descrição da informação recolhida.

Para uma melhor compreensão do fenómeno em estudo procurou-se desenvolver um enquadramento teórico que clarificasse a importância do CI, no processo complexo de cuidar da pessoa, que em determinado momento do ciclo vital, se encontra em situação de dependência nos autocuidados. Evidencia-se o valor da intervenção educativa da equipa de enfermagem na preparação e envolvimento do CI no processo de cuidados, assegurando o suporte adequado para o desenvolvimento de competências e habilidades facilitadoras do cuidado à pessoa dependente.

O cuidar constitui uma dimensão ontológica do ser humano, pois os seus valores, atitudes e comportamentos no quotidiano expressam uma preocupação constante com esta atividade. O cuidar não é apenas mais uma função ou uma tarefa, mas antes, uma forma de “estar no mundo”, um ato solidário que envolve respeito, reciprocidade e complementaridade. Portanto, o cuidar está presente em todas as culturas e apenas difere na sua forma de expressão e de realização (Insero, citado por Sequeira, 2007).

Numa perspetiva reflexiva, pareceu-nos pertinente iniciar o enquadramento teórico abordando o papel, necessidades e expectativas do CI, o conceito de autocuidado à luz da teoria de Dorothea Orem, e a importância do conceito de transição vivenciado pelo CI atendendo à Teoria de Médio - Alcance de Afaf Meleis.

1. CUIDADOR INFORMAL DA PESSOA DEPENDENTE NO AUTOCUIDADO

O aumento da esperança de vida confere às pessoas idades mais avançadas, tornando-as conseqüentemente, mais dependentes. Criando-se, desta forma, problemas sociais, políticos e económicos, que segundo Imaginário (2004) traduzem-se em maiores custos médico-sociais, maiores necessidades de suporte familiar e social, maior probabilidade de cuidados de longa duração devido à maior prevalência de doenças crónico-degenerativas e de dependência nas AVD. Estes fatores conduzem a uma maior necessidade de cuidados formais e informais (Sequeira, 2007; Imaginário, 2004).

1.1. PAPEL DO CUIDADOR INFORMAL

A necessidade de cuidados a pessoas dependentes tem vindo a aumentar de forma exponencial pela conjugação de vários fatores, tais como o envelhecimento demográfico da população, com o crescimento de pessoas com mais de 80 anos; o aumento da esperança de vida; os progressos da medicina responsáveis pela sobrevivência de pessoas com doenças e acidentes graves e as dificuldades de apoio informal conseqüentes da alteração dos modelos de família e incorporação da mulher no mercado de trabalho (Sequeira, 2010).

O mesmo autor sustenta que o contexto da prestação de cuidados pode adotar duas formas distintas: o cuidado formal e o cuidado informal. No âmbito do cuidado formal a prestação de cuidados é habitualmente executada por profissionais devidamente qualificados, como médicos, enfermeiros, psicólogos, entre outros. Estes profissionais receberam formação específica para o desempenho deste papel, estando integrados numa atividade profissional na qual se incluem as atividades inerentes ao conteúdo do exercício laboral, de acordo com as competências próprias de cada profissional de saúde e a prestação destes cuidados é remunerada.

No âmbito do cuidado informal a prestação de cuidados é executada preferencialmente no domicílio e por familiares, amigos, vizinhos ou outros (Sequeira, 2010).

Os CI constituem um grupo de suma importância na prestação de cuidados a esta população específica, tornando-se um importante alvo nos cuidados por parte dos profissionais de saúde com necessidades de ajuda nas situações em que sentem dificuldades.

Sequeira (2010) considera, desta forma, que a otimização do papel do cuidador informal depende em larga medida da atenção que lhes é dispensada pelos profissionais de saúde.

O conceito de dependência significa a incapacidade da pessoa em satisfazer as suas necessidades humanas básicas e de autocuidado, necessitando da ajuda de terceiros para sobreviver e para a sua manutenção no domicílio (Sequeira, 2010; Figueiredo, 2007).

O conceito de autonomia está relacionado com a capacidade da pessoa para gerir a sua vida, ou seja, em lidar com as situações e tomar decisões sobre a sua vida quotidiana (World Health Organization [WHO], 2002).

No contexto da prestação de cuidados a pessoas com dependência no seu ambiente familiar, torna-se indispensável a necessidade de dotar os CI de preparação, competências, informação, ajuda e apoio formal, indispensáveis para uma assistência de qualidade, ajudando o outro a viver com dependência. Diminuindo, de alguma forma, a sobrecarga e sofrimento inerente ao processo de cuidar, promovendo o bem estar dos intervenientes.

O conceito de CI é percecionado como aquele que presta assistência a alguém com necessidade e que tenha perdido, em certa medida, a sua independência e autonomia. As doenças crónicas, a perda de redes sociais, o luto, os baixos rendimentos e o isolamento são acontecimentos que surgem na população idosa condicionando a sua saúde, independência, autonomia e a sua qualidade de vida (Fonseca, 2007).

O processo de cuidar é uma atividade complexa, encarada pela sociedade como uma das funções básicas da vida em família, ou seja, como uma obrigação familiar (Figueiredo, 2007), englobando uma série de dimensões, como as psicológicas, éticas, sociais e demográficas, implicando aspetos clínicos, técnicos e comunitários. Squire (2005) indica três dimensões na prestação de cuidados, como a responsabilidade em tomar conta de uma pessoa; a de satisfazer as necessidades da pessoa de quem se cuida e a de sentir afeto, preocupação e interesse pela pessoa cuidada.

Para Rodríguez et al (2001) o CI é a pessoa familiar ou não, que proporciona os cuidados e o apoio diário às AVD à pessoa dependente, sem receber qualquer remuneração. O CI representa segundo o autor 80 a 85% dos cuidados desenvolvidos, daí a necessidade em valorizar a importância destes cuidadores pelo seu importante contributo social.

Sequeira (2010) constata que a família constitui o grupo primário de apoio com o papel mais relevante no cuidado a longo prazo, como se verifica na situação de dependência associada à doença crónica. O CI é um familiar próximo do doente, que se responsabiliza pela globalidade dos cuidados, de forma sistemática e sem ajuda direta dos restantes membros familiares.

A identidade do cuidador surge ligada à sua história pessoal e familiar, imbuída do seu contexto social e cultural, em que o cuidar constitui um aspeto normativo da vida de alguns familiares, principalmente do sexo feminino e dos mais velhos (Neri & Carvalho, 2002; Sequeira, 2010).

O CI responsável por cuidar do doente no domicílio, torna-se responsável por um conjunto de tarefas que ultrapassam a satisfação das AVD, sendo aquele que olha pelo doente, que o apoia e cuida dele no dia a dia (De La Rica & Hernando, 1994).

Figueiredo (2007) entende os cuidados informais enquanto “as interações entre um membro da família (ou amigo, ou vizinho) que ajuda outro, de maneira regular e não remunerada, a realizar atividades que são necessárias para viver com dignidade” (Figueiredo, 2007: 101).

A prestação de cuidados informais é, geralmente, exercida por membros da família, ou comunidade, mulheres (como mãe, filha, nora, esposa, neta) e define-se com base nas interações de maneira regular a pessoas com dificuldades ou incapacidade em se autocuidarem, e diferenciam-se dos formais pela natureza da motivação (afetos ou obrigação) para ajudar e por não serem remunerados por essa atividade (Martins, 2002; De La Rica & Hernando, 1994).

Estas atividades são constituídas pelas atividades instrumentais de vida diária (AIVD), que são necessárias para se poder viver na comunidade e para se poder relacionar com os outros, sendo as mais habituais: usar o telefone, cuidar da casa, preparar as refeições, fazer compras, tratar dos assuntos económicos, usar os meios de transporte, gestão do dinheiro. Por sua vez, as atividades de cuidados pessoais e auto cuidado (ex. vestir, alimentação, mobilidade, lavar) são encaradas como uma real prestação familiar de cuidados, espelhando um cuidado extraordinário, pois

ultrapassam os limites do que é normativo ou usual para as responsabilidades familiares (Schulz & Quittner, 1998; Lage, 2005).

O papel do CI é muito abrangente e intenso, Sequeira (2010) destaca uma série de funções com o qual aquele se depara e é chamado a concretizar, nomeadamente:

“Providenciar uma vigilância de saúde adequada e efetuar a ligação entre o idoso (...) e os serviços de saúde;

Promover a autonomia e a independência;

Promover um ambiente seguro no domicílio e no exterior;

Adaptar o ambiente de modo a prevenir os acidentes;

Assegurar um ambiente confortável e um sono adequado;

Promover a participação/envolvimento familiar;

Supervisionar a atividade do idoso;

Promover a comunicação e a socialização;

Promover a manutenção ou a estimulação pelo interesse no desenvolvimento de um projeto pessoal, história de vida, religião, etc.);

Estimular a manutenção de uma ocupação /atividade;

Supervisionar/ incentivar as atividades de lazer e sociais;

Supervisionar, ajudar ou substituir ao nível das atividades de vida diária (ABVD e AIVD); autocuidado (higiene corporal, mobilidade, segurança, alimentação, etc.), utilizar o telefone, uso do dinheiro, fazer compras, cozinhar, cuidar do jardim, etc.;

Prestar outros cuidados de acordo com cada contexto específico e segundo as orientações dos profissionais de saúde que assistem o idoso.”

(Sequeira, 2010:179)

O mesmo autor, relativamente à prestação de cuidados, refere que as necessidades de cuidados podem ser agrupadas em quatro domínios, de acordo com Stephens (1990), em AVD (conjunto de atividades relacionadas com o autocuidado e a mobilidade, como comer, uso da casa de banho, arranjar, vestir tomar banho, controlar os esfíncteres deambular); AIVD (atividades ligadas ao estado cognitivo, como cozinhar, atividades domésticas, uso de transportes, uso de dinheiro, telefone administração e gestão financeira, administração de medicamentos); a necessidade de suporte emocional, relacionado com a componente afetiva, fazer companhia, conversar, partilhar, manter laços afetivos, dar carinho e lidar com pressões psicológicas decorrentes do processo de cuidar.

Sequeira (2010), salienta que o exercício do papel do cuidador depende fundamentalmente de:

- Frequência da necessidade de cuidados, atendendo ao estado funcional, cognitivo, saúde, alterações comunicacionais;

- Contexto em que a pessoa dependente está inserida, relacionado com as condições habitacionais, condição económica, tipo de ajudas (suporte formal e informal);
- Contexto do cuidador, relacionado com a sua saúde física, disponibilidade, sensibilidade, relação afetiva.

Sequeira (2010) considera que em função da necessidade de cuidados da pessoa dependente, o papel do cuidador abrange o apoio em termos de informação e orientação, apoio emocional e apoio instrumental.

O apoio em termos de informação e orientação, consiste em ajudar a pessoa com conhecimentos que lhe facilitem na prestação de cuidados e na orientação para a resolução de problemas concretos e de estratégias de coping.

O apoio emocional desempenhado pelo cuidador, baseando-se em estar e relacionar-se com o outro, permitindo a partilha das suas emoções. É um apoio afetivo, essencial para a manutenção da auto estima da pessoa dependente.

O apoio instrumental “consiste na prestação de cuidados a situações problemáticas, que a pessoa não consegue resolver por si. É o tipo de cuidados prestados de forma altruísta a uma pessoa dependente ”(Sequeira, 2010: 179).

Brito (2002) afirma que a prestação de cuidados à pessoa dependente tem implícita uma série de componentes subtis, mais relacionadas com a gestão do quotidiano e de natureza afetiva que contribuem de forma significativa para a qualidade de vida da pessoa dependente, do que propriamente os aspetos físicos e instrumentais, que lhes são igualmente garantidos.

Atendendo ao grau de envolvimento nos cuidados prestados à pessoa dependente, Stone, Cafferata e Sangl (1987) distinguem o cuidador principal e secundário. O cuidador principal é aquele que assume a totalidade ou maioria da responsabilidade pelos cuidados e quem realiza os trabalhos de rotina. Por seu lado, os cuidadores secundários são (familiares, amigos, vizinhos, voluntários, profissionais) quem presta cuidados complementares, sendo, geralmente, em menor número e prestando menos apoio.

Por sua vez, a designação de cuidador formal (principal ou secundário) utiliza-se para o profissional contratado para a prestação de cuidados e a de CI, utilizada para os familiares, amigos, vizinhos ou voluntários que prestam cuidados de forma não remunerada (Figueiredo, 2007).

Segundo a autora, a prestação de cuidados ao idoso raramente é partilhada, competindo à família a responsabilidade em assumir o papel de cuidador e em cada

uma delas existir um cuidador principal que assume a maioria dos cuidados, ainda que não tenha ocorrido um acordo explícito no seio familiar.

A autora observa, de igual modo, que a prestação informal de cuidados se verifica com o aparecimento de doenças crônicas que terão um decurso progressivo, constante ou episódico e cujas exigências que daí advêm dependem do decurso da doença, grau de incapacidade e dos resultados esperados.

No que respeita ao perfil do cuidador, a mesma autora caracteriza-o atendendo às seguintes categorias:

- **Sexo e idade** - geralmente a assunção dos cuidados é exercida pelo elemento feminino mais próximo, apesar de ser cada vez mais frequente os homens participarem nos cuidados ao idoso dependente. O cônjuge apresenta-se como o cuidador mais frequente, homem ou mulher. Para Sequeira (2010) o cuidar é da responsabilidade habitual da mulher, perfilando-se em primeiro lugar a esposa, seguindo-se as filhas e posteriormente as noras. Relativamente à idade dos cuidadores familiares, a autora refere uma média etária que medeia entre os 45 e os 60 anos, sendo fortemente influenciada pela idade da pessoa dependente, quanto mais velha, mais velho é o cuidador.

-**Parentesco** - os cônjuges apresentam-se como os principais cuidadores. Na sua ausência, a fonte de cuidados recai no sexo feminino, geralmente a filha, ou noras, se se trata de filhos. Caso se verifique a ausência de familiares, são os amigos ou vizinhos quem se tornam cuidadores ou fonte de ajuda complementar.

- **Estado civil** - os casados, são os maiores representantes dos cuidadores, seguidos pelos solteiros ou divorciados e por último, os viúvos.

- **Coabitação** – a coabitação é comum quando se trata de cônjuges e muito frequente entre os descendentes quando a pessoa dependente tem um elevado grau de dependência.

- **Emprego** – a acumulação da prestação informal de cuidados com a carreira profissional é pouco frequente no que se refere ao modelo da União Europeia.

- **Duração dos cuidados** – Geralmente a tendência é de que a prestação de cuidados seja uma tarefa de longa duração, em que o cuidador sabe situar o início da prestação de cuidados sem noção do seu término. Chappell e Litkenhaus (1995) evidenciam o conceito de cuidador em série, em que os cuidadores, especialmente as mulheres, são responsáveis por várias pessoas ao longo da vida, como os filhos, seguidos dos pais e mais tarde os maridos.

Paúl (1997) afirma que a frequência e tipo de cuidados prestados são condicionados por uma série de fatores dinâmicos, suscetíveis à entrada de novas tarefas e sentimentos. São exemplo desses fatores, o grau de dependência (de leve a pesado), o tipo (física e/ou mental) do dependente, a proximidade geográfica entre o cuidador e dependente, o género do cuidador, o apoio dentro e extra familiar e a situação socioeconómica de ambos.

A maioria da literatura científica considera redutor conceber que a tarefa de cuidar de pessoas dependentes se restrinja apenas à satisfação das AVD de fácil medida ou observação. Cuidar de outro requer um esforço contínuo ao nível cognitivo, emocional e físico, muitas vezes não reconhecido, tornando-se um “fardo pesado”, chegando mesmo a levá-lo à doença (Paúl, 1997).

Deste modo, considera-se que o desempenho deste papel “interfere com aspetos da vida pessoal, familiar e social dos familiares cuidadores” que podem manifestar-se em “tensão, constrangimento, fadiga, frustração, redução do convívio, alteração da autoestima, entre outros” (Sarmiento, Pinto & Monteiro, 2010: 46).

Cuidar de uma pessoa dependente é uma atividade desgastante, com repercussões físicas, emocionais e socioeconómicas para o cuidador, “cujas consequências são ainda mais acentuadas se o cuidador não tem conhecimentos, habilidades ou o apoio suficientes para prestar efetivamente esses cuidados, como sucede no caso dos prestadores de cuidados familiares no domicílio” (Roger & Bonet, 2000, citados por Paúl & Fonseca, 2005: 211).

Nesta linha pensamento, Brito (2002) alerta para o aparecimento de novos problemas de saúde, nomeadamente a saúde física e mental dos prestadores de cuidados de saúde a doentes dependentes, sujeitos a uma sobrecarga relacionada com o esforço físico, tensão, falta de tempo para descansar e cuidar de si, o isolamento crescente do meio social e solidão.

É importante ter em conta que a necessidade de cuidar de uma pessoa dependente acontece muitas vezes de forma imprevisível, sem que o cuidador esteja preparado ou tenha formação suficiente, sendo fundamental o apoio dos profissionais de saúde, devendo incluí-lo no seu plano de cuidados, de forma a dotá-los de estratégias, informação e dos requisitos necessários que facilitem o desempenho do papel do cuidador através de uma prestação de cuidados adequada. (Sequeira, 2010; Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004).

Deste modo, para aliviar o esforço dos cuidadores é necessário intervir junto destas pessoas, desenvolver uma relação de parceria com cada familiar, antecipar as suas necessidades e dar ajuda de acordo com os seus valores e prioridades, através de uma nova atitude dos profissionais que cuidam do doente dependente e seus cuidadores (Petronilho, 2007; Santos, 2002).

1.2. NECESSIDADES DOS CUIDADORES INFORMAIS

As instituições hospitalares encontram-se orientadas para o tratamento de doenças agudas, ficando os doentes dependentes ou vítimas de doenças incapacitantes à responsabilidade das suas famílias, tendo estas, a necessidade de os cuidar, ainda que, sem condições económicas, habitacionais ou sem conhecimentos (Marques, 2007).

De acordo com Martins (2000), o conhecimento das necessidades sentidas pelos cuidadores, emergentes da vivência com a doença, é fundamental para que se promovam cuidados individualizados e humanizados inseridos no conceito de família doente.

Imaginário (2004) considera que as ajudas formais neste contexto são escassas, e de que o sucesso da prestação de cuidados informais é fortemente condicionado pelos apoios que o cuidador recebe, quer sejam formais ou informais. Deste modo, os profissionais de saúde têm o importante papel de ajudar os CI a descobrir estratégias mais eficazes de lidar com os problemas.

Figueiredo (2007), reforça igualmente a importância de identificar as necessidades dos cuidadores familiares pelos profissionais de saúde e da ação social, de forma a ficarem aptos a conceber medidas que concorram para o êxito a longo prazo dos cuidados no domicílio.

Para Brito (2002) o cuidador tem necessidades de ajuda a nível psicológico, a nível de educação/informação e ao nível dos sistemas sociais de apoio, assim sendo, as intervenções terapêuticas face aos prestadores de cuidados deverão alinhar-se relativamente a estes três vetores.

Figueiredo (2007) afirma que a identificação das necessidades constitui um processo complexo, atendendo à variabilidade individual, à fase de prestação de cuidados e ao contexto em que ocorre. Destaca a dificuldade dos cuidadores em formular e imaginar as suas necessidades, principalmente quando não conhecem as respostas formais

existentes. A autora enumera alguns tipos de necessidades mais frequentemente referenciados pela literatura, agrupando-as em: “ajudas práticas e técnicas; apoio financeiro; apoio psicossocial; tempo livre; informação e de formação” (Figueiredo, 2007: 139).

As **necessidades de ajudas práticas e técnicas** referem-se aos cuidados domiciliários, relativos aos cuidados de higiene, de enfermagem, apoio nas tarefas domésticas e na preparação das refeições, bem como a possibilidade de adquirir material técnico adequado, seja cadeira de rodas, arrastadeiras, camas articuladas, com vista a facilitar as tarefas do cuidador.

As **necessidades de apoio financeiro** devem-se à escassez dos rendimentos, devido aos baixos valores das pensões e reformas, acrescidas do aumento das despesas com as despesas médicas, medicamentos e equipamento.

As **necessidades de apoio psicossocial** são frequentemente referenciadas pelos cuidadores, enunciando a necessidade de terem alguém para falar sobre as suas experiências, preocupações, dificuldades e satisfações que resultam da prestação de cuidados. Sentem igualmente a necessidade de reconhecimento pela sua dedicação para que se sintam equilibrados e valorizados. Figueiredo (2007) salvaguarda a importância do papel dos grupos de apoio, enquanto fonte de informação e aconselhamento acerca da doença e suas consequências, técnicas e possíveis ajudas. Por outro lado, contribuem para a quebra do isolamento e solidão fomentando a interação social.

A **necessidade de informação** é bastante abrangente, a autora sublinha a informação acerca dos serviços disponíveis, subsídios e direitos, uma vez que se encontra muito dispersa e é moroso ao cuidador a obtenção do seu acesso.

As **necessidades de formação** têm em vista a aquisição de conhecimentos práticos (como levantar, mobilizar a pessoa, dar-lhe banho, vesti-la e despi-la) bem como de conhecimentos sobre a própria doença e dependência (causa, evolução e tratamentos).

A **necessidade de tempo livre** consiste em dispensar o cuidador temporariamente das suas tarefas e responsabilidades e usufruir algum tempo para si, através de apoio oferecido por instituições como serviços de apoio domiciliário, centros de dia, internamento temporário, substituindo o cuidador seja durante algumas horas, durante um fim de semana ou durante várias semanas.

Outros autores propõem o agrupamento das necessidades dos cuidadores em necessidades de formação/informação (englobando o diagnóstico do doente, tratamento e técnicas de cuidar), fisiológicas (repouso, sono, atender às suas necessidades pessoais), económicas (ligado aos recursos humanos e materiais), emocionais (necessidade de suporte emocional, sentem necessidade de serem respeitados e de poderem exprimir as suas emoções, têm necessidade de escuta e compreensão quer da parte dos familiares, quer dos profissionais de saúde), espirituais (necessidade de atribuírem sentido à sua missão) (Mendonça, Martinez & Milheirais, 2000; Palma, 1999)

Veríssimo e Moreira (2004) no seu estudo a CI de doentes terminais e dependentes verificam que os cuidadores expressam necessidades cognitivas, de informação sobre a doença e em saber lidar com o doente e cuidados a ter com este, o que passa pela articulação e complemento da informação oral e escrita. Referem a necessidade e importância em estabelecer uma relação afetiva com os profissionais de saúde, de forma a obter apoio psicológico, pois sentem-se esgotados a nível físico e psíquico. Manifestam a necessidade de apoio económico, de material técnico pois os seus dependentes auferem de uma baixa pensão de reforma. Salientam a necessidade do apoio domiciliário na prestação de cuidados por parte da equipa de saúde, encarando a visita domiciliária como estratégia de atuação contínua.

Cattani e Girardon-Perlini (2004) constataram que a maioria dos CI, manifestam com o desempenho deste papel, sentimentos de cansaço, desgaste emocional e socioeconómico. Estes efeitos provêm da sobrecarga com as tarefas domésticas, das dificuldades financeiras, pois o valor usufruído com as reformas e /ou outros benefícios da segurança Social não são suficientes para as necessidades que a doença da pessoa dependente requer, incluindo a possibilidade de cessar a sua atividade profissional. Por outro lado, os CI sentem a sua vida social afetada, limitados em sair de casa, dada a responsabilidade em cuidar de uma pessoa dependente, alterando drasticamente o seu convívio social e atividades de lazer, levando ao sentimento de solidão e perda de liberdade, pelo que um sistema social de apoio tem uma importância primordial.

Azeredo (2003) refere que a família necessita de encontrar soluções concretas de organização, respostas para questões relacionadas com a doença e suas consequências no quotidiano, bem como saber onde procurar ajuda.

Martins et al (2007) identificaram entre as necessidades manifestadas pelos CI, a falta de suporte e educação em saúde dos cuidadores face à situação do seu familiar;

deficiente orientação dos cuidadores para o cuidado; falta de capacidade para a construção de novo conhecimento facilitador de adequadas práticas assistenciais de saúde face às necessidades do doente dependente; pouco conhecimento sobre as doenças e medicamentos do familiar.

Mendonça et al (2000) afirmam que os CI desejam que os profissionais os ensinem sobre o modo como devem desenvolver o seu trabalho e como obter ajuda posteriormente.

Santos (2003) apurou que CI de doentes dependentes com e sem demência, referiam necessidade de existência de uma rede de suporte mais efetiva na área social e da saúde, mediante formação, treino e orientações individualizadas para a prestação de cuidados no domicílio.

Também Caldas (2003) aponta que as necessidades dos CI se centram nos aspetos materiais, emocionais e de necessidade de informação. Sendo que, o aspeto material englobam os recursos financeiros, questões habitacionais, transporte e acesso a serviços públicos. É indispensável o suporte emocional, uma rede de cuidados que una a família aos serviços de apoio, bem como a existência de meios que garantam qualidade de vida aos cuidadores principais do doente dependente.

A prestação de cuidados à pessoa dependente é em suma, uma atividade desgastante, com consequências físicas, emocionais e socioeconómicas para o cuidador que, segundo Paúl e Fonseca (2005) se tornam mais pesadas se não se possuem conhecimentos, habilidades ou o apoio suficiente para prestar efetivamente estes cuidados, como acontece com a maioria dos prestadores de cuidados familiares no domicílio.

De acordo com Figueiredo e Sousa (2008) é necessário oferecer atenção e apoio a estes importantes prestadores de cuidados, por forma a promover a sua qualidade de vida, bem como a qualidade dos cuidados que prestam aos doentes dependentes. Deste modo, geram-se benefícios quer para o núcleo familiar quer para toda a sociedade ao garantir a disponibilidade familiar para os cuidados evitando que estas pessoas dependentes constituam um fardo para a sociedade (Veríssimo & Moreira, 2004).

Na opinião de Figueiredo (2007), o sucesso de uma política de desinstitucionalização centra-se numa boa preparação dos CI dos doentes, para que o seu papel possa ser desempenhado com sucesso e satisfação. Estas medidas passam por intervenções direcionadas para os verdadeiros problemas dos cuidadores, no âmbito dos seus

contextos e vivências, sendo imprescindível, a existência de uma boa articulação entre as respostas formais dos serviços de saúde e de proteção social e o apoio informal ou familiar.

1.3. EXPETATIVAS DOS CUIDADORES INFORMAIS

A literatura sobre as expetativas dos prestadores de cuidados informais em relação à intervenção da equipa de enfermagem, em resposta às suas necessidades/problemas em cuidar da pessoa dependente, encontra-se numa fase embrionária, pouco explorada.

O conceito de expetativas é abordado como a ajuda esperada, tendo em linha de conta todas as dificuldades com que se deparam os CI. Moreira (2001) chama a atenção para que os profissionais de saúde, ponderem no exercício dos seus cuidados ao binómio doente/ família cuidadora, o conhecimento das reações do doente, das suas expetativas, do grau de comunicação entre os membros da família e entre esta e o doente. Bem como, do grau de disponibilidade para o cuidar, sobre dificuldades reais, acerca da existência dos recursos materiais e afetivos, do tipo de relação que o cuidador principal tem com o doente, das expetativas da família, dos seus padrões morais e das experiências anteriores face a uma situação de crise.

O cuidar da pessoa dependente tem repercussões sobre os membros cuidadores da família, pois estes têm de se reorganizar a nível familiar e profissional, passando a ter menos tempo para si e para os outros, por vezes, com perda temporária do emprego, privando-se do seu descanso, de atividades sociais e desenvolvendo problemas de saúde e relacionais durante e após o processo de cuidar da pessoa dependente (Silva, 2006).

O impacto negativo dos problemas referentes à prestação de cuidados sobre o cuidador, é maioritariamente, designado na literatura científica de sobrecarga (Figueiredo, 2007). Este fenómeno refere-se a um conjunto de problemas físicos, psicológicos e socioeconómicos resultantes da tarefa de cuidar, com repercussões na vida do cuidador, como as relações familiares e sociais, vida profissional, a intimidade, a liberdade e o equilíbrio emocional (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004), conduzindo a uma diminuição nos sentimentos de bem-estar e aumento dos problemas de saúde.

A prestação informal de cuidados é uma tarefa complexa, cuja abordagem implica não apenas a focalização na sobrecarga mas também nos aspetos positivos que dela advêm. Há diversos autores que destacam a existência de reciprocidade ou sentido de recompensa pessoal, relativos aos aspetos potencialmente satisfatórios e gratificantes da prestação de cuidados ao familiar, como sentimentos altruístas e de empatia, sentimento de cumprirem um dever moral e possibilidade de poderem retribuir carinho e cuidados. (Brito, 2002; Sequeira, 2007; Sebastião & Albuquerque, 2011).

Na opinião de Paúl (1997), cuidar de um familiar dependente significa também retribuir sentimentalmente a quem também cuidou de nós, integrando aspetos positivos gerados pela proximidade, solidariedade e intimidade.

De acordo com Mafullul e Morris, (2000) a capacidade e vontade do cuidador em prestar cuidados permite encontrar significado e gratificação no desempenho do papel de cuidador.

Nolan, Ingram e Watson (2003) apontam entre as razões destas recompensas e satisfações, a manutenção da dignidade da pessoa de quem cuidam; o fato de a verem bem tratada e feliz; de terem a consciência de que dão o seu melhor podendo, deste modo, expressar o seu amor e afeto; manterem a pessoa dependente fora de uma instituição; conseguir satisfazer as necessidades da pessoa que cuidam; concebem a prestação de cuidados enquanto forma de crescimento e enriquecimento pessoal, com sentido de realização e oportunidade de desenvolvimento de novas competências e capacidades.

Deste modo, é importante considerar as duas vertentes do cuidado informal, a negativa associada à sobrecarga e a positiva ligada ao grau de satisfação do cuidador, de forma a convertê-los em mediadores de bem estar do CI (Martin, Paúl & Rincon, 2000). Esta mediação requer um acompanhamento e apoio incondicional em que se destaca o papel do enfermeiro para que concorra para o equilíbrio familiar de quem cuida destes doentes, fazendo a ponte entre o doente e cuidador, preparando-o e garantindo deste modo a continuidade dos cuidados. Deste modo, o apoio a prestar a estas famílias passa pelo desenvolvimento de uma relação de parceria com o familiar de acordo com os seus valores e objetivos, mediante uma nova atitude dos profissionais que cuidam do doente dependente e cuidador (Santos, 2002).

Um estudo realizado por Palma (1999) apresenta uma categorização das expectativas das famílias sobre a ajuda que esperam da intervenção da equipa de enfermagem, sendo composta por quatro vertentes: Orientação; Prestação de cuidados; Vigilância de saúde e Ajuda económica.

A categoria Orientação é composta pelas subcategorias de Formação, onde é esperada ajuda da parte do enfermeiro, para se capacitar a cuidar do seu familiar. Gomes e Mata (2012) referem que ser cuidador de doentes dependentes no domicílio requer uma constante aprendizagem, conhecimentos e habilidades baseados nas necessidades dos cuidadores, sejam de formação/informação, físicas, psíquicas e sociais.

A subcategoria Encaminhamento consiste no que os CI entrevistados esperam da intervenção inerente ao papel do enfermeiro, de dar a conhecer e facilitar o acesso aos recursos da comunidade de forma a dar resposta às suas necessidades. Como aquisição de material como cadeira de rodas, cama articulada, de forma a adquirirem aquilo a que têm direito.

A categoria de Prestação de Cuidados relaciona-se com o que os prestadores de cuidados informais esperam por parte dos enfermeiros na realização de certos cuidados no domicílio, como pensos, algaliações, entubações.

Os CI esperam que a equipa de enfermagem os ajude na Vigilância de Saúde. Palma (1999) reforça o papel do enfermeiro em “ajudar as pessoas a fazer face às mudanças bio-psico-sociais de forma a promover a saúde e manter qualidade de vida” Palma (1999: 39). É, sem dúvida o enfermeiro da comunidade quem tem o importante papel no controlo e vigilância dos grupos de risco.

A categoria Ajuda económica foi referida no estudo pelos intervenientes como ajuda esperada por parte do enfermeiro, para a ajudar a obter ajudas materiais de forma a poder suportar os custos económicos.

Deste estudo, Palma (1999) conclui que os prestadores de cuidados entrevistados, expressam as suas expetativas, em função das necessidades e problemas que mais os afetam e da ajuda que lhes é prestada pelo enfermeiro. Acrescentando que muitos deles desconhecem o tipo de ajuda que o enfermeiro lhes pode facultar.

Na realidade, todos os cuidadores esperam e precisam de preparação, encorajamento e suporte, estando os enfermeiros numa posição privilegiada para satisfazer as suas necessidades (Cruz, Loureiro, Silva & Fernandes, 2010).

Cerqueira (2005), na sua investigação realizada a cuidadores de doentes paliativos em meio hospitalar, no que concerne a algumas das expetativas dos cuidadores face às intervenções de enfermagem, observou que estas, prendem-se com a permissão para acompanhar o seu familiar e envolver-se nos cuidados, a preparação da alta, receber orientação social, pretender mais informação/formação sobre algumas

atividades (cuidados de higiene, alimentação) que irão realizar no domicílio, bem como a expectativa relativamente às características relacionais dos enfermeiros através de um atendimento humano e personalizado, mostrando-se meigos, simpáticos e bondosos.

Vicente (2003) ao investigar as relações entre os CI e os profissionais de enfermagem dentro do hospital, apurou o seu desejo relativamente aos enfermeiros, em serem envolvidos na prestação dos cuidados, em receber mais informação, e em ter um tratamento mais amável e mais capacidade de escuta.

O conceito de expectativas aparece mais desenvolvido no campo da satisfação com os serviços de saúde, associados às necessidades verbalizadas ou às exigências dos cidadãos (Thompson & Suñol, 1995; Murray, Kawabata & Valentine, 2001). Contudo, o fato de se encontrar pouco estudado na literatura, dificulta que se compreenda de que modo as expectativas são moldadas, e em que medida afetam as atitudes, comportamentos e os resultados em saúde.

Thompson e Suñol (1995) debruçaram-se sobre a revisão sistemática da literatura pretendendo compreender a relação existente entre as expectativas e satisfação dos utilizadores dos Serviços de Saúde, atendendo à natureza específica dos cuidados de saúde, e assim, contribuir para a construção de conhecimento teórico neste domínio, com vista à formulação de políticas válidas para os cuidados de saúde. Entre os fatores que podem influenciar o desenvolvimento e modificação das expectativas, os autores sublinham a especificidade do contexto dos cuidados de saúde, apontando características que as diferenciam de outros contextos de consumidores. Estas, relacionam-se com o tempo de duração da interação, que pode ser muito longo, especialmente, quando se trata de uma doença crónica, bem como o estado afetivo de alguém que está com dor e em sofrimento, para quem a qualidade e tempo de vida são preocupações pertinentes, suscetíveis de estarem altamente sobrecarregados emocionalmente.

Os autores, propõe um modelo composto por quatro conceitos de expectativas, formuladas pelos utilizadores dos Serviços de Saúde sobre o atendimento e serviços que esperam receber, sendo eles:

- a expectativa ideal – referindo-se a uma aspiração, desejo ou resultados desejados ou preferidos dos utilizadores, estando essencialmente ligados a um estado idealístico de crenças, que corresponde à perspetiva do utilizador do potencial de um serviço.

- a expectativa preditiva – relacionada com os resultados realísticos, práticos ou antecipados, correspondendo ao que os utilizadores crêem que irá acontecer no encontro durante a prática de cuidados.

- a expectativa normativa – representa o que deveria acontecer, podendo ser equiparado ao que é dito ou que os utilizadores são levados a acreditar, ou pessoalmente deduzido do que deveriam receber dos serviços de saúde. Relaciona-se com uma avaliação subjetiva do que se deve obter numa situação e que até certo ponto é uma avaliação socialmente defendida;

- a expectativa não-formada – este estado ocorre quando os utilizadores dos cuidados de saúde, estão incapazes ou se mostram relutantes por qualquer razão, em expressar as suas expectativas. Tal, pode dever-se ao fato de não possuir nenhuma expectativa ou pensarem que são demasiado difíceis de expressar, ou não desejarem materializar os seus sentimentos, devido ao medo, ansiedade ou conformismo com as normas sociais. Pode ser um fenómeno temporário, anterior à experiência e à aquisição de conhecimento, pode, igualmente, incluir o “ter por garantido” os atributos do cuidado.

No que respeita aos serviços de internamento hospitalares, torna-se premente a identificação das necessidades do prestador de cuidados informais, bem como das suas expectativas em relação à intervenção esperada da equipa de enfermagem.

Tal, permite que os doentes e seus cuidadores sejam sujeitos a intervenções adequadas e que tenham acesso a redes de apoio apropriadas, com vista a uma boa preparação da alta, minimizando as suas dificuldades, facilitando a preparação do prestador de cuidados, tanto física, técnica e psicologicamente, aquando o regresso do doente a casa (Leung et al, 2004).

1.4. A PESSOA DEPENDENTE E O AUTOCUIDADO

O envelhecimento da população associado ao aumento da prevalência das doenças crónicas têm contribuído para o aumento do seu grau de dependência, conduzindo a um elevado défice de autocuidado. Este fenómeno, não constitui apenas um problema de saúde em si mesmo, estendendo-se aos familiares e, particularmente, aos CI.

O presente estudo foca-se no fenómeno de dependência no autocuidado o que justifica procedermos ao desenvolvimento deste conceito central na disciplina de Enfermagem.

Wilkinson e Whitehead (2009) e Sidani (2011) salientam fatores que concorrem para o ênfase da importância do autocuidado na área da saúde, sendo eles, a importância dos cuidados orientados para a promoção da saúde, as políticas de saúde com vista à redução de despesa, obrigando a internamentos hospitalares mais curtos que, desta forma, tornam essenciais os cuidados em contexto domiciliário, implicando a necessidade de conferir competências no cuidar às famílias dotando-as de capacidade de resposta aos desafios de saúde. A família e os amigos têm um papel fundamental na manutenção das pessoas dependentes na comunidade, evitando a sua institucionalização (Paúl, 1997).

Por outro lado, a maior acessibilidade e aquisição de informação por parte dos cidadãos torna-os detentores de capacidade de decisão relativamente às questões na área da saúde, participação ativa e motivação de forma a melhorar a sua saúde e bem estar.

Sidani (2011), considera que o resultado destas mudanças fez com que o autocuidado se tenha tornado fundamental na promoção de saúde e na gestão bem sucedida da doença crónica. As doenças crónicas impõem exigências múltiplas às pessoas afetadas e aos seus cuidadores. Estas doenças estão associadas aos sintomas físicos, fruto da subjacente fisiopatologia e tratamento; ao stress emocional em lidar e ajustar-se às condições crónicas, e às alterações nas relações interpessoais e ao seu funcionamento físico e social.

As mudanças no sistema de saúde, obrigam, nesta medida, a que os doentes e cuidadores se tornem nos responsáveis principais para lidar e responder a estas exigências, cumprindo o regime terapêutico a longo termo, identificando e gerindo da melhor forma as alterações no seu estado de saúde.

Para Petronilho (2012) o conceito de autocuidado é concetualizado como um processo de saúde e bem-estar dos indivíduos, que além de inato é também aprendido, enquanto capacidade de tomada de iniciativa, responsabilidade, desenvolvendo o seu potencial para a saúde, tal como o desempenho das AVD.

Este conceito implica autonomia, responsabilização e envolvimento dos cidadãos e familiares para se cuidarem a si próprios relativamente às AVD e na escolha de comportamentos de saúde que incorporem esquemas terapêuticos definidos em parceria com profissionais de saúde de forma a gerir os processos de saúde e doença.

O conceito de enfermagem como provimento de autocuidado surge em 1959, com a Teoria do Défice do Autocuidado de Dorothea Orem, considerada a teoria de

enfermagem mais referenciada sobre o fenômeno do autocuidado, que descreve três conceitos fundamentais para a prática de enfermagem, o autocuidado, déficit de autocuidado (cuidados dependentes) e sistemas de enfermagem. A teoria de Orem liga-se à necessidade do indivíduo e família em manter a condição de bem estar (Rice, 2004).

A sua teoria integra três construções teóricas relacionadas entre si, a teoria do Autocuidado, a teoria do Déficit de Autocuidado e a teoria dos Sistemas de Enfermagem.

Na **Teoria do Autocuidado** o conceito de autocuidado refere-se à "prática de atividades desenvolvidas pelo ser humano em seu benefício visando a manutenção da vida, saúde e bem estar" (Orem, 2001: 43). O autocuidado tem uma intenção, é uma ação que implica um processo que quando exercido de forma efetiva contribui para a integridade, funcionamento e desenvolvimento humano. Constitui uma função humana reguladora, não inata que deve ser aprendida e desenvolvida de forma a satisfazer as necessidades reguladoras dos indivíduos "para regularem o seu próprio funcionamento e desenvolvimento, ou dos seus dependentes. São ações realizadas para garantir o fornecimento de requisitos necessários para continuar a vida, para o crescimento e desenvolvimento, e para a manutenção da integridade humana" (Orem, 2001:45).

O provedor de autocuidado é definido por Orem (2001) como o **agente de autocuidado** (*self-care agent*) enquanto que, o provedor de cuidados à criança, ao adulto dependente é designado por **agente do cuidado dependente** (*dependent care-agent*).

O adulto tem a capacidade de se autocuidar o que pressupõe que haja autonomia, conhecimentos e experiência desenvolvida ao longo do ciclo vital. Por sua vez, as crianças, os idosos, os doentes e incapacitados necessitam de cuidados totais com as atividades de autocuidado.

A população envelhecida requer assistência total quando as suas capacidades físicas e mentais vão diminuindo limitando a execução das ações de autocuidado. Deste modo, destacam-se as pessoas que assumem a responsabilidade social na realização desses cuidados, como familiares e amigos, sendo que, quando realizados pelos profissionais de enfermagem designam-se de **agentes de autocuidado terapêutico** (*therapeutical self-care agent*).

A ação de autocuidado, **self-care agency**, constitui outro conceito importante dentro desta Teoria, relacionada com a capacidade do indivíduo em envolver-se em comportamentos de autocuidado.

Implica a capacidade de iniciativa e desempenho de ações que visem o cuidado de si, sendo influenciada por fatores condicionantes básicos (Sidani, 2011).

Estes fatores referem-se a aspetos relacionados com o sistema de saúde (diagnóstico clínico e tratamento) com o sistema familiar, estilos de vida, envolvimento em AVD, fatores ambientais, disponibilidade de recursos, bem como a idade, sexo, estado de desenvolvimento, estado de saúde e orientação socio cultural (Petronilho, 2012).

Por sua vez, a ação de autocuidado é desenvolvida com a aprendizagem no dia a dia "...ajudado pela curiosidade intelectual, pela instrução e supervisão de outros e por experiências na realização de medidas de autocuidado" (Orem, 2001: 255).

O *self-care agency* engloba vários domínios que incluem:

- cognitivo, relacionado com o conhecimento do estado de saúde e das habilidades cognitivas adequadas para exercer a ação de autocuidado; (habilidade de tomada de decisão)

- físico, ligado à condição física para realizar a ação de autocuidado;

- emocional ou psicossocial, atitudes, valores, motivação e competência perceptiva para efetuar a ação de autocuidado e,

- comportamento, que se prende com as aptidões para desenvolver os comportamentos do autocuidado (Petronilho, 2012; Sidani, 2011). O conceito de requisitos de autocuidado engloba três domínios a destacar:

- **os requisitos universais de autocuidado** que são comuns a todos os indivíduos em todas as etapas do ciclo de vida, estando relacionados com os processos de vida básicos e com o funcionamento humano, são usualmente designados de AVD..

- **os requisitos de autocuidado de desenvolvimento** estão relacionados com a construção das características humanas (estruturais, funcionais e comportamentais) e o seu desenvolvimento para níveis mais complexos de organização, ou seja, procura-se compreender as várias dimensões do desenvolvimento humano, identificando os fatores que determinam e regulam as várias fases ao longo do ciclo de vida (do nascimento à velhice). Estes requisitos específicos têm como objetivos promover condições e comportamentos para prevenir que ocorram efeitos indesejáveis no desenvolvimento, ou caso ocorram que os ajude a ultrapassá-los. São exemplo

dessas condições: a privação de educação, problemas de adaptação social, saúde pobre ou incapacidade, doença terminal ou morte (Orem, 2001).

- **Os requisitos de autocuidado no desvio de saúde** tornam-se necessários em condição de doença, ou podem resultar de intervenções de diagnóstico e tratamento, exigindo ações para as gerir, controlar e prevenir. Apresentam-se como exemplos dessas ações, a vigilância da saúde, procura de cuidados e participação nos cuidados.

A **Teoria do Défice de Autocuidado** justifica a necessidade dos cuidados de enfermagem. O défice em autocuidado surge quando a pessoa não consegue realizar certas tarefas sozinho, tal como: alimentar-se, respirar, descansar, conviver entre outras atividades definidas por Orem como requisitos de autocuidado universalmente aceites, geradores de autocuidado, atrás mencionados (Rice, 2004).

Sempre que as necessidades de cuidado terapêutico são superiores à capacidade do indivíduo em autocuidar-se, há um défice de autocuidado, donde resulta uma intervenção do enfermeiro no sentido de o minimizar através de uma intervenção adequada à situação avaliada.

Segundo Orem, todos os indivíduos adultos e saudáveis têm capacidade de se autocuidar, contudo, quando por motivos de doença, falta de recursos, fatores ambientais, a necessidade de autocuidado do indivíduo é superior à capacidade de o realizar, surge a enfermagem para auxiliar o indivíduo na compensação do desequilíbrio presente (Cunha, Cardoso & Oliveira, 2005).

Orem, estabelece cinco métodos de ajuda (Taylor, 2004), que consistem em ações com vista a superar ou compensar as limitações ligadas à saúde dos indivíduos para realizar ações de regulação do seu funcionamento e desenvolvimento ou dos seus dependentes.

O enfermeiro utiliza os diversos métodos combinando-os relativamente às necessidades de ação dos doentes, sob cuidados de enfermagem e às suas limitações de ação ligadas à saúde. São eles:

1 - Agir ou fazer por outra pessoa, 2- Orientar e dirigir, 3 - Proporcionar apoio físico e psicológico, 4 - Proporcionar e manter um ambiente que apoie o desenvolvimento pessoal, e 5 - Ensinar.

Na **Teoria dos sistemas de Enfermagem**, estes são realizados e concebidos pelo enfermeiro, no sentido de responder às necessidades de autocuidado do doente, durante o exercício de *therapeutical self-care agent*.

Os cuidados de enfermagem surgem quando há um déficit de autocuidado entre o que o indivíduo consegue realizar, ou seja, a ação de autocuidado e a necessidade de autocuidado.

Orem designa três sistemas de enfermagem de forma a satisfazer os requisitos de autocuidado, que definem o papel dos enfermeiros, dos indivíduos e daqueles que os ajudam, tais como os cuidadores informais, sejam amigos ou familiares responsáveis.

Assim, surge o **Sistema Totalmente Compensatório**, quando a pessoa necessita de cuidados de enfermagem completos e é incapaz em ajudar nos seus cuidados de saúde, que nos cuidados domiciliários significa uma pessoa dependente (Rice, 2004).

O **Sistema Parcialmente Compensatório**, verifica-se quando o enfermeiro, a pessoa ou cuidador, desenvolvem as atividades de cuidado, relacionadas com a deambulação ou de manipulação. A função do cuidado prestado visa compensar as limitações que a pessoa apresenta, realizando essas tarefas. Tanto o enfermeiro, como a pessoa podem desempenhar o papel principal na realização das tarefas de autocuidado.

Por último, no **Sistema de Apoio - Educação**, a pessoa é detentora da capacidade para o autocuidado, tendo necessidade de apoio, orientação, ambiente facilitador de desenvolvimento e aprendizagem, por parte dos enfermeiros, através de terapêuticas de autocuidado, para aprender a realizar as atividades de autocuidado.

Segundo Sidani (2011) o autocuidado constitui a fundamentação teórica para as intervenções psicoeducacionais, cognitivas e comportamentais. Deste modo, estas intervenções implicam atividades de aprendizagem planeadas com o objetivo de melhorar a capacidade do doente e cuidadores em envolverem-se na tomada de decisão relacionada com o seu estado de saúde e o cuidado e a sua capacidade de desempenho das atividades de autocuidado (*self care behaviours*) indispensáveis ao desenvolvimento do seu estado de saúde ou dos seus dependentes.

Para a autora as atividades de aprendizagem implicam informar os doentes e/ou familiares acerca de seu estado e sobre o seu tratamento e instruí-los sobre:

- Uma autovigilância, identificando as mudanças no seu estado e funcionamento;
- Interpretar o significado e avaliar a severidade destas mudanças;
- Avaliar as várias opções de ações para gerir estas mudanças, e
- Selecionar e desenvolver as ações apropriadas.

Neste sentido, o objetivo pretendido com as intervenções orientadas pelo enfermeiro, prende-se com o desempenho adequado das ações ou comportamentos de autocuidado, realizadas pelo doente ou na sua incapacidade pelo seu cuidador responsável.

As capacidades de autocuidado têm de ser aprendidas, devendo ter em conta os fatores culturais, a própria visão do indivíduo sobre a sua doença ou limitação, a sua auto estima, pois tudo influencia esta aprendizagem.

O enfermeiro tem um papel fundamental junto do indivíduo e família quando se fala de autocuidado. O desenvolvimento de estratégias que levam o indivíduo ou cuidador, a desenvolver ações que compensem ou ultrapassem as limitações, exprimem o objetivo de cuidar de si próprio (Theuerkauf, 2000).

É próprio de cada ser humano a capacidade de se autocuidar, capacidade que se vai estruturando ao longo do ciclo de vital.

Queirós (2010) reforça o âmbito deste conceito enquanto autocuidado universal que abarca não apenas as AVD bem como todos os aspetos vivenciais. Ao longo do nosso ciclo vital, necessitamos de autocuidado e do apoio dos agentes de autocuidado quando pelas mais diversas razões, nos processos de transição, se se altera a nossa condição ou a do meio, e da autonomia caminhamos para a dependência.

Os cuidados de Enfermagem desenvolvem-se ao longo do ciclo vital, com ênfase nos processos adaptativos nomeadamente na preparação dos cuidadores na prestação de cuidados à pessoa dependente após alta hospitalar. Dos profissionais espera-se que ajudem os indivíduos e famílias a melhorar, manter ou recuperar a saúde, para conseguir a melhor qualidade de vida possível (Royal College of Nursing, 2003), tendo em consideração os seus projetos de saúde, valores e contextos, pelo que se torna fundamental o desenvolvimento de práticas que maximizem as capacidades e os recursos dos indivíduos e famílias.

Quando há défice de autocuidado nas fases de crescimento, algumas situações na idade adulta, em situações de doença e incapacidade temporária ou definitiva, e na fase de degenerescência, surgem os agentes de autocuidado formais ou informais. Os enfermeiros ajudam a superar os défices do autocuidado, fornecendo esse autocuidado, e promovem o desenvolvimento de competências aos CI, facilitando a sua transição para o exercício do papel de prestador de cuidados, de forma a garantir uma eficaz continuidade de cuidados, após o regresso a casa da pessoa dependente.

Os CI desempenham um papel crucial na resposta às necessidades da pessoa dependente, constituindo um alvo de especial atenção dos cuidados de enfermagem.

1.5. UM “OLHAR” SOBRE A TEORIA DAS TRANSIÇÕES

Cuidar é um ato humano imperativo no sentido de garantir a continuidade da vida, do grupo e da espécie, segundo Collière (1989: 235), cuidar é *“um acto individual que prestamos a nós próprios desde que adquirimos autonomia, mas é igualmente um acto de reciprocidade que somos levados a prestar a toda a pessoa que temporariamente ou definitivamente tem necessidade de ajuda, para assumir as suas necessidades vitais”*. No entanto, cuidar de quem cuida deverá constituir igualmente, uma preocupação e responsabilidade de todos os profissionais de saúde, para que quem cuida não fique por cuidar.

Para Silva (2006) as relações de proteção e apoio constituem uma importante dimensão das funções básicas da família e esta proteção vai-se adaptando às necessidades evolutivas dos seus membros, transferindo-se em última instância para a pessoa dependente. A função de cuidar da família inicia-se com o nascimento e é solicitada sempre que é necessário cuidar de uma pessoa dependente. Em todo o percurso de história da família são exigidas sucessivas adaptações às mudanças operadas no seu seio, de forma a manter a sua continuidade, enfrentando e superando as diversas crises, capacidade que lhe tem permitido continuar a assegurar os cuidados à pessoa dependente no seu contexto familiar (Silva, 2006).

Petronilho (2007) considera que na resposta à doença das pessoas dependentes e à necessidade de desenvolver processos adaptativos, pelo CI, foco de atenção do enfermeiro, destaca-se a importância da criação de uma relação terapêutica que ajude a promover a sua qualidade de vida. Para o autor, assumir o desempenho do papel de cuidador constitui um processo de transição que implica a aquisição de um conjunto de estratégias que lhes permita uma adaptação eficaz. A situação de dependência cria no seio familiar da pessoa dependente a necessidade de preparação dos CI pelos enfermeiros de modo a facilitar o processo de aprendizagem de novos conhecimentos. Deste modo, a intervenção educativa de enfermagem promove a capacidade para o cuidar, facilitando a transição para uma adequada adaptação, assegurando de forma eficaz a continuidade dos cuidados.

O contexto conceitual em que se desenvolve a intervenção de enfermagem que visa envolver o CI no processo de cuidados de saúde, de forma a, assegurar o suporte adequado para o desenvolvimento de conhecimentos e habilidades facilitadores nos cuidados da pessoa dependente, conta com o contributo do conceito de saúde, de cuidados de enfermagem, transição explicitados pela conceção teórica de Meleis.

O conceito de saúde, com o significado de bem estar é um pressuposto para Meleis e Trangenstein (1994) para quem a enfermagem consiste na facilitação dos processos de transição, no sentido de se alcançar uma maior sensação de bem estar. Facilitação através de “terapêuticas de enfermagem”, em que cuidados de enfermagem são considerados cuidados de saúde concebidos como uma forma de ajudar as pessoas a atingir o maior bem estar possível.

Recorremos a Meleis para apreender o fundamental do processo de intervenção dos enfermeiros. Sendo essencial para explorar as áreas do autocuidado e do prestador de cuidados, nomeadamente a preparação dos CI à pessoa dependente.

De acordo com Meleis e Trangenstein (1994) o enfermeiro estabelece uma interação com a pessoa, cliente de enfermagem, em situação de saúde/doença, no seu ambiente sociocultural, que está a viver uma transição. As interações entre enfermeiro e cliente de enfermagem, estabelecem-se em torno de uma intenção, designada de processo de enfermagem, em que o enfermeiro implementa terapêuticas de enfermagem para promover ou facilitar saúde.

Cuidar em enfermagem prende-se com a intervenção profissional do enfermeiro, que será a terapêutica de enfermagem, à pessoa em transição, cujo processo de decisão tem como objetivo contribuir para o seu bem estar.

Para contextualizar o processo de mudança que sofre o CI que terá de prestar cuidados a uma pessoa dependente no autocuidado, o conceito de transição de Meleis ajuda o enfermeiro a estruturar a sua intervenção profissional no sentido de proporcionar uma transição saudável ao CI.

Para Chick e Meleis (1986) o conceito de transição define-se como uma passagem de uma fase de vida, condição ou estado para outro. Refere-se tanto ao processo como ao resultado de interações complexas entre a pessoa e o ambiente ao longo do tempo. Podendo envolver mais do que uma pessoa estando incorporada no contexto e na situação.

A transição revela uma mudança no estado de saúde, no papel das relações, nas expectativas ou nas habilidades. A estrutura da transição consiste em três fases:

entrada, passagem e saída. A transição envolve um processo de reorientação interna de modo a que, a pessoa aprenda a adaptar-se e a incorporar as novas circunstâncias de vida (Bridges, 2004).

A realização da transição opera-se quando a pessoa alcança um período de menor rutura ou maior estabilidade fruto do desenvolvimento, crescimento relativamente ao que aconteceu antes, com o que vivenciou.

Para Meleis et al (2000) quando ocorrem situações de transição, como no contexto da transição para o papel de prestador de cuidados do CI para à pessoa dependente, os enfermeiros são os cuidadores profissionais do doente/CI, responsáveis por desenvolver intervenções de enfermagem, estando despertos e conscientes das necessidades e mudanças que estas transições provocam na sua vida, preparando-os para lidarem com elas através da aprendizagem e aquisição de conhecimentos, competências e habilidades.

O cuidador que irá desempenhar este papel vai vivenciar uma transição situacional, (Chick & Meleis, 1986) como acontece nas transições educacionais, na mudança de papéis profissionais, na deslocação para um lar de idosos, ao cuidador familiar. Sendo o processo de transição influenciado por vários fatores, tais como os significados, as expetativas, níveis de conhecimento e habilidades, ambiente, organização e bem estar físico e emocional. (Schumacher & Meleis, 1994).

Meleis (2010) enumera três indicadores de transições bem sucedidas: o bem estar emocional, a maestria e o bem estar nas relações. A autora consideram que o contributo singular da disciplina de Enfermagem é a de facilitar os processos de transição, através do cuidar, procurando a saúde e o bem estar subjetivo. Dentro da estrutura da transição, cuidar é tido como um processo que facilita transições saudáveis. A admissão e alta dos pacientes são acontecimentos considerados como experiências das transições, em que as intervenções de enfermagem devem focar-se na prevenção de transições pouco saudáveis, contribuindo para transições bem sucedidas, promovendo a perceção de bem estar e em saber como lidar com as experiências de transições.

Os cuidados de enfermagem procuram promover os projetos de saúde do CI, a capacidade que este tem em perspetivar este desafio e os conhecimentos e habilidades para viver a crise que decorre desta transição vai interferir na forma como o cuidador integra a pessoa dependente, reorganiza os seus papéis e vivencia a transição. Conhecer as suas necessidades no cuidar e as expetativas que possui face à equipa de enfermagem, é fundamental para o desenvolvimento de estratégias de

intervenção profissional facilitadoras da transição permitindo a sua adaptação à sua nova condição.

Pelo exposto, os enfermeiros deverão apropriar-se de mais e melhores conhecimentos relativamente a este tipo de transição, no sentido de desenvolverem a sua prática de cuidados e a proporcionar uma transição para o contexto de prestação de cuidados no domicílio pelo CI bem-sucedida.

Para Meleis et al (2000) há fatores que funcionam como facilitadores ou dificultadores de um processo de transição, os enfermeiros através de uma intervenção no sentido de preparar o CI para a prestação de cuidados no domicílio, investindo na sua formação, transmissão de informação, treino e em contexto institucional confere-lhe conhecimento, habilidades e recursos para o bom desempenho deste papel.

Consideramos importante salientar de seguida, o papel interventivo na preparação do CI como foco de atenção em enfermagem, em que procuramos desenvolver os contributos da disciplina e da profissão na facilitação de transições saudáveis, salientando as competências de formação do enfermeiro.

2. PREPARAÇÃO DO CUIDADOR INFORMAL PARA A PRESTAÇÃO DOS CUIDADOS À PESSOA DEPENDENTE

Inserido na perspetiva de cuidado integral à saúde das pessoas, Costa (2012) destaca o conceito de novos contextos do cuidar, aliado ao compromisso dos enfermeiros em cuidar para melhorar a qualidade de vida das pessoas. Este conceito resulta da necessidade de dar resposta às novas realidades culturais e sociais do século XXI, permitindo um atendimento diferenciado, através de cuidados centrados na pessoa, família e na comunidade, proporcionando empoderamento aos seus utentes, ajudando-os no seu projeto pessoal e/ou coletivo de saúde.

2.1. A IMPORTÂNCIA DA INTERVENÇÃO EDUCATIVA DE ENFERMAGEM

A enfermagem tem um papel preponderante na educação para a saúde, para que a população adquira maior qualidade de vida, intervindo conjuntamente com as pessoas no sentido de as ajudar a adquirir estilos de vida mais saudáveis.

As mudanças sociais, demográficas, familiares e na saúde, determinaram novas necessidades e expectativas das pessoas sobre a qualidade de vida e dos cuidados, nomeadamente no que se refere aos cuidados prestados pelos familiares no domicílio.

As doenças crónicas associadas ao envelhecimento da população aumentam o número de pessoas dependentes, com consequências na vida familiar e nos cuidados de saúde.

O reconhecimento da importância do papel familiar na continuidade da prestação dos cuidados após alta hospitalar faz da educação para a saúde no binómio pessoa dependente/ CI, um desafio no sentido de se encontrarem estratégias para dotar estes cuidadores de competências e que proporcionem melhores condições de saúde.

Ao enfermeiro, no exercício do seu papel, é-lhe exigida competência na formação e educação em saúde. Necessita de instrumentalizar-se para enfrentar os desafios que lhe são exigidos, especialmente, mediante uma postura mais crítica, criadora e

reflexiva, orientadora de melhor qualidade das relações interpessoais, que consolide a sua atuação inscrita no compromisso social, nos princípios éticos e de cidadania.

Torna-se fundamental o exercício de uma formação reflexiva em que se verifique a transversalidade dos saberes para que haja uma melhor apropriação do real, identificando as necessidades e respondendo às novas exigências da comunidade permitindo o exercício de uma cidadania mais participativa na conquista de maiores níveis de saúde.

Neste sentido, a formação e educação para a saúde pertence sempre aos que se formam através de um processo reflexivo sobre si próprios, situações, acontecimentos, ideias e necessidades sentidas.

A educação desenvolve o homem como um indivíduo, enquanto membro do ambiente social, relativamente aos aspetos biológicos, psicológicos, sociais, económicos e físicos, que compõem “o elo da existência”, contribuindo para a aquisição de novas formas de relacionamento, permitindo decisões livres e escolha de alternativas de acordo com o contexto de informações, habilidades cognitivas e suporte social disponível (Santos, 2005).

Corroborando Ferreira (2009: 26), a formação deve capacitar os formandos em viver numa “ sociedade marcada pelo instável e pelo provisório, como também para enfrentarem os problemas que surgem, começando pela sua identificação, compreensão, formulação e só depois a sua resolução.”

No contexto clínico temos de utilizar as várias teorias de aprendizagem para melhorarmos as nossas práticas. Sendo que a aprendizagem, segundo Ferreira (2009: 18), é

“um processo contínuo de interação com o meio, que tendo os formandos como principais protagonistas, procura desencadear , através da mudança de comportamentos, a construção de novas competências ou a reconstrução de competências existentes, nos mais diversos domínios.”

É, neste sentido, que de acordo com Sá-Chaves (2000), o desenvolvimento das competências meta-reflexivas podem contribuir para que cada profissional consiga manter uma consciência crítica sobre a realidade na qual se insere, transformando-a simultaneamente de maneira positiva, encontrando novos sentidos de atuação responsabilmente justa e solidária.

Onde ensinar e aprender se constituem como modos comunicacionais do mesmo ato social, em se verifica uma interligação entre saberes científicos universalmente

reconhecidos mas distanciados e de saberes sociais e humanos culturalmente marcados, onde os primeiros se inscrevem na matriz pessoal e do grupo/comunidade, constituindo-se como linguagens facilitadoras da intercompreensão, da troca, da partilha e da relação inter-humana.

A educação para a saúde constitui um processo dinâmico com vista a dotar indivíduos e grupos com competências de modo a obter melhores condições de saúde.

O enfermeiro enquanto interveniente na educação para a Saúde propõe-se indicar estratégias de forma a oferecer caminhos que possibilitem transformações nas pessoas e comunidades. O educador para a saúde é visto como um profissional que leva à (trans)formação da população bem como das comunidades em que vivem, mediante “um saber”, “um saber-ser”, “um saber-fazer trabalho com” e um “saber-aprender” (Antunes, 2003).

A formação em enfermagem reflete a transversalidade dos saberes em ação, sobre a ação, na ação e para a ação e, sobretudo, quando se trata de capacitar os enfermeiros para uma intervenção conjunta com as pessoas, de maneira a ajudá-las a adquirir estilos de vida mais saudáveis.

Para Machado citado por Hamido et al (2006) é fundamental o reconhecimento da transferência e complementaridades dos saberes para uma melhor apropriação do real, em que a formação reflexiva crítica se constitui numa exigência para que se verifique uma cidadania participativa atuante, em que se pretende obter mudanças nas atitudes e comportamentos de forma consciente, voluntária e efetiva.

Os formadores que refletem em ação ou sobre a ação encontram-se envolvidos num processo de investigação, em que procuram compreender-se melhor, quer a nível pessoal, como também aperfeiçoar-se enquanto formadores, profissionais, acerca do conteúdo e da forma como ensinam, repensando as nossas estratégias de ação no papel de profissionais e na transferência de novas aprendizagens para os nossos contextos de intervenção social.

Oliveira (2004), afirma que o promotor da saúde deve posicionar-se como um educador e não um instrutor comunicando o seu conhecimento aos seus utentes. Deve colocar-se ao lado dos formando, conforme Ferreira (2009) deve trabalhar mais com as pessoas do que para as pessoas. Necessita de conhecer os seus valores, hábitos, crenças e formas de vida, no sentido de promover mudanças de comportamento, através da flexibilização dos seus significados de vida, de forma a

adotarem comportamentos saudáveis, e de corresponsabilização nas opções relativas à sua saúde e bem estar.

De entre esses profissionais, os enfermeiros são os que possuem a posição mais privilegiada pela relação de proximidade com as famílias, o que lhes permite desempenhar o papel de educadores para a saúde. Conhecem a problemática dos cuidadores da pessoa dependente, constituindo também eles um importante recurso quando os cuidadores necessitam de cuidados de saúde. Andrade (2009) afirma que a educação para a saúde é um importante instrumento na divulgação de informação e valores em relação às necessidades especiais da pessoa dependente.

No entanto, segundo a literatura, muitos CI referem não receber apoio e respostas adequadas à situação particular de dependência do seu familiar. Acrescido da existência de uma ténue política de proteção e segurança social, no que se refere à criação de redes e estruturas de apoio à continuidade de cuidados, como as unidades de cuidados continuados e novos espaços de tratamento e de cura. O que se verifica é a atribuição da responsabilidade à família para suportar todos os encargos e cuidados que o doente precisa (Rebelo, 2012).

De acordo com Cerqueira (2005), na maioria das vezes o CI tem de assumir este papel de forma súbita e inesperada, sem um plano de intervenção personalizado, enfrentando assim, uma forte incerteza nos cuidados a prestar ao seu dependente.

Também Bicalho, Lacerda e Catafesta (2008) partilham esta opinião, em que o CI assume este papel sem preparação e sem noção da dimensão do significado do retorno a casa do seu familiar. Estes autores defendem que é ao enfermeiro que compete cuidar, capacitar para cuidar do doente familiar e promover a ação educativa destes cuidadores.

A capacitação do CI representa uma necessidade vital da sociedade mediante o envelhecimento e maior incidência das doenças crónicas, de modo a facilitar a formação de uma estrutura e condições adequadas para receber a pessoa dependente quando este regressa ao seu ambiente familiar.

Deste modo, Cerqueira (2005) considera que o processo de educação para a saúde, deve ser conduzido de maneira holística, individualizado e singular, visando a prestação de cuidados contextualizados; a manutenção da pessoa dependente no seu meio sociofamiliar e o envolvimento do cuidador na prestação de cuidados.

A mesma autora considera que o papel do enfermeiro ao desenvolver o processo de educação para a saúde deve compreender o conhecimento das necessidades e

motivações do binómio doente e cuidador, adequar conhecimentos, técnicas e meios atendendo ao contexto e especificidade em que ocorrem e implementar estratégias e ações de forma a colmatar as dificuldades encontradas.

Também Resta e Budó (2004) num estudo sobre a prestação de cuidados domiciliários e educação para a saúde dos cuidadores familiares após a alta hospitalar do doente, atribuem como foco principal do enfermeiro do serviço hospitalar, a educação para a saúde com os cuidadores dos doentes, com o objetivo de aprenderem e de adaptarem as formas de cuidar à dinâmica familiar.

A enfermagem assume importante papel na assistência integral do doente e família, antevendo a preparação para os cuidados domiciliários, principalmente como educador em saúde inserido no contexto familiar, onde a constante avaliação, visão crítica, planeamento e readaptação são necessários diante da especificidade de cada contexto familiar. Os autores sublinham de igual modo, que a educação é um processo lento e árduo e que se deve considerar a família como um todo (Resta & Budó, 2004).

Rebelo (2012) num estudo sobre os saberes e práticas clínicas dos enfermeiros a doentes hospitalizados em serviços de medicina e cirurgia, considera ser fundamental, para a saúde e bem estar, capacitar a família para o autocuidado.

Capacitar no sentido de permitir ao CI, que este seja capaz de garantir a continuidade de cuidados do doente familiar, bem como de desenvolver capacidades que o habilitem a gerir a situação de dependência do seu familiar (Rebelo, 2012: 248) “a interiorizar as implicações da doença, a tomar consciência do que sabe e pode fazer, e aceitar o que deixa de poder, adquirir novos gestos que facilitem o cuidar de si” e do seu familiar, especialmente em situações de grande dificuldade para a família. Estas práticas de intervenção de enfermagem implicam, ensinar/explicar, mostrar/analisar e dar informação dos cuidados que desenvolvem em parceria com o cuidador.

Quanto à ação dos enfermeiros, Lage (2005), destaca a importância do treino de competências para que os cuidadores desenvolvam o cuidado para que possam usufruir dos recursos pessoais e sociais, garantindo o controlo das situações, a resolução dos problemas e a capacidade em se cuidarem deles próprios também.

Petronilho (2007) valoriza a área dos cuidados de enfermagem que visam a informação e o treino sobre os cuidados a prestar no domicílio constituindo estratégias fundamentais que permitem capacitar o CI para lidar com a situação de dependência

criadora de necessidades, a nível do bem estar, do autocuidado e na interpretação de sinais de alerta, com grande impacto na qualidade de vida do doente e cuidador.

Na resposta à doença das pessoas dependentes e à necessidade de desenvolver processos adaptativos, pelo CI, foco de atenção do enfermeiro, destaca-se a importância da criação de uma relação terapêutica que ajude a promover a sua qualidade de vida. Para o autor, assumir o desempenho do papel de cuidador constitui um processo de transição que implica a aquisição de um conjunto de estratégias que lhes permita uma adaptação eficaz. A situação de dependência cria no seio familiar da pessoa dependente a necessidade de informação. Deste modo, informar é uma estratégia que promove a capacidade para o cuidar, facilitando a transição para uma adequada adaptação, assegurando de forma eficaz a continuidade dos cuidados.

Para Costa (2012) o enfermeiro no processo de saúde é parceiro da pessoa/ cliente de cuidados; é esperança nas situações de grande dor e ajuda a construir comunidade ao promover escolhas saudáveis. É facilitador do processo de gestão dos recursos pessoais/coletivos no que respeita à saúde.

Enquanto agente educativo o enfermeiro deve promover o envolvimento dos CI na prestação dos cuidados no contexto institucional e, deste modo, promover a relação afetiva favorável à apreensão de conhecimentos e expressão dos seus problemas e necessidades, gizando um plano interventivo personalizado e mais eficaz.

Uma verdadeira educação requer a ajuda dos enfermeiros aos cuidadores de forma a permitir a aquisição de conhecimentos, competências e habilidades necessárias à continuidade dos seus cuidados. Cabe ao enfermeiro favorecer a educação dos cuidadores através da criação de uma estrutura que realize o processo educativo, assegurando os recursos necessários, nomeadamente o tempo dedicado pelos profissionais à educação dos familiares, supervisão do desenvolvimento, desempenho e evolução deste processo educacional (Santos, 2005).

No que respeita ao planeamento e execução dos programas educacionais dirigida aos cuidadores numa perspetiva de continuidade dos cuidados, deve ter-se em consideração um conjunto de princípios inerentes à educação de adultos, necessária à eficácia das iniciativas. Neri (2000), aponta os seguintes princípios:

- Processamento ativo: no qual, deve aprender-se fazendo, deve ter-se a oportunidade de praticar as habilidades que estão a ser ensinadas, a partir do envolvimento do cuidador nos programas educativos, atendendo às suas necessidades, expectativas e experiências vividas;

- Retroalimentação e apoio sistemático: o enfermeiro no papel de educador dos cuidadores deve transmitir informações que melhorem as capacidades do cuidador, de modo, a que este aperfeiçoe os seus recursos pessoais e ultrapasse as suas dificuldades.

- Sistema de recompensas: a promoção, o elogio e o reconhecimento podem funcionar como poderosos incentivos, principalmente, se forem usados de modo sistemático e planeado, no sentido de diferenciar padrões de desempenho;

- Reconhecimento de conceitos: ao ensinar novos conceitos, isto é, quando se procura aumentar a base de conhecimentos e habilidades, o enfermeiro deve utilizar conceitos familiares e ter em conta experiências anteriores dos cuidadores no contexto de prestação de cuidados.

- Aplicabilidade direta: demonstrar os usos práticos e a aplicabilidade de um novo conceito ou habilidade, melhora a motivação dos cuidadores e aumenta a possibilidade de generalização do aprendido para situações novas. Em situações que exigem habilidades é importante criar na situação de aprendizagem, uma ampla quantidade de situações semelhantes àquelas que os cuidadores irão encontrar na vida real.

Corroborando Collière (2003: 389) “as situações de cuidados são o reflexo da diversidade das situações da vida”, é necessário conhecer a realidade, a sua dinâmica permitindo implementar formações que favorecem a aprendizagem de conhecimentos apropriados para superar as deficiências identificadas, utilizando os recursos possíveis para as atenuar, e orientar a ação a empreender.

- Adaptação do contexto social: uma situação de aprendizagem deve tornar-se uma oportunidade de capitalização das capacidades existentes, devendo evitar-se a competição, em favor da cooperação e da aceitação. A aprendizagem em duplas ou pequenos grupos é mais eficaz do que a aprendizagem individual.

- Contexto logístico adaptado: é necessário oferecer planos de trabalho adaptados às capacidades dos cuidadores, atendendo ao seu nível de compreensão, idade e educação, implementando estratégias personalizadas de ensino e acompanhamento;

- Envolvimento com os objetivos: deve ser dado aos cuidadores a possibilidade em participar na definição dos objetivos, partindo dos seus interesses, necessidades, conhecimentos e habilidades já adquiridas (Grelha, 2009; Andrade, 2009).

A educação para a saúde é desenvolvida a partir de situações sociais concretas, competindo ao educador o papel de facilitador dos grupos, ajudando-os a formular objetivos e a concretizá-los (Moreno, Garcia & Campos, 2000).

Grelha (2009), considera que os programas de intervenção Educativa para a saúde implementados pelos enfermeiros devem atender à singularidade e necessidades dos CI dotando-os de capacidades que lhes reduzam o isolamento, aumentem os seus conhecimentos e habilidades sobre o processo de envelhecimento e os problemas de saúde específicos a cada caso, melhorem o seu desempenho enquanto cuidadores, ajudando-os tanto a nível do sofrimento físico, psicológico e social, com vista ao bem estar físico e emocional do cuidador.

Nesta perspetiva, compete aos enfermeiros (Rebelo, 2012) identificar os doentes/família problemáticos, avaliar as suas dificuldades e necessidades a ultrapassar através de planos de ensino, de forma a assegurar uma alta com sucesso, evitando os reinternamentos hospitalares.

2.2. SISTEMATIZAÇÃO DOS CUIDADOS NA PREPARAÇÃO DO REGRESSO A CASA

A preparação da alta hospitalar, deve ter como objetivo capacitar o CI para o desempenho do seu papel de forma a assegurar a continuidade dos cuidados. Para Bull, Hansen e Gross (2000) a continuidade dos cuidados é vista como a chave do processo de prestação dos cuidados, sendo perspetivada pelos doentes e seus CI como a informação recebida no que concerne à medicação, condição clínica, atividades que podem ser realizadas e ofertas de serviços comunitários.

Grimmer et al (2006) consideram o planeamento da alta, como um processo contínuo que deve iniciar-se no dia da admissão hospitalar, envolvendo a tríade doente-família-equipa de saúde com o objetivo de proporcionar a continuidade dos cuidados e garantir a obtenção de ganhos em saúde.

Contudo, como afirma Petronilho (2007) as deficiências do Serviço Nacional de Saúde levam a que os familiares assumam o papel de cuidadores de pessoas dependentes, de forma inesperada, sem a preparação necessária para se adaptarem adequadamente ao novo estatuto com consequências na saúde física e emocional do CI. Neste sentido, deve ser assegurado um conjunto de conhecimentos, capacidades

e suporte para dar resposta às necessidades da pessoa cuidada, preparando os seus cuidadores para os desafios de saúde.

Conforme já sublinhado, a função de educação para a saúde é fundamental, uma vez que a realização das atividades de vida da pessoa com dependência no autocuidado implicam a apropriação de informação, saberes novos e de formação para os seus CI, que lhes permitam lidar com a nova condição do seu familiar dependente com “a saúde, bem estar, segurança do doente/família no seu contexto e modo de vida, procurando mobilizar os recursos e convergências para que assim seja” (Rebelo, 2012: 213).

A autora (Rebelo, 2012) considera que o plano de cuidados de enfermagem para o binómio doente/CI e a função de educação para a saúde, introduziram o conceito de preparação da alta. Deste modo, uma intervenção terapêutica de enfermagem adequada integra a preocupação com a capacitação da família, de forma a possibilitarem as melhores condições para a recuperação do doente após a alta. O objetivo com a preparação da alta é conseguir que o doente e CI tomem conta da situação para lá da alta, em casa, revelando-se a ponte entre os cuidados hospitalares e os cuidados domiciliários. A intencionalidade do cuidado de enfermagem é capacitar para o “regresso a casa”.

Rebelo (2012) alerta para a necessidade do enfermeiro em garantir o envolvimento do CI nos cuidados, durante o período de internamento, bem como avaliar as suas condições de segurança, face aos problemas do familiar (Rebelo, 2012: 240), “de saber o que fazer e como, sobretudo se a situação é nova para si”. É neste período que a família precisa de aprender novos gestos, tomar consciência dos problemas a resolver, para que enfermeiro e CI possam concertar o que aprender, como vai ser e fazer em conjunto. Este processo terapêutico visa a interação centrada na presença efetiva do enfermeiro com o doente/família, integrando o CI no espaço dos cuidados, para saber o que fazer e usufruindo da possibilidade de aprender novos modos de cuidar.

No exercício da prática dos cuidados na preparação do regresso a casa, compete ao enfermeiro desenvolver as práticas de articulação com a comunidade, procurando conhecer os seus recursos, para que sejam uma ajuda efetiva à pessoa dependente e CI, facilitando a continuidade dos cuidados. A articulação com a comunidade inclui várias instituições com o objetivo de dar ajuda como: os centros de saúde, as unidades de cuidados continuados, os cuidados domiciliários da Misericórdia, e os centros de apoio local (Rebelo, 2012).

O planeamento da alta tem como objetivo preparar o cuidador e pessoa dependente para a transição de um local de prestação de cuidados para outro, o que implica a avaliação das necessidades do doente, fazer marcações de consultas para acompanhamento, coordenar os vários serviços de profissionais e voluntários para os cuidados no domicílio (Smith, 1995).

Também Bicalho, Lacerda e Catafesta (2008) afirmam que a capacitação do cuidador familiar é da responsabilidade do enfermeiro no exercício da sua prática de cuidados, de modo, a que seja orientado, treinado e preparado para o cuidar, atendendo ao seu contexto individual e necessidades sentidas.

Deste modo, o cuidador deve receber orientações específicas quanto aos cuidados inerentes às AVD, exercícios físicos, conhecimento das condições clínicas do doente, conhecimento do regime terapêutico, atividades de lazer. Ao promover o desenvolvimento de habilidades no CI, o enfermeiro torna-se um facilitador da aprendizagem possibilitando um cuidado sem desgaste, salvaguardando a integridade física e emocional do cuidador.

Num estudo desenvolvido por Diogo, Ceolim e Cintra (2005) sobre a implementação de um programa de educação a CI de familiares dependentes, os autores defendem a importância em proporcionar programas educativos com o objetivo de: reduzir o isolamento dos cuidadores; melhorar o desempenho do cuidador, aumentar a capacidade de resolução de problemas e o desenvolvimento de habilidades para enfrentar situações de maior incerteza; dar orientações sobre as condições de saúde do seu familiar, transmitir conhecimentos sobre o processo de envelhecimento, problemas emocionais e de relacionamento que podem emergir no cuidado, e disponibilizar informação sobre o suporte social e mobilizar os recursos disponíveis na comunidade para ajudar o cuidador.

Para atingir estes objetivos o programa aborda temas como: o processo de envelhecimento; o papel do cuidador familiar; doenças mais comuns derivadas do envelhecimento, transtornos do sono; uso de medicação; a alimentação do idoso; orientações básicas de higiene, de vestuário e cuidados com a pele; instabilidade e quedas transferências e adaptações ambientais, abusos e maus tratos e relacionamento interpessoal.

Petronilho (2007) considera que comunicar a notícia da alta hospitalar aos familiares de forma inesperada é não reconhecer a família enquanto entidade de suporte fundamental para o bem estar do doente, negligenciando-a do processo de cuidados.

O papel de prestação de cuidados ao familiar dependente cria uma situação complexa exigindo disponibilidade física, mental, suporte financeiro e emocional, gerando profundas mudanças na dinâmica familiar.

Deste modo, o autor considera ser preocupação primordial por parte da equipa de enfermagem, dotar as pessoas cuidadoras de um corpo de conhecimentos, de capacidades e recursos da comunidade que facilitem a ajuda do familiar dependente “no domínio do autocuidado, na gestão do regime terapêutico, na prevenção de complicações e no seu bem estar psicológico. Estes pressupostos contribuem para uma transição personalizada e com qualidade” (Petronilho, 2007: 57).

Assim, destaca-se o papel da equipa de enfermagem nas situações de dependência, para assegurar cuidados de qualidade, devendo-se implementar o processo de preparação do regresso a casa que se pretende profissionalizado.

Tendo como objetivo ajudar os membros da família cuidadores a assimilarem comportamentos adequados que permitam a sua adaptação aos novos desafios de saúde. Deve-se atender à fase de identificação das necessidades, do planeamento, execução e da avaliação. Este processo implica a identificação das necessidades reais relativamente às

“condições socioeconómicas do doente e família, recursos materiais disponíveis, à rede de suporte, às competências adquiridas dos cuidadores e à motivação para o exercício do papel de prestador de cuidados, mesmo nas situações em que esse papel já era exercido anteriormente ao episódio de internamento actual”

(Petronilho,2007: 71).

O envolvimento do cuidador nos cuidados, deve ser feito atendendo à sua disponibilidade física e mental, mediante o estabelecimento de uma relação terapêutica por parte da equipa de enfermagem, enquanto processo intencional sensível às expetativas destas pessoas face à transição que estão a vivenciar. Petronilho (2007) acrescenta ainda a importância da referenciação à equipa dos cuidados de saúde primários, de modo a assegurar uma ajustada continuidade de cuidados em contexto familiar.

Deste modo, promove-se a qualidade de vida da pessoa dependente e CI, diminuindo as complicações de saúde e reinternamentos do doente e situações de stress por sobrecarga associados ao papel de cuidador.

Driscoll (2000) num estudo desenvolvido sobre a perceção dos doentes e cuidadores relativamente à informação transmitida pela equipa de enfermagem durante o

internamento hospitalar, concluiu que a informação sobre as atividades diárias dos doentes, os sintomas de complicações, bem como a informação escrita sobre os cuidados pós alta a prestar no domicílio, respondia às suas necessidades em saúde, sendo fundamentais para integrar o plano de cuidados de preparação de regresso a casa. A autora refere ainda a necessidade, por parte da equipa de enfermagem, em preparar o cuidador para o desempenho de uma gestão eficaz dos cuidados necessários ao doente dependente em contexto domiciliário. Identificando cinco fatores significativos que influenciam a capacidade de gestão, sendo eles: a informação disponibilizada pela equipa de enfermagem ao cuidador; o bem estar psicológico do binómio doente e cuidador; a complexidade das atividades de cuidar; o grau de dependência para o autocuidado dos doentes e o apoio da comunidade. O seu estudo conclui que a participação ativa dos cuidadores no processo de cuidados, nomeadamente no processo de preparação do regresso a casa, permite a redução da ansiedade com consequências na qualidade de vida do doente e cuidador.

Também Shyu (2000) num estudo realizado sobre a transição do hospital para o domicílio de doentes dependentes, apurou junto dos cuidadores familiares, a necessidade de uma intervenção adequada pela equipa de enfermagem, de forma a prepará-los para o processo de regresso a casa, colmatando as suas necessidades em: informação sobre a situação de saúde do familiar doente; no domínio de competências na monitorização de sinais e sintomas; de aquisição de habilidades nos cuidados pessoais; de suporte emocional e de apoio por parte da equipa de cuidados domiciliários, por forma a assegurar um ajuste adequado ao papel de cuidador, e garantir o sucesso após a alta hospitalar.

O plano de cuidados de preparação do regresso a casa requer ensinamentos por parte da equipa de enfermagem ao cuidador do doente dependente, mediante a implementação de um processo sistematizado, que lhes permita a aquisição de competências, o que requer a participação ativa do cuidador no planeamento que se pretende individual e na execução dos cuidados, de modo a que haja uma verdadeira aprendizagem.

Petronilho (2007) considera que o processo ensino-aprendizagem que se pretende sistematizado, especialmente no domínio da informação, deve abordar aspetos quer de teor teórico como: a prevenção da desidratação; a importância de uma alimentação adequada; a gestão da medicação; quer de outros aspetos mais práticos, como: a técnica de alimentação por sonda nasogástrica; as técnicas de posicionamentos e de transferência e exercícios. Este processo é constituído por três momentos diferentes,

o primeiro passa pela informação teórica, centrada na intervenção de educar/ensinar, do domínio cognitivo. O segundo situa-se na explicação e demonstração das técnicas pelo enfermeiro, em que o cuidador observa o seu desempenho, pautando-se por uma intervenção do tipo instruir. No terceiro momento o cuidador realiza a ação sob a supervisão do enfermeiro, que esclarece as suas dúvidas, com uma intervenção do tipo treinar.

Por outro lado, o enfermeiro ao estimular o envolvimento do cuidador no processo de cuidados ao doente internado, deve ter em linha de conta, a necessidade de sistematizar este processo. Deve proporcionar sempre que possível, a oportunidade do cuidador, em participar ativamente nos cuidados ao doente, ao longo do internamento, no sentido de o capacitar para a futura transferência do doente para casa. Assim sendo, o cuidador encontra-se apto a cuidar do familiar dependente, “traduzindo ganhos em saúde, quando consegue de forma repetida e em momentos diferentes realizar as atividades necessárias para dar resposta eficaz às necessidades do doente no regresso a casa” (Petronilho, 2007: 78).

Lage (2004) considera que na preparação do cuidador para a prestação dos cuidados familiares, o enfermeiro deve contemplar: o treino de competências para desenvolver o cuidado; o ensino de práticas promotoras de saúde para o cuidador e pessoa dependente; avaliação das consequências positivas e negativas da responsabilidade dos cuidados para o cuidador; avaliação dos recursos pessoais do cuidador e da necessidade de recursos comunitários e avaliação da disponibilidade de apoio informal ao cuidador.

Petronilho (2007) sublinha a importância em contemplar, no plano de cuidados de preparação do regresso a casa, as necessidades de suporte social e de informação dos recursos existentes na comunidade ao CI, ajudando a prevenir situações de crise. A transmissão de informação individualizada sobre as necessidades do doente e do seu cuidador na carta de transferência de enfermagem, é deste modo, para o autor, uma estratégia primordial para promover a continuidade dos cuidados de forma articulada com a equipa de enfermagem dos cuidados de saúde primários.

A rede de apoio formal refere-se aos serviços do estado, englobados no Sistema Nacional de Saúde e Segurança Social, bem como os serviços prestados pelas entidades locais, com o objetivo de prestar assistência à população dependente, como os centros de dia, lares, serviços de apoio domiciliário e as Instituições Particulares de solidariedade Social (IPSS).

Considerando a necessidade de apoio social face ao crescimento da população dependente e aumento da prevalência de doenças crónicas, tornou-se premente a criação de apoio social, designadamente a Rede Nacional de Cuidados Integrados (RNCI) pelo Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho, sendo a prestação de cuidados assegurada através de unidades de internamento e de ambulatório e de equipas hospitalares e domiciliárias.

O apoio da rede social informal reporta-se às relações entre os indivíduos, com o objetivo de promover o bem estar físico e emocional, assim, quanto maior for o apoio social, maior se torna a capacidade de resolução de problemas por parte do cuidador. O apoio social é facilitador da adaptação da pessoa, face a situações complexas em que não tem capacidade para resolvê-las sozinha, necessitando de ajuda de outros. Barrón citado por Petronilho (2007) refere três funções do apoio social: apoio emocional, relativo á disponibilidade do outro para conversar, liga-se às ações que promovem sentimentos de bem estar afetivo, engloba atitudes de afeto, carinho e simpatia; apoio material e instrumental, respeitante a ações ou equipamentos vindos de outras pessoas que ajudam a resolver problemas e tarefas do dia a dia. Este apoio diminui a carga física da pessoa, libertando-a para atividades lúdicas; por último, o apoio de informação, respeita ao meio através do qual, as pessoas obtém informações importantes, de modo a compreender as exigências do meio que as rodeia, ajustando-se mais facilmente às suas alterações.

Para Petronilho (2007) a conjugação de esforços entre estes dois tipos de redes, formal e informal, apresenta-se como a melhor estratégia para alcançar uma assistência eficaz e humanizada às pessoas dependentes no autocuidado.

PARTE II - ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

Este capítulo apresenta de uma forma sistematizada os procedimentos de investigação. É na fase da metodologia que o investigador apresenta os métodos utilizados para obter resposta à questão de investigação. Segundo Fortin (2009) a investigação científica é o método de aquisição de novos conhecimentos que permite responder a questões precisas revestindo-se de um carácter sistemático e rigoroso, que de forma direta ou indireta irão influenciar a prática de cuidados.

Fortin (2009) sustenta que a finalidade de uma profissão é a de melhorar a prática dos seus membros de forma a oferecer serviços de qualidade à sociedade. Cada profissão deve ser capaz de fornecer aos seus membros uma base de conhecimentos teóricos sobre a qual assenta a sua prática, deste modo, o enfermeiro preconiza a melhoria contínua da qualidade dos cuidados, constituindo a investigação e a reflexão aspetos fundamentais para promover o desenvolvimento sustentado do conhecimento científico e promover o progresso contínuo.

Este estudo de investigação parte de uma problemática ligada às diferentes áreas de intervenção do enfermeiro no âmbito da prática dos cuidados, sentida no contexto de trabalho. Relacionada com a prestação e gestão de cuidados à pessoa dependente nos autocuidados e seu cuidador/família, com o objetivo de promover a continuidade de cuidados de saúde aquando o seu regresso a casa.

Este capítulo apresenta de uma forma objetiva e sistematizada os procedimentos metodológicos efetuados ao longo da investigação, para responder aos objetivos do trabalho, nomeadamente a problemática e justificação do estudo, a questão e os objetivos da investigação, opções metodológicas, participantes no estudo, os instrumentos de recolha de informação, procedimentos de tratamento e análise dos dados, os procedimentos formais e éticos e os procedimentos de validação da informação relativos ao processo de investigação.

1. PROBLEMÁTICA E JUSTIFICAÇÃO DO ESTUDO

A problemática em estudo e a abordagem metodológica estão estreitamente relacionadas com os objetivos do estudo. Um problema de investigação é uma inquietação, e por consequência, exige uma explicação ou uma melhor compreensão do fenómeno observado (Fortin, 2009). Como tal é importante definir o que se pretende investigar.

Nas últimas décadas a esperança de vida, especialmente nos países industrializados, proporcionou o crescimento do número de pessoas com idade avançada e consequentemente, com doenças crónicas e com perda gradual das funções física, psíquica e social (Direção Geral de Saúde [DGS], 2006). O que constitui uma das principais causas de morbilidade com pesados custos familiares e sociais.

Os internamentos hospitalares na assistência ao doente dependente são cada vez mais curtos, responsabilizando-se os familiares como o principal pilar no apoio ao doente em situação de dependência (Figueiredo, 2007).

A literatura evidencia que o espaço familiar é o local privilegiado para o processo de cuidado total e continuado à pessoa dependente (Petronilho, 2007), permitindo garantir o carácter de intimidade que caracteriza o autocuidado de saúde (Lage, 2005), constituindo igualmente uma forma de apoio menos dispendiosa para a sociedade (Figueiredo, 2007).

Tal, coloca em evidência a problemática relacionada com a necessidade de assegurar a continuidade dos cuidados do doente dependente no domicílio, devendo-se antes de responsabilizar-se os familiares, avaliar as condições sociais, físicas, económicas e psicológicas do CI, de forma a não comprometer o equilíbrio familiar e a qualidade dos cuidados, (Veríssimo & Moreira, 2004) colocando em destaque a preocupação dos enfermeiros com a preparação do papel dos CI.

Neste sentido, é essencial conhecer as necessidades e expectativas dos CI para que se possam implementar estratégias e ensinamentos eficazes e adequados à situação específica e singular do CI.

O envelhecimento da população, o consequente aumento da prevalência das doenças crónicas e o legítimo crescimento das expectativas por parte da população, implica

necessariamente o aumento de cuidados de saúde e de apoio social, mobilizando a equipa de enfermagem para responder a estas necessidades, através de uma preparação dos familiares para o desempenho adequado do seu papel enquanto cuidadores, de modo a que se adaptem à transição resultante quer da hospitalização quer da necessidade de exercer este novo papel de cuidador.

Deste modo, o apoio a prestar a estas famílias implica o envolvimento de uma relação de parceria com cada familiar, mantendo uma relação de ajuda ajustada aos seus valores e prioridades, e mediante uma nova atitude dos enfermeiros que cuidam da pessoa dependente (Santos, 2002).

O registo elevado de doentes dependentes no serviço de medicina de Pombal e Leiria com patologias crónicas, idade avançada, requer precauções e cuidados acrescidos por parte dos seus CI. Tal facto impulsionou o estudo sobre as necessidades e expectativas do CI, com o regresso a casa do doente internado, e necessidades de educação/informação por parte dos respetivos cuidadores a fim de que os enfermeiros facilitem a transição dos cuidados hospitalares para o domicílio, de forma mais segura, através de uma preparação mais consistente e fundamentada do cuidador assegurando uma melhor prestação de cuidados.

O presente estudo justifica-se pelo seu contributo no contexto de prestação de cuidados de saúde desenvolvidos quer em contexto hospitalar, quer em contexto domiciliário, quando a pessoa dependente regressa ao meio em que se encontra inserido, com o objetivo de melhorar a preparação do regresso a casa pelos enfermeiros aos CI, cuja intervenção permitirá otimizar a continuidade dos cuidados de saúde e, deste modo, obter ganhos em saúde ao proporcionar maior qualidade de vida e bem estar ao doente dependente e CI

Pretendemos através da realização deste estudo, contribuir para a produção de conhecimento científico que, embora circunstanciado, ajude de a guiar a prática dos cuidados de enfermagem e a assegurar a credibilidade da profissão.

O estudo sistemático dos fenómenos permite a descoberta e produção de saberes específicos constituindo um dos objetivos da investigação. Deste modo, a investigação científica consiste num método particular de aquisição de conhecimentos, bem como na forma ordenada e sistemática de encontrar respostas para questões que necessitem de investigação (Fortin, 2009). Para a autora, compete aos enfermeiros participar no desenvolvimento do conhecimento em Ciências de Enfermagem implementando-o na sua prática profissional.

2. QUESTÕES E OBJETIVOS DE INVESTIGAÇÃO

Na investigação são colocadas interrogações, apresentados determinados problemas, com a finalidade de obter novos conhecimentos e informações no campo que foi questionado. Refletir sobre investigação permite ao investigador dialogar e conhecer a realidade, de modo que a partir da sua análise se possa construir, descobrir e ampliar conhecimentos.

As questões a investigar são formuladas com o propósito de investigar os fenómenos em toda a sua complexidade e em contexto natural (Bogdan & Biklen, 1994).

Fortin (2009) refere que uma questão de investigação é uma interrogação explícita relativa a um domínio que deve ser explorado com vista a obter novas informações.

É necessário estruturar as questões de pesquisa de forma a garantir a flexibilidade e liberdade para explorar um fenómeno em profundidade (Strauss & Corbin, 2008).

Da problemática apresentada, surge a questão central do estudo: **Quais são as necessidades e as expetativas dos CI da pessoa dependente nos autocuidados face à preparação para o regresso a casa?**

Tendo por base a questão central que orienta esta pesquisa, formulamos as seguintes questões que estão na base da orientação do nosso estudo:

- Que características têm os CI de pessoas dependentes internadas em serviços de medicina do CHL?
- Que tipo de necessidades são identificadas nos CI para cuidar da pessoa dependente nos autocuidados face ao regresso a casa?
- Quais as expetativas dos CI face à intervenção de enfermagem na preparação para o regresso a casa?
- Que ensinamentos/orientações devem integrar um plano estruturado dirigido aos cuidadores informais da pessoa dependente internada na preparação do regresso a casa?

Após a formulação do problema, o investigador deve definir os objetivos, precisando os conceitos que serão desenvolvidos, a população alvo e que informação pretende alcançar (Fortin, 2009).

Deste modo, delineamos os seguintes objetivos:

- Caracterizar sociodemograficamente os CI da pessoa dependente nos autocuidados;
- Identificar as necessidades dos CI na prestação de cuidados à pessoa dependente aquando o seu regresso a casa;
- Identificar as expetativas dos CI face à intervenção dos enfermeiros na preparação para o regresso a casa.
- Contribuir para a estruturação de um plano de intervenção educativa de Enfermagem na preparação do CI para cuidar da pessoa dependente nos autocuidados.

3. OPÇÕES METODOLÓGICAS

As opções metodológicas correspondem à fase que Fortin (2009) define como fase metodológica, sendo para esta autora a segunda fase de todo o processo de investigação. Nesta fase, são determinados os métodos a utilizar de modo a obter respostas ao problema de investigação e à questão de investigação proposta. Esta constitui uma fase fundamental para que os resultados obtidos no estudo contribuam para a reflexão do tema proposto, respondendo-se às questões de partida. Uma vez definidos os meios de proceder para responder a esta questão, “o investigador define a população em estudo, determina o tamanho da amostra e precisa os métodos de colheita de dados” (Fortin, 2009: 53).

3.1. TIPO DE ESTUDO

Em investigação há duas abordagens metodológicas que permitem conhecer a realidade e produzir conhecimento: a quantitativa e a qualitativa. Para Streubert e Carpenter (2002) a metodologia qualitativa tende a compreender a essência da experiência humana, visa o holismo e pretende encontrar dimensões e gerar teorias. Atendendo aos objetivos e às questões definidas para esta investigação consideramos ser a metodologia qualitativa a que melhor se adequa, uma vez que se pretende conhecer as necessidades e expectativas dos CI de modo a desenvolver intervenções de enfermagem que facilitem a transição do CI de modo a desempenhar este papel de uma forma mais preparada, com menos sobrecarga, proporcionando maior bem estar para a pessoa dependente e cuidador.

Pais Ribeiro (2008) elucida que a investigação qualitativa visa estudar as pessoas nos seus contextos naturais, verificando-se uma forte ligação dos dados da investigação com as circunstâncias da sua produção, cujo grande objetivo é “ compreender o significado do fenómeno em estudo, tomando a perspetiva única dos indivíduos estudados, e no contexto onde ocorrem os fenómenos, permitindo considerar a complexidade dos fenómenos em estudo” (Pais Ribeiro, 2008: 66).

Marshall e Rossman citados por Poupart et al (2008) sublinham a importância da pesquisa qualitativa quando a “pesquisa tem por objetivo aprofundar processos ou fenômenos complexos”(Poupart et al, 2008: 130).

Com este propósito, pretendemos efetuar um estudo descritivo exploratório de natureza qualitativa, de forma a alcançar o objetivo de conhecer as necessidades dos CI na prestação de cuidados à pessoa dependente aquando o regresso a casa bem como as expectativas dos CI face à intervenção de enfermagem na preparação do regresso a casa. O estudo descritivo segundo Fortin (2009: 236) “serve para identificar as características de um fenómeno de maneira a obter uma visão geral de uma situação ou de uma população”, a fim de adquirir mais informação sobre as características de uma população pouco estudada. Para a autora, estes estudos fundamentam-se em questões de investigação e não em hipóteses, onde a verificação empírica não está presente. O estudo visa alcançar a compreensão do ponto de vista dos participantes, obtendo uma visão alargada do fenómeno em causa.

Para Polit, Beck e Hungler (2004) a pesquisa exploratória além da observação e descrição do fenómeno, procura investigar a sua natureza complexa e os outros fatores com os quais ele está relacionado.

Poupart et al (2008) consideram que a pesquisa qualitativa de natureza exploratória permite uma familiarização com as pessoas e as suas preocupações, capaz de ultrapassar bloqueios que entravam o projeto de pesquisa.

Na opinião de Fortin (2009) as investigações qualitativas exploram o significado que o fenómeno em estudo tem para os indivíduos, o investigador escolhe um fenómeno, estuda-o em profundidade, no seu conjunto, reúne e liga várias ideias entre si, a fim de construir uma nova realidade que tem sentido para os indivíduos que estão a viver o fenómeno em estudo.

Rezende et al (1992) acrescentam que os métodos qualitativos de pesquisa são úteis pelo seu contributo para a compreensão de várias facetas do objeto de estudo, uma vez que procuram compreender os fenómenos, o seu significado e revelam a percepção dos informantes sobre estes factos, situação que não poderá ser adequadamente apreendida pelos métodos quantitativos.

Segundo Polit, Beck e Hungler (2004), nos estudos qualitativos, os investigadores visam a salientar os aspetos dinâmicos, holísticos e individuais da experiência humana, de forma a apreender estes aspetos na sua totalidade e no contexto daqueles que os estão a vivenciar.

Uma vez que não se procura a generalização mas uma compreensão particular e aprofundada do fenómeno (Streubert & Carpenter, 2002), optámos pelo paradigma qualitativo com o objetivo de conhecer a realidade do ponto de vista dos indivíduos que o vivem, o que significa que as participantes deste estudo são as que verdadeiramente vivem esta experiência.

Consideramos que a opção por uma abordagem qualitativa, neste estudo, é relevante permitindo uma reflexão para a melhoria e ajustamento das intervenções de enfermagem às necessidades e expectativas das pessoas, no caso concreto, dos CI dos doentes dependentes e em ganhos em saúde para ambos.

3.2. PARTICIPANTES NO ESTUDO

Em investigação qualitativa, as pessoas que informam o estudo são os participantes. A utilização deste termo realça a posição de Morse citada por Streubert e Carpenter (2002) de que não se age nas pessoas que fazem parte da investigação mas que estas são ativas no estudo e este envolvimento permite uma melhor compreensão das suas vidas e suas interações sociais.

Norusis citado por Pais Ribeiro (2008: 41) designa a população como “as pessoas ou objetos sobre os quais se pretende produzir conclusões”.

Para Fortin (2009) a amostragem é um processo em que se seleciona um conjunto de pessoas ou parte da população (amostra) de maneira a representar essa mesma população, para obter informações referentes às suas características. Também Streubert e Carpenter (2002) referem que a seleção dos participantes na investigação qualitativa é feita atendendo à sua experiência, cultura, interação social ou fenómeno de interesse.

A amostra, segundo Fortin (2009), corresponde a um subconjunto de elementos ou sujeitos tirados da população e que são convidados a participar no estudo. É uma réplica em miniatura, da população alvo.

A população alvo deste estudo são os CI de doentes dependentes internados nos Serviços de Medicina do Hospital de Pombal e de Medicina 1 do Hospital de Leiria, pertencentes ao Centro Hospitalar de Leiria, tendo sido entrevistados seis participantes de cada serviço, correspondendo a doze no total, ocorrendo no período compreendido de 27 de fevereiro a 12 de maio de 2014.

Poupart et al (2008) sustentam que a pesquisa qualitativa recorre frequentemente à amostra tipo-não probabilístico, sendo uma amostra que não é construída ao acaso mas antes, em função das características específicas que o investigador pretende analisar.

Para este estudo foi constituída uma amostra do tipo não probabilístico ou intencional, para descrever e explorar o fenómeno a investigar, necessidades e expetativas dos CI da pessoa dependente nos autocuidados, que experimentam este fenómeno. Smith citado por Pais Ribeiro (2008: 42) propõe a amostra não probabilística ou intencional em que a “probabilidade relativa de um qualquer elemento ser incluído na amostra é desconhecida”. Correndo o risco de não ser representativa, não permitindo a generalização dos resultados. Streubert e Carpenter (2002) salientam que este tipo particular de amostra intencional é “um compromisso de observar e entrevistar pessoas que tenham experiência na cultura ou no fenómeno de interesse”, cujo foco do investigador é fomentar uma descrição complexa do fenómeno. (Streubert & Carpenter, 2002: 26).

A amostra accidental é “constituída por indivíduos facilmente acessíveis e que respondem a critério de inclusão precisos” (Fortin, 2009: 321). Para Pais Ribeiro (2008) as amostras accidentais constituem amostras simples compostas por indivíduos que acidentalmente participaram no estudo. No entender de Fortin (2009) a amostragem accidental é fornecida por sujeitos facilmente acessíveis e que estão presentes em determinado local no momento preciso. Os indivíduos são incluídos no estudo à medida que se apresentam até a amostra atingir o tamanho desejado.

Neste estudo, pretendeu-se recolher dados de investigação de carácter descritivo que permitissem obter a visão abrangente e mais rica dos entrevistados acerca do fenómeno a ser investigado.

Para a seleção da amostragem intencional definiram-se os seguintes critérios de inclusão:

- Pessoa caracterizada como CI de acordo com a conceptualização do conceito referido no enquadramento teórico,
- CI de doentes dependentes internados,
- CI com idade superior a 18 anos,
- Não possuírem limitações na capacidade de comunicação;
- Aceitarem ser entrevistados e assinarem o consentimento informado.

Realizado este percurso, participaram no nosso estudo doze CI. De modo a obter uma melhor compreensão do fenómeno, entrevistaram-se tantos participantes quanto os necessários, na tentativa de alcançar a saturação dos dados.

Morse citado por Streubert e Carpenter (2002) considera que a saturação se refere “à repetição de informação descoberta e confirmação de dados previamente colhidos”, atingindo-se até se “alcançar a repetição dos pontos salientes (temas)” (Streubert & Carpenter, 2002: 26). O que ocorre quando se constata que os novos participantes confirmam o que se apurou não acrescentando nova informação.

Poupart et al (2008) consideram que o princípio da saturação empírica aplica-se aos dados pertinentes ao pesquisador, designando o fenómeno em que o investigador crê que as últimas entrevistas, observações não acrescentam informações novas, ou diferentes que justifiquem o aumento do material empírico.

Strauss e Corbin (2008), consideram que a colheita de dados para a construção da teoria deve ser realizada até que todas as categorias estejam saturadas, o que se designa de saturação teórica. Deste modo, as categorias tornam-se repetitivas e a colheita de dados já não proporciona novas informações ou *insights* teóricos novos que permitam aprofundar a teoria desenvolvida (Streubert & Carpenter, 2002). Para Strauss e Corbin (2008) significa que nenhum dado novo ou relevante pareça surgir em relação a uma categoria, e estas estejam bem desenvolvidas no que respeita a propriedades e dimensões, demonstrando variação, e as relações entre categorias estejam bem desenvolvidas e validadas.

A investigação qualitativa valoriza cada experiência individual, sabemos que poderíamos ter obtido outras informações com outros participantes. No entanto, tratando-se de um estudo académico - dissertação de mestrado – ainda que, possamos não ter atingido a saturação teórica dos dados, considerámos que após doze entrevistados, ser o momento oportuno para terminar a colheita de dados, até porque também verificámos alguma repetição de informação.

3.3. CONTEXTUALIZAÇÃO DO ESTUDO

Este estudo foi desenvolvido no Serviço de Medicina 1 do Hospital de Leiria e no Serviço de Medicina do Hospital de Pombal, pertencentes ao Centro Hospitalar de Leiria (CHL). O CHL é composto por três unidades de saúde, resultando da junção dos seguintes hospitais: O Hospital de Santo André, situado em Leiria, o Hospital Distrital

de Pombal, situado em Pombal e o Hospital Bernardino Lopes de Oliveira, situado em Alcobaça.

O CHL tem uma área de influência que abrange uma população de cerca de 400.000 habitantes, residentes nos concelhos respeitantes a esta área geográfica.

O CHL tem por missão essencial prestar cuidados de saúde diferenciados, em articulação com os cuidados de saúde primários e com os demais hospitais integrados na rede de Serviço Nacional de Saúde. Pretende também colaborar na prevenção e promoção da saúde da comunidade em geral e assegurar condições de investigação e de formação profissional aos respetivos colaboradores.

Os valores preconizados para esta instituição são: respeito pela dignidade humana; respeito pelos códigos de conduta próprios de cada grupo profissional, no quadro da prestação de cuidados em equipa; prossecução da qualidade e da eficiência no desenvolvimento da sua atividade; desenvolvimento de uma cultura de conhecimento e aperfeiçoamento técnico e profissional; e por fim o primado do doente (CHL, 2012).

Os participantes do estudo foram selecionados nos Serviços de Medicina dos Hospitais de Pombal e de Leiria, por conveniência do investigador, dado que ambos têm o mesmo Diretor de Serviço o que facilitou o processo em obter a aprovação da realização da colheita de dados a nível do Conselho de Administração do CHL. Por outro lado, o serviço no qual desempenhamos funções situa-se no Hospital distrital de Pombal e o Hospital de Leiria é o Hospital que se situa geograficamente mais próximo de Pombal o que justifica maior facilidade em deslocação para colheita dos dados. Atendendo ao *timing* de realização do estudo académico optou-se pela seleção destes serviços que ofereciam maior viabilidade.

Face ao exposto, o Serviço de Medicina 1, do Hospital de Leiria, situa-se no 4.º piso, tendo disponíveis 30 camas distribuídas por 11 enfermarias. Destas enfermarias, 5 são destinadas a indivíduos do sexo feminino e 4 são destinadas a indivíduos do sexo masculino. Existem ainda 2 quartos individuais que podem funcionar como quartos de isolamento. A equipa de enfermagem integra cerca de vinte enfermeiros.

Por sua vez, o serviço de Medicina do Hospital de Pombal, situa-se no 2.º piso, contando com 32 camas distribuídas por 12 enfermarias. Cada enfermaria é composta por três camas, é um serviço misto em que as enfermarias são ocupadas ajustando-se às necessidades, não existindo uma divisão rígida quanto ao sexo dos doentes. Dois dos quartos funcionam geralmente como quartos de isolamento. Por sua vez, a equipa de enfermagem é constituída por vinte e um enfermeiros.

Em ambos os serviços de Medicina a maioria dos doentes hospitalizados, são doentes com múltiplas patologias, portadores de doença crónica, ou crónica agudizada, de idade avançada e dependentes nos autocuidados. Apresentam geralmente patologias do foro cardiovascular, sistema endócrino, sistema respiratório, sistema renal, oncológico, colonizados com infeções multirresistentes entre outras. Em geral, são doentes em grau de dependência elevado, exigindo grande necessidade de cuidados de enfermagem quer ao doente internado quer à família cuidadora.

3.4. INSTRUMENTO DE RECOLHA DE INFORMAÇÃO

Colher dados, consiste em obter de forma sistemática, a informação desejada junto dos participantes, com a ajuda de instrumentos de medida (Fortin, 2000), cuja escolha é determinada pela natureza do problema de investigação ou fenómeno em estudo e pela metodologia selecionada.

Em investigação qualitativa, a entrevista é uma das estratégias mais utilizadas, consistindo numa interação verbal, entre as pessoas envolvidas (investigador e participantes), de modo a partilharem um saber experienciado (Savoi-Zajc, 2003), e em que o investigador não assume um papel de perito, mas de parceiro e orientador do processo, valorizando-se a intersubjetividade de cada interveniente.

Tendo em conta a natureza do estudo, optou-se pela técnica da entrevista para a colheita de dados, procurando não perder de vista o objetivo da investigação e o contexto de realização do estudo.

Para obter informação sobre as necessidades e expetativas do CI, considerou-se pertinente o recurso à entrevista semiestruturada.

Para Quivy e Campenhoudt (1992: 194) com este instrumento o "(...) o investigador dispõe de uma série de perguntas-guias, relativamente abertas, a propósito das quais é imperativo receber informação por parte, do entrevistado".

De acordo com Polit, Beck e Hungler (2004), quando se quer saber o que as pessoas pensam, sentem ou acreditam, o meio mais direto de colher informações é perguntar-lhes e a entrevista é um desses meios. Para as autoras, a entrevista semiestruturada é utilizada quando o investigador dispõe de uma lista de tópicos para garantir que todas as áreas das questões são consideradas. O papel do entrevistador é o de encorajar os participantes a falar sobre os itens previstos no guião.

Segundo Streubert e Carpenter (2002) a entrevista permite entrar no mundo da pessoa e é uma excelente fonte de dados.

Segundo Fortin (2009), a entrevista é o principal método de recolha de dados na investigação qualitativa, especialmente nos estudos exploratórios. Para a autora (2009:374) a entrevista permite “*examinar conceitos e compreender o sentido de um fenómeno tal como é percebido pelos participantes (e) servir como principal instrumento de medida*, sendo utilizada para que o respondente exprima os seus sentimentos e opiniões sobre o tema em estudo, de modo a compreender o seu ponto de vista.

É o instrumento de colheita de dados que nos permitirá responder à nossa questão de investigação, assegurando que todos os temas previstos serão abordados, sem condicionar a flexibilidade e liberdade do participante em responder, bem como a profundidade da investigação. O objetivo é compreender o ponto de vista do participante (Fortin, 2009).

Fortin (2009) apresenta como vantagens da entrevista a possibilidade de um contacto direto com a experiência pessoal das pessoas, bem como a possibilidade em conseguir informações sobre temas complexos e que transportam emoções, de obter elevadas taxas de respostas ricas em pormenores. A autora acrescenta, no entanto, a dificuldade em codificar e analisar os dados.

Bogdan e Biklen (1994) consideram que na investigação qualitativa a entrevista desenvolve-se em torno de aspetos definidos num guião de entrevista oferecendo ao entrevistador uma amplitude de temas e a oportunidade em moldar o seu conteúdo. Por outro lado, os autores referem que a entrevista permite uma relação próxima entre o investigador e o sujeito que transmite a informação, podendo falar livremente sobre os seus pontos de vista, revelando as perspetivas dos participantes.

A realização das entrevistas foi realizada individualmente respeitando os princípios éticos e formais inerentes à investigação científica.

A entrevista elaborada para este estudo foi a entrevista semiestruturada. Fortin (2009: 376) considera que o investigador recorre à entrevista semidirigida (semiestruturada) “nos casos em que deseja obter mais informações particulares sobre um tema”, sendo utilizada nos estudos qualitativos, quando se pretende compreender o significado de um fenómeno vivenciados pelos participantes. Conforme a autora, o entrevistador delinea um conjunto de temas a abordar, formula as questões sobre esses mesmos temas, proporcionando ao entrevistado a oportunidade em exprimir os seus

sentimentos e opiniões sobre os temas propostos. A ordem das questões é flexível, no entanto, no fim da entrevista é fundamental que todos os temas da lista tenham sido abordados.

No entender de Bogdan e Biklen (1994), as entrevistas semiestruturadas permitem assegurar a obtenção de dados comparáveis entre os vários sujeitos, ainda que limite a oportunidade em compreender como os próprios entrevistados estruturam o tópico em causa.

Para a realização da entrevista deste estudo foi construído um guião de entrevista, através do qual se norteia o desenrolar da entrevista, de forma a garantir que sejam abordadas as mesmas questões pelos participantes. Para Fortin (2009), o guião da entrevista, facilita a comunicação entre os intervenientes, onde as questões são apresentadas de uma maneira lógica sendo abordados os vários aspetos do tema em questão.

Também Bogdan e Biklen (1994) consideram que os guiões de entrevista são utilizados em estudos com vários sujeitos e vários locais com o objetivo de recolher dados suscetíveis de serem comparados com o sentido de gerar conceitos e conhecimento.

A utilização deste tipo de entrevista impõe a elaboração de um guião de entrevista com as linhas orientadoras dos aspetos que se pretendem estudar, servindo de suporte ao investigador. Como referem Strauss e Corbin (2008) a existência de um guião de entrevista permite assegurar que, em princípio, todas os participantes respondam às mesmas questões, possibilitando um certo grau de liberdade na resposta e profundidade e, por outro lado, compensar a pouca experiência da investigadora, facilitando a condução da entrevista. Assim, foram realizadas entrevistas semiestruturadas, atendendo às questões de investigação, servindo-nos de um guião de entrevista de orientação previamente elaborado com questões globais que pretendíamos explorar (Apêndice I) de acordo com os nossos objetivos.

A realização das entrevistas ocorreu no serviço de internamento dos Serviços de Medicina de Pombal e de Medicina 1 de Leiria, numa sala em privado, de forma a evitar interrupções. Realizaram-se doze entrevistas no período compreendido entre 27 de fevereiro a 12 de maio de 2014, tendo sido entrevistados seis participantes de cada serviço. A duração das entrevistas dependeu da quantidade de informação que os participantes desejaram partilhar, com uma duração média de 30 minutos.

Procurou-se que os participantes se sentissem o mais confortável possível, respeitaram-se as técnicas de comunicação, particularmente através da escuta ativa, dos silêncios e permitindo que se expressassem livremente. Foi utilizada linguagem acessível e adequada, interrompendo apenas quando necessário, de modo a clarificar ou explorar a abordagem de alguns temas.

No término da entrevista, questionou-se se os participantes pretendiam acrescentar algo, agradecendo a colaboração e disponibilidade prestada.

O Guião da entrevista, por nós realizado, compreende duas partes.

A primeira é constituída por oito questões fechadas de modo a caracterizar sociodemograficamente a amostra dos cuidadores no que respeita: à idade; sexo; estado civil; habilitações literárias; situação face ao emprego; meio de residência; coabitação com a pessoa, experiência em cuidar de uma pessoa dependente.

A segunda parte do guião da entrevista é constituída por questões abertas, e pretende conhecer duas temáticas principais, ou seja, saber quais são as maiores necessidades sentidas pelos CI na prestação dos cuidados aquando o regresso a casa da pessoa dependente internada. Podendo deste modo, expressarem as suas necessidades de ajuda em formação/informação, apoio institucional e dificuldades que sentem. A segunda temática recai em identificar as expectativas dos CI quanto à intervenção dos enfermeiros, de modo a prepará-los para o regresso a casa da pessoa dependente, de forma a facilitar o seu papel de prestador de cuidados, assegurando uma efetiva continuidade dos cuidados a prestar no contexto domiciliário, bem como o bem estar não só da pessoa dependente como do cuidador informal que o assiste.

3.5. TRATAMENTO E ANÁLISE DA INFORMAÇÃO

Para o tratamento de dados das entrevistas, procedeu-se à análise de conteúdo, por favorecer a apreensão da realidade estudada. Bardin (2011) entende este processo como um conjunto de técnicas de análise das comunicações com vista a obter, através de procedimentos, sistemáticos e objetivos de descrição de conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam inferir conhecimentos relativos às condições de produção/receção (variáveis inferidas) dessas mensagens.

A autora refere que a análise de conteúdo tem como objetivos principais ultrapassar a incerteza e o enriquecimento da leitura, esta técnica pretende avaliar se a leitura realizada pelo investigador é válida e generalizável, bem como, através de uma leitura

atenta, descobrir novos conteúdos que confirmam o que se procura demonstrar a propósito das mensagens, ou pelo esclarecimento de elementos de significações suscetíveis de conduzir a uma descrição de mecanismos de que à priori não se detém a compreensão. A análise de conteúdo enriquece a tentativa exploratória e aumenta a propensão à descoberta (Bardin, 2011).

Polit, Beck e Hungler (2004: 358) entendem que a finalidade da análise dos dados na análise qualitativa é “organizar, fornecer estrutura e extrair significado dos dados de pesquisa”. Para as autoras a ausência de procedimentos analíticos sistemáticos dificulta a apresentação dos resultados principalmente em relação à sua validade. O primeiro passo da análise qualitativa, segundo as autoras, consiste no desenvolvimento de um método para classificar e indexar os materiais, os dados são convertidos em unidades menores, mais controláveis que possam ser revistas. Utiliza-se um esquema de classificação, codificando-se os dados de acordo com as categorias, baseadas no escrutínio de dados reais. Os conceitos importantes que emergem dos dados recebem um rótulo, que constitui a base do esquema de classificação. Após operado o esquema de classificação, procede-se à revisão dos dados quanto ao conteúdo sendo codificados para corresponderem às categorias identificadas.

A análise de conteúdo para Krippendorff, segundo Vala (1986: 103) consiste numa “técnica de investigação que permite fazer inferências, válidas e replicáveis, dos dados para o seu contexto”. Vala (1986) considera que a finalidade da análise de conteúdo é a de realizar inferências, apoiada numa lógica explicitada, sobre as mensagens em que as suas características foram inventariadas e sistematizadas.

Deste modo, o autor afirma que as condições de produção de uma análise de conteúdo, pressupõem que os dados disponíveis pelo analista se encontram dissociados da fonte em que foram produzidos; os dados são colocados num novo contexto construído pelo analista baseado nos objetivos e no objeto de pesquisa, e para que se possa realizar inferências a partir dos dados, o analista utiliza um sistema de conceitos analíticos cuja articulação possibilita formular as regras de inferência.

Os dados sujeitos à análise de conteúdo são fruto de uma complexa rede de condições de produção de análise, em que o analista procede à construção de um modelo capaz de permitir inferências sobre uma ou várias dessas condições de produção. Significa a desmontagem de um discurso e produção de um novo discurso mediante “um processo de localização-atribuição de traços de significação, fruto de uma relação dinâmica entre as condições de produção do discurso a analisar e as

condições de produção da análise” (Vala, 1986: 104). Bardin (2011) refere as três principais fases da análise de conteúdo, constituídas pela pré-análise; exploração do material e o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação.

A pré-análise visa “tornar operacionais e sistematizar as ideias iniciais” (Bardin, 2011: 121). Esta fase pressupõe a constituição de um corpus, que é o conjunto dos documentos produzidos com vista à pesquisa, para serem submetidos aos procedimentos analíticos. A sua constituição implica que se sigam determinadas regras, tais como: a regra da *exaustividade*, isto é, após definido o campo do corpus, as entrevistas, é necessário ter em conta todos os elementos desse corpus. A regra da *homogeneidade* determina que os documentos devem obedecer a critérios precisos de escolha, de forma a obterem-se resultados globais ou a poder comparar resultados individuais. Por último a regra de pertinência requer que os documentos sejam adequados ao objetivo que suscitou a análise.

A codificação é o processo de exploração do material, em que os dados em bruto são “transformados sistematicamente e agregados em unidades, as quais permitem uma descrição exata das características pertinentes do conteúdo.” (Bardin, 2011: 129).

Bodgan e Biklen (1994) consideram o desenvolvimento de um sistema de categorias de codificação, um passo crucial na análise dos dados, quando o investigador após a recolha dos dados se prepara para os organizar. As categorias constituem um meio de classificar os dados descritivos. O investigador analisa os dados na tentativa de encontrar tópicos e padrões, escrevendo as palavras e frases que os representem, designadas por categorias de codificação. A denominação específica da codificação dependerá do tema do investigador.

Por último a categorização consiste numa operação de classificação de um grupo de elementos (unidades de registo) reagrupados em função das características comuns destes elementos. Bardin (2011) afirma que a classificação dos elementos em categorias exige investigar o que cada um deles possui em comum com os outros. O que permite o seu agrupamento é a parte comum que existe entre eles. A categorização tem por objetivo proporcionar uma representação simplificada dos dados em bruto, consistindo no caso específico da análise de conteúdo na passagem de dados em bruto a dados organizados.

Uma vez construídas as categorias de análise de conteúdo, procurou-se assegurar da sua exaustividade e exclusividade, ou seja, foi garantido que todas as unidades de registo fossem colocadas numa das categorias e no segundo caso, que uma mesma unidade de registo só possa caber numa categoria (Vala, 1986).

Procurou-se através da análise de conteúdo codificar os dados recolhidos através das entrevistas produzindo um sistema de categorias que respeite o princípio da pertinência, ou seja que reflita as intenções da investigação e se adequa ao material de análise escolhido. Pretendeu-se verificar o princípio da objetividade e fidelidade onde o material em análise é codificado da mesma forma, aplicando-se a mesma grelha categorial. Outro dos princípios visados foi o da produtividade, de forma a organizar os elementos num sistema de categorias que se pretende produtivo capaz de fornecer resultados férteis (Bardin, 2011).

Após a transcrição das entrevistas, foi realizada uma leitura e um processo de análise e reflexão que permitiu a estruturação de forma gradual, do sistema de categorias e subcategorias.

Foi utilizada uma abordagem exploratória, em que o sistema de categorias foi definido *a posteriori*, sem que qualquer pressuposto teórico orientasse a sua elaboração, segundo Ghiglione e Matalon (1993) as técnicas de análise são autogeradoras dos resultados.

Para a análise do conteúdo das entrevistas recorreu-se ao programa informático, Atlas.ti versão 5.0, desenvolvido por Muhr (1994, citado por Flick, 2002), sustentado na abordagem da teoria enraizada e na codificação teórica de Strauss (1987, citado por Flick, 2002). Flick (2002) sustenta que este programa é classificado por muitos autores, na categoria de “construtores de redes concetuais” e principalmente no grupo de “construtores de teorias baseadas na codificação” (Flick, 2002: 261). O programa facilita operações ao nível textual e conceptual, permitindo que seja construída uma “unidade hermenêutica” que medeia os dados a analisar (a entrevista sujeita à interpretação) com as codificações e interpretações realizadas, permitindo a análise sistemática dos dados colhidos nas entrevistas.

No sentido de uma melhor compreensão dos dados estes são sintetizados e apresentados em categorias, subcategorias e indicadores resultantes das questões colocadas.

Os resultados em quadros surgem de acordo com as questões colocadas nas entrevistas.

4. PROCEDIMENTOS FORMAIS E ÉTICOS

Quando a investigação envolve a participação de seres humanos, as questões morais e éticas têm de ser salvaguardadas. O direito individual da pessoa à sua integridade física e funcional eleva-se ao avanço dos conhecimentos (Polit, Beck & Hungler, 2004).

Também para Fortin (2009) qualquer investigação efetuada junto a seres humanos levanta questões morais e éticas. Neste sentido, é importante tomar todas as medidas necessárias para proteger os direitos e liberdades das pessoas que participam nas investigações.

Para aplicar o instrumento de colheita de dados, foi realizado um pedido de autorização formal ao Conselho de Administração do Centro Hospitalar de Leiria para a realização do Estudo, constando o objetivo pretendido com a investigação e os participantes (Apêndice II). Da formalização deste pedido resultou a autorização do Conselho de Administração para a realização do Estudo (Anexo 1).

No que respeita às considerações éticas antes da realização das entrevistas, foi explicado aos informantes o objetivo do estudo, e que os dados contidos nas entrevistas serão apenas utilizadas nesta investigação solicitando a sua participação com a assinatura de um consentimento informado.

Neste documento foi garantida a confidencialidade dos dados, após consentimento dos mesmos que fizeram parte deste estudo, e foram informados que a sua participação era totalmente voluntária, podendo retirar-se ou recusar-se a participar a qualquer momento sem aviso prévio ou justificações e sem qualquer penalização.

Para acautelar e cumprir com os procedimentos ético-legais, elaborou-se o Pedido de Consentimento Informado aos CI (Apêndice III).

As entrevistas foram registadas em suporte áudio e, posteriormente foram transcritas em suporte digital, respeitando as informações transmitidas pelos entrevistados (Apresentação de uma entrevista transcrita - Apêndice IV).

O anonimato dos participantes do estudo foi garantido através da atribuição de um código a cada entrevistado, deste modo, as unidades de registo presentes nos

quadros relativos à análise dos dados, associam-se aos entrevistados através da designação E1 a E12.

Deste modo, foram respeitados os princípios éticos que norteiam a investigação, relativamente aos princípios da bioética: o princípio da beneficência, pretende-se com esta investigação, aumentar os ganhos em saúde do doente e seu cuidador; o princípio da não maleficência, foi garantida a participação voluntária dos entrevistados, bem como a confidencialidade e anonimato na recolha e tratamento dos dados; o princípio da autonomia, enquanto decisão em participar ou possibilidade em desistir na sua colaboração; e por último o princípio de justiça, que consiste no direito a um tratamento justo e leal por parte dos participantes do estudo

5. PROCEDIMENTOS DE VALIDAÇÃO DA INFORMAÇÃO

A credibilidade de um estudo qualitativo implica a observação da validade e exercício de rigor científico em todo o processo de recolha, análise de dados e resultados do estudo.

Streubert e Carpenter (2002) referem que a meta do rigor consiste em apresentar de forma precisa as experiências das participantes do estudo, o que implica que a interpretação dos dados e relato dos resultados exijam uma leitura exaustiva do verbatim das transcrições das entrevistas. Os mesmos autores, referem que se deve aferir com cada participante, se as suas narrativas reproduzem as suas experiências.

Loureiro (2006) ao abordar o paradigma qualitativo de investigação evidencia a sua utilização de forma rigorosa, remetendo-nos para conceitos associados a estratégias de incremento de rigor e objetividade à investigação qualitativa que confirmam credibilidade aos resultados do estudo, defendendo a validação de todo o percurso metodológico. Deste modo, o conceito de validade interna refere-se à correspondência entre as interpretações realizadas com a presença dos fenómenos em estudo. Por sua vez, o conceito de credibilidade relaciona-se com a conformidade entre o que é descrito e interpretado pelo investigador com o que é experimentado, vivido e descrito pelo participante.

Assim sendo, ao longo da entrevista toda a informação recolhida com os participantes foi sendo confirmada e validada, no sentido de aferir se o que foi dito correspondia verdadeiramente ao que pretendiam expressar.

Todas as entrevistas foram gravadas em suporte áudio e transcritas na íntegra. As transcrições foram validadas com as gravações, sendo lidas de forma detalhada e aprofundada, de modo a organizar a análise efetuada.

Loureiro (2006) fala-nos de triangulação como estratégia de incremento de credibilidade, constituindo um método de verificação de dados, utilizando-se várias fontes ou investigadores, no processo de codificação e análise dos materiais recolhidos. Procurámos a colaboração de um segundo investigador, pelo que solicitámos apoio a um investigador com experiência nesta área, pretendendo-se alicerçar a verificação da validade como é sustentado por Streubert e Carpenter (2002). O documento elaborado foi, de igual modo, submetido à verificação da

orientadora deste estudo, de forma a assegurar a validade da análise realizada, de modo a obter um resultado final o mais fidedigno da realidade ou uma compreensão mais completa do fenómeno a analisar.

Osborn e Smith (1998) enumeram enquanto critérios para aferir a validade interna e fidelidade da investigação qualitativa, a coerência interna e apresentação de evidência. A coerência interna liga-se a que o argumento desenvolvido no estudo seja internamente consistente e se encontre justificado pelos dados, enquanto que, a apresentação de evidência refere-se à inclusão de *verbatim* satisfatório presente no relatório que permita interrogar a interpretação dos dados pelo leitor.

Neste sentido, procurámos incluir suficiente *verbatim* dos participantes que permita verificar se a análise particular por nós apresentada foi alcançada de forma sistemática encontrando-se justificada pelos dados.

Loureiro (2006) refere o conceito de transferibilidade correspondente à validade externa, ligado à recolha detalhada e rica das descrições, obtida com amostras intencionais, que permitem a possibilidade de colher informações precisas sobre quem vive o fenómeno e são capazes de o comunicar. Apesar de na investigação qualitativa não se procurar generalizar os achados, o investigador pode fornecer informações que poderão ser utilizadas pelo leitor do estudo, podendo verificar se se aplicam a uma nova situação.

PARTE III – APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A apresentação, interpretação e discussão dos resultados que se segue pretende responder às questões que estiveram na origem deste estudo, assim como aos objetivos delineados, indo de encontro ao referencial teórico em que este se insere, e a estudos ou trabalhos que, de algum modo, se relacionam com as questões em discussão.

1. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Nesta fase do estudo, procedemos à apresentação dos resultados dos dados obtidos com o instrumento de colheita de dados

Assim sendo, começámos por apresentar os resultados referentes às características sociodemográficas dos cuidadores, através de quadros onde constam os valores relativos à frequência (n) e aos valores percentuais(%).

Seguidamente, apresentam-se os dados relativos às necessidades percebidas pelos CI, aquando da alta hospitalar da pessoa dependente quanto à prestação de cuidados e finalmente, os resultados acerca das expectativas dos cuidadores face à intervenção da equipa de enfermagem na preparação para o regresso a casa.

Através da análise de conteúdo das entrevistas semiestruturadas realizadas aos CI, procurou-se desenvolver a construção de um texto narrativo partindo e ilustrado com excertos das entrevistas aos cuidadores, permitindo sistematizar e realçar a informação fornecida em categorias, subcategorias, indicadores e unidades naturais de significado.

1.1. CARATERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DOS CI DA PESSOA DEPENDENTE NO AUTOCUIDADO.

Para caraterizar sociodemograficamente os cuidadores que participaram no estudo, iniciamos esta fase do estudo com a apresentação dos resultados relativos à análise descritiva das variáveis: idade, género, estado civil, habilitações literárias, situação face ao emprego, meio de residência, grau de parentesco, coabitação com a pessoa dependente, experiência no cuidar e quando tal acontece, há quanto tempo presta esses cuidados

No que respeita ao género do cuidador, verifica-se que apenas um cuidador é do sexo masculino.

Quadro 1 – Distribuição dos CI quanto ao Género

Sexo do CI	N	%
Feminino	11	92,0
Masculino	1	8,00
Total	12	100,0

Relativamente à idade os cuidadores apresentam idades compreendidas entre os 30 e 87 anos, sendo a idade média de 62 anos. Podemos constatar que 16% dos cuidadores têm entre os 30 e 49 anos, seguidos de 34% cuja idade se situa entre os 50 a 69 anos em igual percentagem com a categoria que medeia a faixa etária dos 80 aos 89 anos. Verifica-se a ocorrência de um cuidador no intervalo dos 40 aos 49 anos e de um cuidador na faixa que medeia dos 70 aos 79 anos.

Quadro 2 – Distribuição dos CI quanto à Idade

Idade do CI	N	%
30-39 anos	2	16,0
40-49 anos	1	8,0
50-59 anos	4	34,0
60-69 anos	-	-
70-79 anos	1	8,0
80-89 anos	4	34,0
Total	12	100,0

Quanto ao estado civil, verificamos que a maioria dos cuidadores são casados, cerca 75%, seguidos de 17% que são solteiros e de 8% que é divorciado.

Quadro 3 – Distribuição dos CI quanto ao Estado Civil

Estado Civil do CI	N	%
Casado	9	75,0
Solteiro	2	17,0
Divorciado	1	8,0
Total	12	100,0

No que respeita ao grau de parentesco do cuidador com o doente dependente, observou-se que metade destes são cônjuges, 50%. Seguem-se as cuidadoras filhas ou noras, com um registo de 17% respetivamente para cada uma delas. Temos a observar uma frequência de 8% para as cuidadoras com outro grau de parentesco, nomeadamente uma sobrinha, uma irmã e uma vizinha.

Quadro 4 – Distribuição do CI quanto ao Grau de Parentesco com a Pessoa Dependente

Grau de parentesco do CI com o doente dependente	N	%
Cônjuge	5	42,0
Nora	2	17,0
Filha	2	17,0
Irmã	1	8,0
Sobrinha	1	8,0
Vizinha	1	8,0
Total	12	100,0

Em termos de habilitações literárias constatamos que predomina a frequência do 1º ciclo, 59%, seguido de 17% no 3º ciclo e de 8% no 2º ciclo, 8% no ensino secundário e de 8% no ensino superior.

Quadro 5 – Distribuição do CI quanto às Habilitações Literárias

Habilitações Literárias do C.I.	N	%
1º ciclo	7	59,0
2º ciclo	2	17,0
3º ciclo	1	8,0
Secundário	1	8,0
Superior	1	8,0
Total	12	100,0

Quanto à situação face ao emprego, verificamos que metade dos cuidadores são reformados, cerca de 50%, dos restantes, 25% encontram-se no ativo e na mesma proporção estão desempregados, 25%.

Quadro 6 – Distribuição do CI quanto à Situação Face ao Emprego

Situação Face ao Emprego do CI	N	%
Empregado	3	25,0
Desempregado	3	25,0
Reformado	6	50,0
Total	12	100,0

Sobre o meio de residência observamos que a maioria dos cuidadores, 67%, residem em meio rural e 33% provêm do meio urbano.

Quadro 7 – Distribuição do CI quanto ao Meio de Residência

Meio de Residência do CI	N	%
Rural	8	67,0
Urbano	4	33,0
Total	12	100,0

No que respeita à coabitação com a pessoa dependente, a maioria dos cuidadores coabitam com a pessoa dependente, exatamente 75%, e 25% vivem em casas separadas. Sendo que, dois dos cuidadores vivem próximo dos seus familiares, nomeadamente a 50 metros e 70 metros de distância, enquanto um terceiro vive a 5 quilómetros de distância.

Quadro 8 – Distribuição do CI quanto à Coabitação com a Pessoa Dependente

Coabitação do CI com a Pessoa Dependente	N	%
Sim	9	75,0
Não	3	25,0
Total	12	100,0

No que se refere à experiência quanto ao desempenho do papel de CI, verificamos que a maioria já tem experiência na prestação de cuidados aos seus familiares, 83%, enquanto 17% diz não a possuir.

Quadro 9 – Distribuição do CI quanto à Experiência prévia

1ª vez que é cuidador informal	N	%
Sim	2	17,0
Não	10	83,0
Total	12	100,0

Tendo em conta há quanto tempo os cuidadores mencionam prestar cuidados, encontra-se um cuidador que apresenta um desempenho mais longo, com uma duração de 10 anos, e o que possui uma experiência com menor duração de cerca de ano e meio. Por outro lado, há dois cuidadores que referem não possuir qualquer experiência anterior enquanto cuidadores.

Quadro 10 – Distribuição do CI quanto ao Tempo de Prestação de Cuidados

Tempo que o CI presta cuidados	N	%
10 anos	1	8,0
6 anos	1	8,0
5 anos	1	8,0
4 anos	1	8,0
3 anos	1	8,0
2 anos	3	26,0
18 meses	2	17,0
Sem experiência	2	17,0
Total	12	100,0

Para uma visão global dos resultados obtidos na caracterização sociodemográfica, apresentamos o quadro 11, com uma síntese, onde serão apresentadas as características dos cuidadores identificados de E1 a E12.

Quadro 11 – Síntese Global da Caracterização sociodemográfica dos cuidadores CI

Entr.	Idade	Sexo	Estado civil	Grau de Parentesco	Habilit. liter.	Sit. face ao emprego	Meio de residência	Coabita com a pessoa	1ª vez que é CI
E 1	52	Feminino	Casado	Nora	1.º ciclo	Desempr.	Rural	Sim	Não
E 2	74	Feminino	Casado	Esposa	1.º ciclo	Reformado	Rural	Sim	Não
E 3	82	Masculino	Casado	Marido	3.º ciclo	Reformado	Urbano	Sim	Não
E 4	54	Feminino	Casado	Nora	1.º ciclo	Reformado	Rural	Sim	Não
E 5	83	Feminino	Casado	Esposa	1.º ciclo	Reformado	Rural	Sim	Não
E 6	87	Feminino	Casado	Esposa	1.º ciclo	Reformado	Rural	Sim	Não
E 7	53	Feminino	Casado	Sobrinha	3.º ciclo	Empregado	Rural	Não	Não
E 8	38	Feminino	Casado	Vizinha	2.º ciclo	Desempr.	Rural	Não	Não
E 9	58	Feminino	Solteiro	Irmã	1.º ciclo	Desempr.	Urbano	Sim	Não
E 10	44	Feminino	Divorciado	Filha	3.º ciclo	Empregado	Urbano	Não	Não
E 11	84	Feminino	Casado	Esposa	1.º ciclo	Reformado	Urbano	Sim	Sim
E 12	30	Feminino	Solteiro	Filha	Superior	Empregado	Rural	Sim	Sim

1.2. NECESSIDADES DOS CI NOS CUIDADOS À PESSOA DEPENDENTE

Após uma leitura exaustiva às entrevistas realizadas, foi possível construir uma categorização a partir das mesmas, o que tornou mais fácil a compreensão do tema em estudo e particularmente dos objetivos desta investigação. Assim, foram identificadas categorias, que foram subdivididas em subcategorias e posteriormente em indicadores, correspondentes aos nomes mais específicos e que constituem o reflexo mais direto do testemunho dos CI, ilustrados pelas unidades naturais de significado relatadas por estes cuidadores.

Entre parênteses, junto a cada indicador, está o número (Unidade de Enumeração – UE) dos CI que referenciaram esse mesmo indicador. Após a descrição referente a cada indicador apresentamos excertos de algumas Unidades Naturais de Significado (UNS).

Definiram-se deste modo duas categorias: **Necessidades dos CI nos cuidados à pessoa dependente** e **Expetativas dos CI face à Intervenção dos Enfermeiros na Preparação do regresso a casa**, que se descrevem de seguida.

A primeira categoria encontrada diz respeito, no geral, ao conjunto de necessidades, durante a hospitalização, sentidas pelo CI aquando o regresso a casa. Esta subdivide-se em unidades mais específicas, as subcategorias, compostas por: "Necessidades de ordem Física", "Necessidades de Informação", "Necessidades Psicológicas/Emocionais" e "Necessidades Financeiras/Sociais".

A figura 1 apresenta uma representação esquemática que pretende dar uma visão geral do que seguidamente se vai apresentar.

No final da apresentação dos resultados obtidos pela análise do discurso dos participantes, apresentamos um quadro resumo com as categorias, subcategorias, indicadores e unidades naturais de significado.

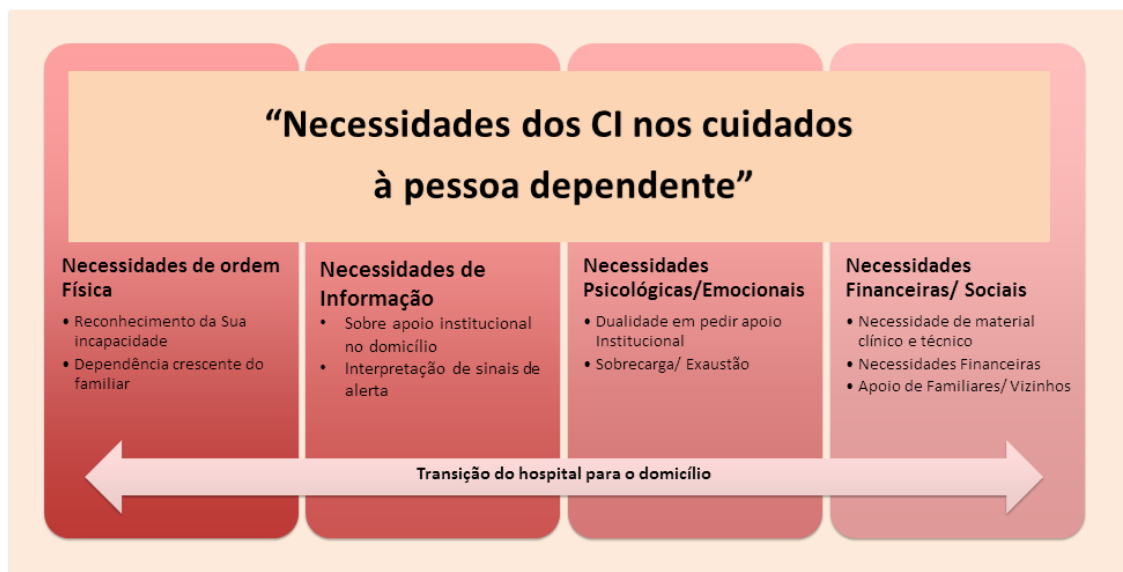


Figura 1 - Representação esquemática da categoria Necessidades dos CI nos cuidados à Pessoa Dependente

1.2.1. “Necessidades de ordem Física”

Nesta subcategoria que se divide em dois indicadores, o “Reconhecimento da sua incapacidade” e a “Dependência crescente do familiar”, os CI apercebem-se da sua dificuldade em cuidar do familiar, também porque sentem que este está cada vez mais dependente, necessitando de cuidados cada vez mais complexos.

“Reconhecimento da sua incapacidade” (4)

Quatro CI reconhecem que as famílias hoje em dia não estão preparadas para receber em casa o seu familiar, depois da alta hospitalar. Indicando não possuir apoio dos filhos, que trabalham fora do país; ou então que foram deixando passar o tempo antes de reconhecerem a sua verdadeira incapacidade para cuidarem do familiar, talvez na esperança de conseguirem isso mesmo, sozinhos, sem recurso a qualquer apoio institucional ou outro, poderem continuar fazê-lo.

“ Eu não sei como vai ser, preciso mesmo de ajuda (...) Eu peso 45kg e com a idade que tenho e com os problemas que tenho, tenho de ter ajudas por fora para tratar dele. (...) Sou sozinha os meus filhos estão no estrangeiro (...) Eu não sei como hei de lidar com ele, sozinha em casa”. E3

“Eu tenho a impressão que vou ter muita dificuldade em zelá-lo como o zelava”. E9

Dependência crescente do familiar (3)

O reconhecimento da incapacidade dos CI também é percebido devido à constatação de que o familiar necessitará, em casa, de cuidados cada vez mais complexos. Conseguem ter-se uma clara percepção desta dependência crescente quando os CI compararam este último internamento com internamentos anteriores, em que sentiram que o seu familiar era capaz de ter mais autonomia, não dependendo tanto de um apoio contínuo. Por outro lado, mesmo depois do último internamento, estes CI são também capazes de perceber a evolução negativa crescente em termos de necessidade de cuidados ao seu familiar.

“Para dar banho até há pouco conseguia mas ele agora já não quer. Até para o virar preciso que me ajudem. Eu já não consigo. (...) Já sou eu que lhe dou a comida. (...) Eu não posso com ele. Ele faz na fralda e eu chamo alguém para me ajudar (...) Temos de esperar que ela chegue.” E5

“Todos nós temos mais dificuldades, não é que ela seja forte mas é um corpo morto, não ajuda. Dantes sentava-se na cama, dava um embalo e ajudava-nos com os pezitos. Mas depois eu ia para cima da cama e eu é que fazia o esforço. Agora é pior, ela não tem força para ajudar a gente”. E7:

1.2.2. “Necessidades de Informação”

Esta subcategoria inclui dois indicadores que se reportam à necessidade dos CI em terem informação: Sobre apoio institucional no domicílio; Sobre deteção de complicações, sobretudo de sinais de alerta para prevenir complicações.

Sobre apoio institucional no domicílio (4)

Quatro CI revelam um total desconhecimento sobre como pedir apoio institucional, ou então referem que enquanto o familiar esteve internado era difícil perceber o tipo de ajuda que iriam necessitar.

“Só depois quando ela estiver em casa é que vou precisar de ajuda. Neste momento tenho dificuldade em saber dizer o que realmente depois vou precisar (...) coisas que não me ocorrem e que agora não estou a ver.” E1

“ Nunca soube tratar dessas coisas, não sei como tratar disso. (...) Gostaria que me informassem de como poderia ter apoio para ter ajuda de manhã, para o lavar, para o vestir, para o deslocar.” E5

Interpretação de sinais de alerta (4)

Relativamente à necessidade que sentem em possuir conhecimentos gerais em como cuidar do seu familiar, encontramos expressada nas entrevistas, a necessidade em saber como atuar em casos de urgência, ou saber como detetar precocemente

algumas possíveis complicações decorrentes da doença do familiar. Mais especificamente, a CI refere sentir medo de aparecerem feridas, medo que o familiar não se alimente adequadamente, ou, mais grave, expressam medo pela sua morte.

Agora o medo é que ela nos fique nas mãos a qualquer momento (...) Gostava de saber os sinais de perigo para saber quando a devo trazer ao hospital. (...) Tudo o que nos ajude e acalme para saber como atuar e quando devo trazê-la para o hospital.” E2

“Quando ela teve alta dos Covões e lhe prescreveram toda aquela medicação, os rins pararam e eu não estava desperta para essa falha renal. Isso assusta-me porque eu não sei interpretar as reações dela, se ela está mais apática, será da medicação, ou é ela que está a piorar. Será que devo ir com ela para o hospital.” E4:

1.2.3. “Necessidades Psicológicas/Emocionais”

As necessidades psicológicas e emocionais referem-se mais especificamente ao aspeto emocional do CI e em como este é capaz ou não de gerir emoções. Esta subcategoria divide-se em dois indicadores, a “Dualidade em pedir apoio institucional” e a “Sobrecarga/Exaustão”.

Dualidade em pedir apoio institucional (4)

A necessidade de pedirem ou não algum tipo de apoio não foi sempre uma decisão clara, verificando-se que alguns CI experienciam dualidade neste âmbito. Quatro CI desejam pedir apoio institucional, mas em alguns casos, os próprios dependentes é que não o desejam. Em outras situações são eles próprios que admitem que não irá ser necessário qualquer tipo de apoio porque nunca haviam necessitado até hoje.

“Os meus sogros moram nas Cabeças da Azoia, perto de Azoia, têm lá um centro de dia perto que dá apoio ao domicílio mas eles não querem, são teimosos”. E1:

“Não, isto é muito para todas, mas não é agora que a gente vai deixar de tomar conta dela. Pô-la num lar é acabar com ela (...) nunca foi preciso, a gente até agora temos conseguido por todas, temos aguentado. Dou-lhe banho à quarta, lavo-a sempre por baixo, quando se urina, tiro-lhe a roupa toda. E vamos continuar assim, vamos ver”. E7

Sobrecarga/Exaustão (7)

O cansaço psicológico e físico crescente resultante do cuidado ao familiar a tempo inteiro é claramente percebido pelos testemunhos da maioria dos CI. Referiram em alguns casos ser o único apoio dos familiares, pelo menos durante a maior parte do tempo. Adicionalmente, admitiram ser agora mais velhos e com menos força que anteriormente, ou então a existência de algum episódio de depressão no passado, que não vem em nada ajudar no presente.

“Esquece-me tudo. Tenho-me esquecido é de mim. Tenho-me esquecido de mim. (...) A minha filha tem dias de dormir lá para eu descansar um bocadinho a cabeça”. E5

“Deito-me sempre à 1h da manhã, para a virar, levanto-me às 7h para ir virá-la outra vez. Ponho sempre muitas almofadas, para ela não se ferir. (...) Ela tá na minha casa e sou eu sozinha que faço tudo”. E12

1.2.4. “Necessidades Financeiras/Sociais”

A terceira ordem de necessidades, refere-se às necessidades financeiras e sociais sentidas pelos CI, englobando três indicadores, a “Necessidade de material clínico e técnico”, as “Necessidades financeiras” e a “Necessidade de Apoio de familiares/vizinhos”.

Necessidade de material clínico e técnico (6)

Grande parte dos CI referem a necessidade de algum material clínico, nomeadamente material de uso único, como fraldas ou cremes. Mas falam, sobretudo, sobre material técnico necessário, como cadeiras de rodas ou camas articuladas. Há também referência ao facto de as suas próprias casas não estarem preparadas em termos arquitectónicos, dificultando a prestação de cuidados ao familiar dependente.

“Usa aquelas calças para senhoras, que é mais prático. Quando é para estar na cama as outras são melhores também tenho lá, tenho resguardos para a proteger. Daí claro, darei todo o apoio que for necessário (...) Comprei-lhe uma cadeira rotativa por cima da banheira, para tomar banho, uma vez que não se consegue mover sozinha. Comprei tudo o que é necessário para ela”. E6

“ vou precisar de camas, meios para tratar dela (...) As nossas casas são casas pobres não estão adaptadas para estes doentes”. E7

Necessidades financeiras (2)

As necessidades financeiras propriamente ditas, dizem respeito à falta de dinheiro pelos CI, que descrevem como sendo um fator que dificulta o cuidado dos seus familiares, relatando que por vezes são eles próprios a terem de suprir as necessidades dos familiares com o seu próprio dinheiro.

“Não, apenas temos uma pequena reforma dela, nós é que temos de subsidiar com o resto, sempre tudo nós. Cremes, fraldas, tudo.” E4:

“E a reforma, não chega, isso é muito dinheiro. Nós somos pobres. (...) Quando ele for para casa tenho de pagar a uma mulher para tratar dele, ajudar-me a virá-lo, a fazer a cama de lavado”. E8

Apoio de familiares/vizinhos (6)

O apoio de outros familiares, como por exemplo irmãos ou cunhados ou até de vizinhos é tido em grande consideração para a ajuda ao familiar próximo. Apesar disso, é percebido como não sendo suficiente para suprir todas as suas necessidades.

“Tenho uns vizinhos que são incansáveis, que nos damos muito bem, qualquer coisa que seja necessário, eles vêm e não há problema nenhum. São pessoas ótimas. Porque senão fosse assim eu não conseguia”. E6:

“Sou eu sozinha. Só ao sábado é que tenho uma pessoa amiga que vai ajudar-me a dar-lhe banho e na casa. (...) A medicação é a minha filha que orienta. Ela toma conta de tudo. Ela vai ao médico com ele, vai à farmácia, prepara-lha e ele tomava”. E8

Quadro 12 - Categorização das Necessidades dos CI nos Cuidados à Pessoa Dependente

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	INDICADORES	UNS	UE
NECESSIDADES DOS CI NOS CUIDADOS À PESSOA DEPENDENTE	"Necessidades de ordem Física"	<u>Reconhecimento da sua Incapacidade</u>	<p>E2: <i>Eu sinto necessidade de ter apoio em casa durante uns tempos, porque as famílias não estão preparadas.</i></p> <p>E3: <i>Eu não sei como vai ser, preciso mesmo de ajuda (...) Eu peso 45kg e com a idade que tenho e com os problemas que tenho, tenho de ter ajudas por fora para tratar dele. (...) Sou sozinha os meus filhos estão no estrangeiro (...) Eu não sei como hei de lidar com ele, sozinha em casa.</i></p> <p>E9: <i>Eu tenho a impressão que vou ter muita dificuldade em zelá-lo como o zelava.</i></p> <p>E12: <i>Nunca tratei disso, se calhar até fiz mal, mas deixamos passar, não é hoje, não é amanhã...</i></p>	4
		<u>Dependência/crescente</u>	<p>E4: <i>É complicado, ela dá bastante trabalho, no nosso mês, não pudemos sair para lado nenhum, porque ela tem as refeições, não é fácil, são 24h por dia (...) agora reduziu muito, ficou acamada. Éramos 2 a dar banho mas ela ainda ajudaria qualquer coisa, agora é que nada.</i></p> <p>E5: <i>Para dar banho até há pouco conseguia mas ele agora já não quer. Até para o virar preciso que me ajudem. Eu já não consigo. (...) Já sou eu que lhe dou a comida. (...) Eu não posso com ele. Ele faz na fralda e eu chamo alguém para me ajudar (...) Temos de esperar que ela chegue.</i></p> <p>E7: <i>Todos nós temos mais dificuldades, não é que ela seja forte mas é um corpo morto, não ajuda. Dantes sentava-se na cama, dava um embalo e ajudava-nos com os pezitos. Mas depois eu ia para cima da cama e eu é que fazia o esforço. Agora é pior, ela não tem força para ajudar a gente.</i></p>	3
	"Necessidades de Informação"	<u>Sobre apoio institucional no domicílio</u>	<p>E1: <i>só depois quando ela estiver em casa é que vou precisar de ajuda. Neste momento tenho dificuldade em saber dizer o que realmente depois vou precisar (...) coisas que não me ocorrem e que agora não estou a ver.</i></p> <p>E3: <i>Não sei a quem recorrer a essas instituições. (...) Gostava que nos dessem orientações para sabermos como havemos de pedir ajuda para cuidar dos nossos doentes quando estamos sozinhos.</i></p> <p>E5: <i>Nunca soube tratar dessas coisas, não sei como tratar disso. (...) Gostaria que me informassem de como poderia ter apoio para ter ajuda de manhã, para o lavar, para o vestir, para o deslocar.</i></p> <p>E6: <i>Gostaria de ter informação sobre como ter os devidos apoios, e quando estiver mesmo esgotado a quem pedir ajuda</i></p>	4
		<u>Interpretação de sinais de alerta</u>	<p>E1: <i>Ela agora tem a pele muito sensível. Eu tenho medo que ela faça feridas que aí é que eu não percebo e tenho medo das infeções.</i></p> <p>E2: <i>Agora o medo é que ela nos fique nas mãos a qualquer momento (...) Gostava de saber os sinais de perigo para saber quando a devo trazer ao hospital. (...) Tudo o que nos ajude e acalme para saber como atuar e quando devo trazê-la para o hospital.</i></p> <p>E4: <i>Quando ela teve alta dos Covões e lhe prescreveram toda aquela medicação, os rins pararam e eu não estava desperta para essa falha renal. Isso assusta-me porque eu não sei interpretar as reações dela, se ela está mais apática, será da medicação, ou é ela que está a piorar. Será que devo ir com ela para o hospital.</i></p> <p>E10: <i>a minha maior dificuldade é se ela não comer, ontem eu fiquei mesmo desanimada, fartei-me de puxar por ela, e nem falou, nem quis comer, nem engoliu a medicação, tinha os comprimidos todos na boca. Isso é que me preocupa.</i></p>	4

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	INDICADORES	UNS	UE
NECESSIDADES DOS CUIDADOS À PESSOA DEPENDENTE (continuação)	“Necessidades Psicológicas/ Emocionais”	<u>Dualidade em pedir apoio institucional</u>	<p>E1: Os meus sogros moram nas Cabeças da Azoia, perto de Azoia, têm lá um centro de dia perto que dá apoio ao domicílio mas eles não querem, são teimosos.</p> <p>E3: Isso era o ideal. Eu espero que com a reabilitação ele melhore bastante (...) Vou falar com ela esta tarde e também vou falar com os meus filhos para ver como resolver esta situação.</p> <p>E7: Não, isto é muito para todas, mas não é agora que a gente vai deixar de tomar conta dela. Pô-la num lar é acabar com ela (...) nunca foi preciso, a gente até agora temos conseguido por todas, temos aguentado. Dou-lhe banho à quarta, lavo-a sempre por baixo, quando se urina, tiro-lhe a roupa toda. E vamos continuar assim, vamos ver.</p> <p>E9: Há lá um centro de dia na freguesia. Até agora não foi preciso, mas se calhar tenho de pensar em pedir ajuda.</p>	4
		<u>Sobrecarga/ Exaustão</u>	<p>E3: Sou eu que tenho a responsabilidade de tudo.</p> <p>E4: Então o outro filho decidiu que estaria cansado e que não queria tomar mais conta dela, passando essa responsabilidade para a minha mãe e para mim que coabito com a minha mãe.</p> <p>E5: Esquece-me tudo. Tenho-me esquecido é de mim. Tenho-me esquecido de mim. (...) A minha filha tem dias de dormir lá para eu descansar um bocadinho a cabeça.</p> <p>E6: Chega a uma altura também, a minha idade também já pesa, embora tenha uma vitalidade normal, pratico desporto, o que eu adoro golf, gosto de fotografia, de pintar, que agora estão completamente parados, chegou um ponto que parou tudo e eu não quero que pare (...) Chegou uma altura que eu já não aguentava (...) da parte psicológica sei que apesar de ter algum treino vou precisar de alguma preparação, da parte física precisarei do vosso apoio cada vez mais dado a minha idade e o meu desgaste.</p> <p>E7: Não sou só eu, estou sozinha em casa com ela, durante o dia só eu é que trato dela, se precisar de alguma coisa só tenho ajuda à noite (...) Tive a falar com a minha cunhada e temos de combinar, ela disse-me que ia desistir, que é muito para ela. E eu disse é muito para ti, é muito para mim, é muito para a X, temos de nos ajudar a todas (...) Olhe, eu tenho uma depressão crónica. Tomo muitos medicamentos, estou sem forças. No mês que a gente a tem é complicado para todos. As minhas cunhadas sentem o mesmo (...) vocês aqui têm os conhecimentos e técnicas que nós apesar de já cuidarmos dos nossos em casa quando eles não ajudam, sozinhos não conseguimos, e também já não temos forças.</p> <p>E10: Vou a minha casa mas não estou mais de 2 horas sem ir ao pé dela. Esse é que vai ser um problema, embora vamos lá várias vezes não podemos lá estar sempre, eu ia lá mudar um bocadinho a posição, coloco ou tiro almofadas, conforme lhe dou as refeições.</p> <p>E12: Deito-me sempre à 1h da manhã, para a virar, levanto-me às 7h para ir virá-la outra vez. Ponho sempre muitas almofadas, para ela não se ferir. (...) Ela tá na minha casa e sou eu sozinha que faço tudo.</p>	7
	“Necessidades Financeiras/Sociais”	<u>Necessidade de material clínico e técnico</u>	<p>E1: A minha sogra quando for para casa irá precisar de fraldas, cremes para as feridas</p> <p>E4: eu não tenho a casa preparada para facilitar estes cuidados, nem meios.</p> <p>E5: Agora tenho de ver se arranjo uma cama para ele, também tenho de saber como é que hei de tratar disso.</p> <p>E6: Usa aquelas calças para senhoras, que é mais prático. Quando é para estar na cama as outras são melhores também tenho lá, tenho resguardos para a proteger. Daí claro, darei todo o apoio que for necessário (...) Comprei-lhe uma cadeira rotativa por cima da banheira, para tomar banho, uma vez que não se consegue mover sozinha. Comprei tudo o que é necessário para ela.</p> <p>E7: vou precisar de camas, meios para tratar dela (...) As nossas casas são casas pobres não estão adaptadas para estes doentes</p> <p>E10: Não temos cama articulada</p> <p>E11: também sei que podemos ter camas articuladas</p>	6

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	INDICADORES	UNS	UE
NECESSIDADES DOS CUIDADOS À PESSOA DEPENDENTE (continuação)	“Necessidades Financeiras/Sociais” (continuação)	<u>Necessidades financeiras</u>	<p>E4: Não, apenas temos uma pequena reforma dela, nós é que temos de subsidiar com o resto, sempre tudo nós. Cremes, fraldas, tudo.</p> <p>E8: E a reforma, não chega, isso é muito dinheiro. Nós somos pobres. (...) Quando ele for para casa tenho de pagar a uma mulher para tratar dele, ajudar-me a virá-lo, a fazer a cama de lavado.</p>	2
		<u>Apoio de Familiares/Vizinhos</u>	<p>E1: Sim com a ajuda da minha cunhada, eles têm outra filha que está mais afastada que vive no Fundão</p> <p>E2: É assim, é uma noite uma, a outra noite calha a outra, quando a minha irmã não pode, calha-me sempre a mim.</p> <p>E5: Mas para o levar à casa de banho são sempre precisas duas pessoas, eu sozinha não consigo. (...) Tenho sempre de chamar a minha filha ou a minha nora.</p> <p>E6: Tenho uns vizinhos que são incansáveis, que nos damos muito bem, qualquer coisa que seja necessário, eles vêm e não há problema nenhum. São pessoas ótimas. Porque senão fosse assim eu não conseguia.</p> <p>E8: Sou eu sozinha. Só ao sábado é que tenho uma pessoa amiga que vai ajudar-me a dar-lhe banho e na casa. (...) A medicação é a minha filha que orienta. Ela toma conta de tudo. Ela vai ao médico com ele, vai à farmácia, prepara-lha e ele tomava.</p> <p>E10: às vezes a minha cunhada vê-me lá e vai ajudar (...) A minha cunhada é que vai ao banco, é que paga ao apoio ao domicílio.</p>	6

1.3. EXPETATIVAS DOS CI FACE À INTERVENÇÃO DOS ENFERMEIROS NA PREPARAÇÃO DO REGRESSO A CASA

A segunda categoria identificada relaciona-se com as expetativas dos CI face à intervenção dos enfermeiros na preparação do regresso a casa durante o período de internamento hospitalar, para os preparar e envolver na prestação de cuidados que terão de realizar em contexto de domicílio. Dotando-os de conhecimento, informação, competências realizando educação para a saúde, promovendo o apoio como agentes do cuidado dependente, através de ensinamentos e treinamentos sobre técnicas, essenciais para a aquisição de habilidades e formação para cuidarem com sucesso e qualidade do seu familiar. Por outro lado, destacam-se os aspetos emocionais, que emergem do depoimento dos participantes, sobre o apoio sentido relativamente aos enfermeiros, nomeadamente, a sua capacidade de escuta, atenção, e empatia, bem como a sua disponibilidade, para o esclarecimento de dúvidas pertinentes relativas à singularidade de cada contexto e dificuldade do doente e cuidador

A figura 2 refere-se à representação desta categoria. Da mesma forma que na apresentação do ponto anterior, serão apresentados alguns excertos dos discursos dos participantes relativos a cada indicador e posteriormente apresenta-se o quadro síntese com as respetivas categorias, subcategorias, indicadores e unidades naturais de significado.

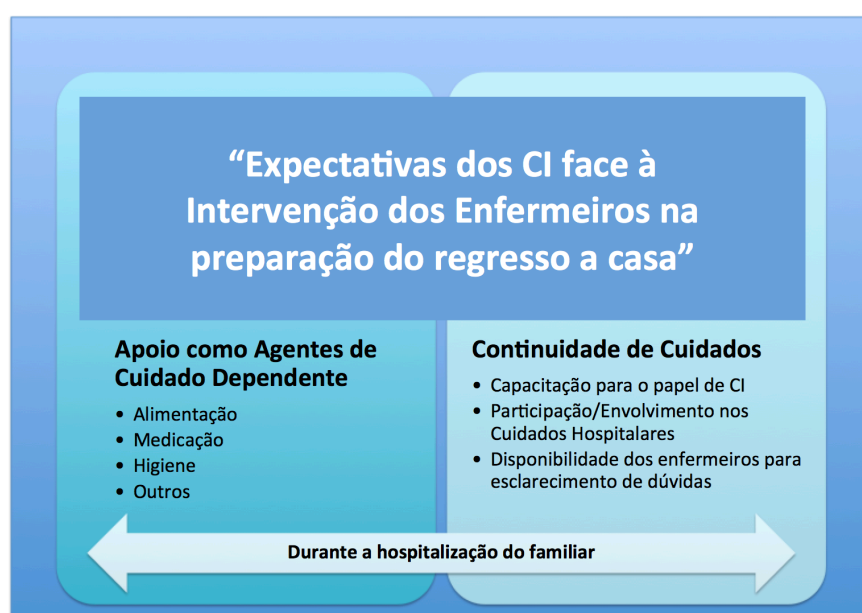


Figura 2 - Representação esquemática da categoria Expetativas dos CI face à Intervenção dos Enfermeiros na Preparação do Regresso a Casa

1.3.1 “Apoio como Agentes do Cuidado Dependente”

O Apoio como Agentes para o Cuidado Dependente, diz respeito à prestação de cuidados de natureza técnica. Todos os participantes nos seus discursos apontam para cuidados de natureza técnica, referindo sobretudo esperar dos enfermeiros ensinamentos/formação sobre cuidados na alimentação, medicação, higiene e outros ensinamentos neste âmbito.

São referidos ensinamentos sobre:

Alimentação (3)

Quanto a este indicador a preocupação principal do CI é ter um desconhecimento sobre a administração da alimentação por sonda nasogástrica;

“O facto dela ter sonda para se alimentar é algo que eu não sei fazer. Ela nunca teve, já alimentámos com seringa mas com sonda não. Gostava que me ensinassem esses cuidados. Como é que se dá a alimentação por sonda. Não sei se podemos dar todo o tipo de alimentos, sei que tem de ser tudo triturado (...) como se dá, que intervalos”. E4:

“ Mas ser eu a dar não sei. Mesmo para dar a medicação sei que vocês trituram tudo mas eu tenho medo que aquilo entupa, mesmo qual deva ser a melhor alimentação. Isso eu não sei bem o que será melhor. Até com a limpeza da boca, tudo isso.” E10

Medicação (4)

A expectativa de ensinamentos no que respeita à medicação refere-se sobretudo a cuidados especiais a considerar e aos efeitos secundários que daí possam advir;

“ Agora com a minha sogra não sei bem é lidar com a parte da medicação se há cuidados especiais devido à doença”. E1

“ Ela em casa toma comprimidos para os diabetes, aqui vocês picam-na, se ela for para casa com insulina isso é que me faz confusão. Isso nunca fiz, nunca. Se me ensinarem, conto aí com o vosso apoio”. E12

Higiene (3)

Os cuidados de higiene e conforto são considerados por alguns cuidadores como uma área a explorar, referindo desconhecerem como mudar uma fralda ou mesmo a técnica de dar banho ao familiar e de o vestir.

“ tinha fralda, é outro cuidado que vamos precisar para saber como tratar (...) banhos “E4

“Assim a nível de o lavar, dar banho, de o virar, conforme há umas certas posições, de pôr as fraldas, de o vestir”. E5

Outros (5)

A promoção de outros ensinamentos em cuidados de natureza técnica, dos quais fazem parte o interesse em saber como tratar uma ferida, como fazer alguns exercícios com o familiar ou como posicioná-lo. Alguns CI descrevem um desconhecimento geral total sobre todas as técnicas referidas anteriormente.

“ a nível das feridas também. Não sei como cicatrizarão, mas espero que os enfermeiros possam-me ensinar a ajudar a tratá-las (...) Gostava que me explicassem sobre (...) exercícios, e outras coisas importantes para a ajudar” E1

“ são mais os cuidados e orientações que devo ter com esta doença. Eu já comprei uma maquina para controlar a tensão, mas não sei como vai ser”. E2

“ posicionamentos “E4

1.3.2. “Continuidade de Cuidados”

Identificaram-se nos depoimentos dos participantes, fatores facilitadores que contribuem para um acompanhamento continuado ao familiar mais adequado e efetivo, nomeadamente experiências anteriores já como CI, a participação em alguns cuidados durante a hospitalização do familiar e a disponibilidade dos enfermeiros para o esclarecimento de dúvidas, ajusta-se a um acompanhamento considerado expectável dos CI por parte da intervenção da equipa de enfermagem.

Capacitação para o papel de CI (7)

A experiência, capacidades e conhecimentos que os CI descrevem como tendo tido anteriormente, em outras situações de dependência do familiar, estão sobretudo associadas às rotinas do dia a dia, nomeadamente a ajuda nos cuidados básicos como a alimentação, a higiene, os posicionamentos, os levantes e a vigilância no treino de marcha com o familiar. No entanto, com a evolução do processo de doença, a situação física e de dependência da pessoa dependente agrava-se, exigindo conhecimentos, formação, meios e respostas adequadas pela equipa de enfermagem ao seu estado de saúde da pessoa dependente e cuidador, tendo em conta a situação real do internamento em curso.

“Eu e a minha irmã tomamos conta dela há cerca de 3 anos. (...) O nosso dia a dia era levantá-la de manhã, dávamos o duche, levávamo-la para a sala, dávamos o pequeno-almoço, e sentávamo-la no sofá e estava aí até ao lanche. Depois, à noite, saio do trabalho e vou lá dormir”. E2

“Desde que ela teve o Alzheimer, há 9 anos que ela foi viver comigo, e apesar de na altura não ser dependente, precisava de estar com alguém que a vigiasse. (...) faço tudo. Levanto-a e deito-a na cama. Antes sentava-a no sofá agora é na cadeira de rodas, antes de ser internada.

Dou-lhe a medicação, vou com ela ao médico, dou a alimentação, dou o banho, antes era na banheira, agora é na cama. Quando tem feridas sou eu que as trato também. Faço tudo” E12:

Participação/Envolvimento nos cuidados hospitalares (6)

Verificamos que os CI manifestam expectativa face à intervenção dos enfermeiros em participar na prestação de cuidados ao seu familiar durante o internamento hospitalar, para que quando o familiar regressa-se a casa, sintam mais confiança na continuidade dos cuidados em contexto domiciliário, adquirindo, deste modo, competências, conhecimento e habilidades no domínio do cuidar.

“Quando eu vou estar junto da minha mãe é para observar também os enfermeiros e ver como fazem, para saber como hei de lidar com ela cá em casa. Para ver quando ela se queixa o que devo fazer. (...) é com os enfermeiros que aprendo tudo. Vocês vão-me ensinando e eu gosto de participar, fazendo a par convosco a dar a alimentação pela sonda, a dar o banho, a posicioná-la, a mudar a fralda, aprendi tanto (...) É poder observar como vocês atuam quando ela tiver uma crise” E2:

“ainda ontem lhe puseram uma fralda que eu desconhecia ora estou a aprender uma coisa que não sabia. São coisas que a gente não está habituada a eles e não sabe como as pessoas que tratam da melhor maneira”. E5

“Eu reparei que juntaram um espessante na água, parecia gelatina e deram a um doente, para ele beber a água que ele não conseguia, eu nem sabia que isso existia, gostei de saber. Quem diz isto, diz outras coisas, que ao observarmos aprendemos e ajuda-nos a fazer melhor”. E10

Disponibilidade dos enfermeiros para esclarecimento de dúvidas (4)

Verifica-se que vários cuidadores mencionam ter expectativas no que respeita à disponibilidade dos enfermeiros para esclarecer dúvidas sobre a prestação de cuidados ao familiar. Acrescentam ainda, a possibilidade de poder usufruir do esclarecimento e ensinamentos por parte do enfermeiro, posteriormente ao internamento, após o regresso a casa, no próprio ambiente de cuidados em contexto de domicílio. O que gostariam efetivamente, era poder sentirem-se apoiados e de ver esclarecidas as suas dúvidas no momento adequado sempre que o necessitassem, podendo comunicar com os enfermeiros sempre que precisassem.

“ E se precisar... ter alguém a quem perguntar quando sentir dificuldade “.E1

“ Para além da informação é ter disponibilidade de ter uma dúvida e poder tirá-las com alguém que lá fosse a casa ensinar-nos e ver se estamos a fazer bem (...) Seria esse acompanhamento a casa para tirar dúvidas que possam surgir e orientar-nos se estamos a fazer bem ou se como podemos fazer melhor”. E4

Quadro 13 - Categorização das Expetativas dos CI face à Intervenção dos Enfermeiros na Preparação do Regresso a Casa

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	INDICADORES	UNS	UE
EXPETATIVAS DOS CI FACE À INTERVENÇÃO DOS ENFERMEIROS NA PREPARAÇÃO DO REGRESSO A CASA	"Apoio como Agentes de Cuidado Dependente"	Alimentação	<p>E4: O facto dela ter sonda para se alimentar é algo que eu não sei fazer. Ela nunca teve, já alimentámos com seringa mas com sonda não. Gostava que me ensinassem esses cuidados. Como é que se dá a alimentação por sonda. Não sei se podemos dar todo o tipo de alimentos, sei que tem de ser tudo triturado (...) como se dá, que intervalos.</p> <p>E10: Mas ser eu a dar não sei. Mesmo para dar a medicação sei que vocês trituram tudo mas eu tenho medo que aquilo entupa, mesmo qual deva ser a melhor alimentação. Isso eu não sei bem o que será melhor. Até com a limpeza da boca, tudo isso.</p> <p>E12: Isso é que me vai custar, ter de dar a comida pela sonda. (...) Conto com vocês para me ensinarem. Convém que me expliquem.</p>	3
		Medicação	<p>E1: Agora com a minha sogra não sei bem é lidar com a parte da medicação se há cuidados especiais devido à doença.</p> <p>E2: A medicação que vai fazer, para que é, quando ela ficar com dores o que pode tomar.</p> <p>E4: Outro problema é o fato de eu não perceber os efeitos da medicação que a minha avó está a tomar e que alterações podem ter a nível da função renal.</p> <p>E12: Ela em casa toma comprimidos para os diabetes, aqui vocês picam-na, se ela for para casa com insulina isso é que me faz confusão. Isso nunca fiz, nunca. Se me ensinarem, conto aí com o vosso apoio.</p>	4
		Higiene	<p>E4: tinha fralda, é outro cuidado que vamos precisar para saber como tratar (...) banhos</p> <p>E5: Assim a nível de o lavar, dar banho, de o virar, conforme há umas certas posições, de pôr as fraldas, de o vestir.</p> <p>E8: A tratar dele. Tudo, a limpá-lo, pôr a fralda, virá-lo, eu não sei em casa depois tratar dele sozinha.</p>	3
		Outros	<p>E1: a nível das feridas também. Não sei como cicatrizarão, mas espero que os enfermeiros possam-me ensinar a ajudar a tratá-las (...) Gostava que me explicassem sobre (...) exercícios, e outras coisas importantes para a ajudar</p> <p>E2: são mais os cuidados e orientações que devo ter com esta doença. Eu já comprei uma maquina para controlar a tensão, mas não sei como vai ser.</p> <p>E3: Olhe, eu espero tudo, eu não sei nada.</p> <p>E4: posicionamentos</p> <p>E11: gostava que me ensinassem a melhor forma de cuidar dele, sobre a higiene, virá-lo, na fala, na alimentação, um pouco de tudo</p>	5
	"Continuidade de Autocuidados"	Capacitação para o papel de CI	<p>E1: Bem eu cuidei do meu pai, ajudei, eu e os meus irmãos cuidámos dele, eu ia todos os dias ajudar a minha mãe (...) Eu sei colocar a fralda fiz isso muito tempo fazia-lhe e a higiene na cama.</p> <p>E2: Eu e a minha irmã tomamos conta dela há cerca de 3 anos. (...) O nosso dia a dia era levantá-la de manhã, dávamos o duche, levávamo-la para a sala, dávamos o pequeno-almoço, e sentávamo-la no sofá e estava aí até ao lanche. Depois, à noite, saio do trabalho e vou lá dormir.</p> <p>E3: Eu tinha era de orientar a medicação dele o que havia de tomar de manhã à tarde e á noite. (...) Sim era eu que me encarregava de tudo. Porque ele não sabia ler.</p> <p>E7: Mesmo antes já tínhamos cuidados especiais com ela, por exemplo a alimentação, a comida era diferente, temos de comprar coisas que não compramos para nós, damos tudo mais cortadinho, ela cansa-se, diz que não consegue mastigar.</p> <p>E8: Ele antes em casa andava devagarinho com a ajuda do andariço. De manhã levantava-se com a minha ajuda, ia à casa de banho e eu ajudava-o a lavar, com um pano e uma toalha, lavo-o e arranjo-o. Depois, devagarinho, ia para a</p>	7

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	INDICADORES	UNS	UE
EXPETATIVAS EXPETATIVAS DOS CÍFACE À INTERVENÇÃO DOS ENFERMEIROS NA PREPARAÇÃO DO REGRESSO A CASA (continuação)	“Continuidade de Autocuidados” (continuação)	<u>Capacitação para o papel de CI</u> (continuação)	<p><i>sala até ir para a cama. Mas não faz nada sem a minha ajuda. Ele é muito pesado, tem um corpo muito forte.</i> E9: <i>Em casa levantava-o todos os dias (...) era eu que que lhe dava O almoço ia comer à mesa, o jantar dava-lhe no quarto no sofá.</i> E12: <i>Desde que ela teve o Alzheimer, há 9 anos que ela foi viver comigo, e apesar de na altura não ser dependente, precisava de estar com alguém que a vigiasse. (...) faço tudo. Levanto-a e deito-a na cama. Antes sentava-a no sofá agora é na cadeira de rodas, antes de ser internada. Dou-lhe a medicação, vou com ela ao médico, dou a alimentação, dou o banho, antes era na banheira, agora é na cama. Quando tem feridas sou eu que as trato também. Faço tudo.</i></p>	
		<u>Participação/Envolvimento nos cuidados hospitalares</u>	<p>E2: <i>Quando eu vou estar junto da minha mãe é para observar também os enfermeiros e ver como fazem, para saber como hei de lidar com ela cá em casa. Para ver quando ela se queixa o que devo fazer. (...) é com os enfermeiros que aprendo tudo. Vocês vão-me ensinando e eu gosto de participar, fazendo a par convosco a dar a alimentação pela sonda, a dar o banho, a posicioná-la, a mudar a fralda, aprendi tanto (...) É poder observar como vocês atuam quando ela tiver uma crise</i> E5: <i>ainda ontem lhe puseram uma fralda que eu desconhecia ora estou a aprender uma coisa que não sabia. São coisas que a gente não está habituada a eles e não sabe como as pessoas que tratam da melhor maneira.</i> E8: <i>assim vejo como se faz e experimento também</i> E9: <i>se eles me puderem ajudar nestes dias que eu aqui estou, gostava de aprender.</i> E10: <i>Eu reparei que juntaram um espessante na água, parecia gelatina e deram a um doente, para ele beber a água que ele não conseguia, eu nem sabia que isso existia, gostei de saber. Quem diz isto, diz outras coisas, que ao observarmos aprendemos e ajuda-nos a fazer melhor.</i> E12: <i>Era uma maneira de aprender a fazer. Eu acho que vou conseguir com uma explicação. (...) Gostava que ensinassem aquilo que não sabemos e vissem se estamos a fazer bem ou não.</i></p>	6
		<u>Disponibilidade dos enfermeiros para esclarecimento de dúvidas</u>	<p>E1: <i>E se precisar... ter alguém a quem perguntar quando sentir dificuldade.</i> E2: <i>Eu tenho dúvidas é em o que é que devo fazer se ela ficar com dores. Eu não me sinto devidamente informada dos cuidados a ter e o que fazer em caso de agravamento do estado dela.</i> E4: <i>Para além da informação é ter disponibilidade de ter uma dúvida e poder tirá-las com alguém que lá fosse a casa ensinar-nos e ver se estamos a fazer bem (...) Seria esse acompanhamento a casa para tirar dúvidas que possam surgir e orientar-nos se estamos a fazer bem ou se como podemos fazer melhor.</i></p>	4

2. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste ponto, pretende-se refletir sobre a interpretação dos resultados obtidos, estruturando a discussão dos mesmos de acordo com os objetivos delineados e com a questão de investigação elaborada, atendendo à sequência da sua apresentação. Procurou-se, de igual modo, estabelecer relações com resultados de outros estudos sobre a mesma temática, assim como com as concepções teóricas abordadas no enquadramento teórico.

No que respeita à caracterização sociodemográfica dos CI da pessoa dependente no autocuidado, o nosso estudo centrou-se em conhecer os CI dos doentes dependentes internados nos serviços de Medicina dos Hospitais de Pombal e de Leiria, com o objetivo de explorar as suas necessidades nos cuidados a prestar e expectativas face à intervenção dos enfermeiros na preparação do regresso a casa. Contribuindo para promover o conhecimento e competências no desempenho do CI a prestar cuidados à pessoa dependente, bem como para melhorar a qualidade de intervenção do exercício profissional do enfermeiro.

A análise sociodemográfica dos CI que participaram no estudo vai de encontro ao defendido pela literatura consultada.

Quanto ao **sexo**, a maioria dos cuidadores (92%) são do sexo feminino e apenas 8% são do sexo masculino, o que é concordante com os estudos relacionados, evidenciando que cuidar é secularmente uma atribuição feminina, existindo uma notória predominância do elemento feminino enquanto principal detentora do papel de CI (Figueiredo, 2007; Marques, 2007; Sequeira, 2007; Lage, 2004; Brito, 2002; Paúl, 1997; Insero, 1995). Ainda que, ocorram inúmeras transformações nas estruturas familiares nas últimas décadas, continuam a ser os familiares diretos do sexo feminino a cuidar e a apoiar os seus dependentes, funcionando como CI (Martins, Ribeiro & Garret, 2003).

No entanto, Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2004) referenciando Barber (1999), mencionam que apesar do predomínio das mulheres, constata-se a participação cada vez maior dos homens na prestação de cuidados à pessoa dependente. Também Ribeiro (2005), refere existir um número crescente de homens cuidadores, sobretudo de cônjuges, que se envolvem ativamente em todo o tipo de cuidados.

No que respeita à **idade**, no nosso estudo observamos que os grupos etários com maior representatividade, ambos com 34%, são os que medeiam dos 50 aos 59 anos bem como os cuidadores do grupo etário dos 80 aos 89 anos. O que é corroborado por Sequeira (2010) no seu estudo a cuidadores de idosos com dependência física e mental, sendo, essencialmente adultos com idades superiores a 40 anos e idosos com idades superiores a 60 anos.

A idade dos CI no nosso estudo, variou entre a idade mínima de 30 anos e máxima de 87 anos, sendo a idade média de 62 anos. Indo ao encontro da média de idades verificada no estudo de Marques (2007) com cuidadores de doentes com AVC, cuja média era de 61 anos, e cerca de metade dos cuidadores possuíam mais de 60 anos, resultados semelhantes aos apurados com o estudo de Rodriguez et al. (2001), desenvolvido numa comunidade espanhola, sobre as necessidades e ajudas dos CI. Andrade (2009), no seu estudo sobre CI à pessoa dependente no domicílio, obteve uma média de idades de 63 anos, muito próxima à do nosso estudo. Também Sequeira (2010) no seu estudo, verifica que mais de 50% possuem mais de 61 anos.

Constatamos no nosso estudo uma grande percentagem de cuidadores idosos, o que segundo Figueiredo (2007) é usual, pois a idade dos cuidadores é influenciada pela idade da pessoa de quem cuidam, quanto mais velha for, mais velho é o seu cuidador. Como refere Marote et al (2005) constata-se o predomínio de idosos a cuidar de idosos.

Relativamente ao **estado civil**, a maioria dos cuidadores são casados, dois são solteiros e um é divorciado. Estes resultados estão em consonância com os obtidos em estudos nesta área, em que os cônjuges são tidos como a principal fonte de assistência ao idoso dependente (Figueiredo, 2007; Sequeira, 2010; Rebelo, 1996; Brito, 2002; Marques, 2007). Os casados representam a maior proporção na prestação de cuidados à pessoa dependente, seguidos pelos solteiros ou divorciados (Figueiredo, 2007).

No que concerne ao **grau de parentesco**, constatamos como já anteriormente referido que a maior proporção compete ao cônjuge, com uma proporção de 42%, seguido pelas filhas e noras com a mesmo peso percentual de 17%, e de 8% ocupado pela irmã, sobrinha e de uma vizinha amiga. Estes resultados destacam o papel da família enquanto principal agente prestador de cuidados à pessoa dependente, emergindo o cônjuge e as filhas enquanto o familiar responsável pelo cuidador (Paúl, 1997; Palma, 1999; Rodríguez *et al* 2001; Figueiredo, 2007) Quando não há filhas, é ao filho que recai esta responsabilidade, transferindo-a para a esposa (NCEA, 2002

referido por Figueiredo, 2007). Por sua vez, no caso de ausência de familiares são os amigos e/ou vizinhos que se tornam cuidadores da pessoa dependente (Rodriguez et al, 2001).

Relativamente às **habilitações literárias**, verificamos que sete cuidadores, possuem o 1º ciclo do ensino básico, dois possuem o 2.º ciclo, um o 3.º ciclo e o ensino secundário e, por último uma cuidadora possui um curso superior. Apesar do registo de uma cuidadora possuir uma licenciatura e outra o 3.º ciclo, a maioria possui ou frequentou o 1º ciclo, o que revela a baixa escolaridade indo de encontro à realidade encontrada noutros estudos da área (Rodriguez et al., 2001; Andrade, 2009; Sequeira, 2010).

Em termos de **situação face ao emprego**, seis dos cuidadores principais são reformados, três estão desempregados e três estão empregados. Prevaecem os cuidadores reformados 50%, domésticos ou sem atividade 25%, indo ao encontro dos resultados obtidos noutros estudos (Palma, 1999; Andrade, 2009; Sequeira, 2010).

Os cuidadores são maioritariamente provenientes do **meio rural**, 67%, onde o apoio proveniente dos amigos e vizinhos permite assegurar o exercício da prestação de cuidados à pessoa dependente, como é defendido pela investigação efetuada por Hespanha (1993).

Cuidador e pessoa dependente na maioria dos casos **residem juntos**, verificamos que nove dos cuidadores coabitam com o seu dependente, enquanto três dos cuidadores, vivem nas proximidades da pessoa que cuidam. Marote et al (2005), no seu estudo, constata que da necessidade de cuidar da pessoa procedeu-se à mudança de residência ou do familiar dependente ou do próprio cuidador. Verificaram ainda que alguns dos cuidadores tiveram de efetuar alterações na sua residência, adequando o espaço físico à nova realidade.

Verificamos que há três pessoas dependentes a viver só, como corrobora o estudo de Simões (2003) em que o cuidador e familiar residem juntos e sozinhos, tendo os filhos constituído as suas famílias e deixado a casa dos pais. Conforme Leandro (1998), o modelo de família está cada vez mais reduzido, encontrando-se pessoas idosas muitas vezes sós, ou em casal, isoladas, vivendo assim os últimos anos de vida.

Quanto à **experiência** em cuidar de pessoas dependentes, constatamos que dez dos cuidadores já o fizeram anteriormente, enquanto que, para dois é uma situação nova. O tempo de prestação de cuidados varia entre ano e meio e dez anos. Estes resultados vão de encontro ao que Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2004) chamam de

cuidador em série, ou seja, de cuidadores que cuidam de várias pessoas ao longo da sua vida. Por outro lado, a prestação de cuidados a pessoas dependentes constitui uma atividade de longa duração, que varia entre períodos de menos de um ano e superiores a dez anos (Andrade, 2009; Marote et al, 2005; Imaginário, 2004; Sousa Figueiredo e Cerqueira, 2004).

Os nossos resultados vão de encontro ao que Mathews (2004) refere no seu estudo, em que os cuidadores são predominantemente mulheres, que vivem com o idoso em situação de dependência e providenciam assistência e supervisão adaptando as condições da habitação ao estado de dependência do idoso e a sua vida resume-se e gira à volta das necessidades e rituais do idosos, e passam a ter uma interação limitada com os outros.

Em síntese, podemos referir que o perfil da nossa amostra de CI, no Centro Hospitalar de Leiria, quer no Serviço de medicina 1 de Leiria, quer no serviço de Medicina de Pombal é concordante com o perfil encontrado pelos autores mencionados. São cuidadores com idade avançada, constituída maioritariamente por mulheres, sendo familiar da pessoa dependente, esposa ou filha, a coabitar com a pessoa idosa dependente, residentes no meio rural, com um nível de instrução baixo, sem atividade profissional ou reformada.

Seguidamente debruçamo-nos sobre a discussão dos resultados da análise das entrevistas.

No que se refere à categoria **Necessidades dos CI nos cuidados à pessoa dependente**, os CI referiram, nomeadamente, as “necessidades de ordem Física”, de “Informação”, “Psicológicas/Emocionais” e necessidades “Financeiras/Sociais”.

Neste âmbito, Palma (1999) considera necessidade, a falta de algo essencial para o cuidador, constituindo o necessário para remediar um problema identificado, que dificulta a prestação de cuidados informais à pessoa dependente.

Figueiredo (2007:139) aponta alguns tipos de necessidades mais frequentemente sentidas pelos cuidadores na prestação dos cuidados, que podem ser agrupadas em necessidades de “ajudas práticas e técnicas; apoio financeiro; apoio psicossocial; tempo livre; informação e de formação”, que foram sendo referidas, ao longo das entrevistas aos cuidadores.

Desta forma, no que se refere às categoria das **Necessidades dos CI nos cuidados à pessoa dependente e Expetativas dos CI face à intervenção dos enfermeiros na Preparação do regresso a casa**, verifica-se a constituição de várias subcategorias

em que se subdividem, sendo estas, igualmente, compostas por indicadores que passaremos a debater com a análise de estudos de outros autores.

“Necessidades de ordem Física”

Esta subcategoria dividiu-se em dois indicadores, o Reconhecimento da sua incapacidade e a Dependência crescente do familiar.

Quanto ao Reconhecimento da sua incapacidade os CI referem, sobretudo o facto de as famílias hoje em dia não estarem preparadas para receber em casa o seu familiar, depois da alta hospitalar. Referem, igualmente, a incapacidade física para cuidarem do familiar, ou seja, a dificuldade de o fazerem sem ajuda de outros.

Paúl (1997) afirma que cuidar de outro requer um esforço contínuo ao nível cognitivo, emocional e físico, muitas vezes não reconhecido, tornando-se um “fardo pesado” e podendo mesmo conduzir à doença. Rodríguez et al (2001) consideram que os CI representam um importante contributo para o sistema formal, substituindo-o frequentemente. Mas isto acarreta custos familiares, sociais e de saúde.

Assim sendo, os cuidadores necessitam de ajuda física, apoio emocional, informação sobre os serviços e apoios comunitários e formação/educação sobre os cuidados a prestar, atenção relativamente às suas próprias necessidades e ajuda para otimizar o desempenho do papel de cuidador. Por sua vez, Silva (2006) afirma que os membros cuidadores da família têm de se reorganizar a nível familiar e profissional, passando a ter menos tempo para si e para os outros, privando-se do seu descanso, de atividades sociais e podendo também desenvolver problemas de saúde e relacionais durante e após o processo de cuidar da pessoa dependente.

Fernandes et al. (2002) afirmam que o cuidador poderá sofrer vários problemas físicos, como lombalgias, tendinites, cefaleias, sublinha que a ausência ou insuficiência do suporte social pode aumentar o risco de sobrecarga física, incapacitando o cuidador para a prestação de assistência. Este tipo de sobrecarga está relacionado com a prestação direta de cuidados nas atividades de vida do doente, sendo diretamente proporcional ao seu grau de dependência.

Também Marques (2007), reforça que os cuidados familiares à pessoa dependente são extenuantes a nível físico, cuja rotina é esgotante se não existir apoio de terceiros. Brito (2002) defende que o desgaste físico pode resultar alterações no sistema imunitário, transtornos de sono, fadiga, hipertensão arterial e outros problemas cardiovasculares.

Grelha (2009) corrobora os anteriores autores, ao dizer que quando um cuidador coabita com a pessoa dependente, a sua própria vida fica restringida, o seu tempo fica preenchido e muitas vezes chega a esquecer-se que também é uma pessoa e necessita de cuidados físicos, emocionais e sociais. Acrescenta que a inexperiência do CI é o que torna a tarefa do cuidar o idoso dependente no domicílio mais difícil.

O reconhecimento da Dependência crescente do familiar por parte dos CI resulta do agravamento do estado de saúde e diminuição da autonomia da pessoa dependente, exigindo cuidados cada vez mais frequentes e um esforço aumentado por parte do CI.

Almeida (2011) sustenta que as alterações biológicas são as que estão mais presentes no processo de envelhecimento porque são as mais relacionadas com a capacidade de manutenção da independência do idoso. Assim, a fragilidade física condiciona a realização das atividades de vida diárias sem prescindir de auxílio.

Conforme foi constatado na literatura para a realização deste trabalho, muitos CI referem não receber apoio e respostas adequadas à situação particular de dependência do seu familiar, para além da existência de uma ténue política de proteção e segurança social, no que se refere à criação de redes e estruturas de apoio à continuidade de cuidados, como as unidades de cuidados continuados e novos espaços de tratamento e de cura. Deste modo, o que se verifica é a atribuição da responsabilidade à família para suportar todos os encargos e cuidados que o doente precisa (Rebelo, 2012).

Segundo Araújo, Paúl e Martins (2010), a tendência da proporção da população mundial com 65 ou mais anos está a crescer, tendo aumentado de 5,3% para 6,9% do total da população, entre 1960 e 2000, prevendo-se que para 2050 será de 15,6%. Adicionalmente, em Portugal o crescimento da população idosa é quatro vezes superior ao da população jovem (Instituto Nacional de Estatística [INE], 2002), o que significa que o nosso país será o quarto da União Europeia com maior percentagem de idosos e menor percentagem de população ativa (DGS, 2004). Estas alterações demográficas conduzem ao aumento de incapacidades e da longevidade das doenças crónicas, conduzindo a situações de dependência física, psíquica e, que por sua vez criam novas necessidades em saúde. Neste sentido, na sociedade contemporânea a família é, indubitavelmente, um pilar fundamental de apoio.

Como defende Paúl (1997), apesar de todas as dificuldades, são os familiares quem se encontra na primeira linha da prestação dos cuidados às pessoas dependentes. As redes informais – constituídas pelo CI - ocupam um lugar privilegiado nos cuidados à

pessoa dependente e vão de encontro às exigências reais e potenciais de cuidados complexos por longos períodos de tempo (Araújo, 2009).

Andrade (2009) no seu estudo sobre necessidades educativas dos CI, conclui que a vida dos cuidadores circunda em redor da pessoa dependente, o que os deixa exaustos não pelo cuidar em si, mas por não terem tempo para descansar.

Braithwaite citado por Lage *in* Paúl e Fonseca (2005) defendem que a dependência da pessoa cuidada implica uma perda de independência dos prestadores de cuidados levando-os frequentemente, especialmente às mulheres, a negligenciar as suas necessidades básicas, incluindo as relativas ao autocuidado.

Andrade e Rodrigues (1999) constataam o receio destes cuidadores, em não conseguir ter força, saúde e capacidade para cuidar do seu familiar cada vez mais dependente o que coloca em risco a continuidade de prestação dos cuidados.

Segundo Monis et al. (2005) os enfermeiros devem ter como foco de atenção os CI sobretudo no que respeita às suas diferentes dificuldades/necessidades no desempenho do seu papel, podendo, assim, ajudar os CI a viver os momentos de transição inerentes ao tornarem-se cuidadores e evitar que as suas necessidades básicas em saúde sejam afetadas.

“Necessidades de Informação”

As necessidades de informação apuradas nos depoimentos dos CI, prendem-se sobretudo com a necessidade de informação a nível de Apoio Institucional no Domicílio e sobre a Interpretação de sinais de alerta.

Em termos de necessidade de informação sobre Apoio Institucional no Domicílio, as referências dos CI foram no sentido de um total desconhecimento sobre como pedir apoio institucional, bem como a dificuldade em perceber que tipo de apoio seria o mais indicado.

Frequentemente os doentes são desinstitucionalizados precocemente, sem o estudo adequado da situação familiar, avaliação/ensinos sobre as necessidades do doente e cuidadores, avaliação dos fatores de risco e encaminhamento deficitário sobre os recursos existentes na comunidade (Monis et al., 2005). Durante o internamento os cuidadores formais são responsáveis pela maioria dos cuidados, bem como pela medicação e controlo dos sintomas. Em contexto domiciliário, alguns dos cuidados prestados pelos cuidadores formais são delegados nos CI o que leva a aumentar a sobrecarga sobre este.

Cabete et al (1999) referem no seu estudo sobre as necessidades de Informação, Educação e Apoio nos cuidados a pessoas dependentes aos familiares prestadores de cuidados que a maioria refere como facilitador dos cuidados a possibilidade de terem disponível informação acerca de ajudas técnicas e como utilizá-las, bem como sobre informação financeira e instituições de apoio a pessoas dependentes.

Figueiredo (2007) afirma que a identificação das necessidades constitui um processo complexo, atendendo à variabilidade individual, à fase de prestação de cuidados e ao contexto em que ocorre. Destaca a dificuldade dos cuidadores em formular e imaginar as suas necessidades, principalmente quando não conhecem as respostas formais existentes. Para a autora, a necessidade de informação é bastante abrangente, incluindo os serviços disponíveis, subsídios e direitos, sendo moroso ao cuidador a obtenção do seu acesso.

Também Azeredo (2003) refere que a família necessita encontrar soluções concretas de organização, respostas para questões relacionadas com a doença e suas consequências no quotidiano, bem como saber onde procurar ajuda. O que acontece é que, na maioria das vezes o CI tem de assumir este papel de forma súbita e inesperada, sem preparação e sem noção da dimensão do significado do retorno a casa do seu familiar, enfrentando assim, uma forte incerteza nos cuidados a prestar ao seu dependente (Cerqueira, 2005; Bicalho, Lacerda & Catafesta 2008).

Andrade (2009) vai igualmente de encontro ao que alguns cuidadores referiram neste estudo, dizendo que, na realidade, todos os cuidadores requerem informação, educação, encorajamento e suporte, sendo que os enfermeiros se encontram numa posição privilegiada para satisfazer as suas necessidades. A autora defende que as instituições de permanência temporária devem ser privilegiadas sobre as de duração permanente. Assim, destaca o serviço de apoio domiciliário, que diz constituir-se como um tipo de apoio – formal– que pode ser solicitado pela família. É um serviço de prestação de cuidados sujeito a pagamento, mas que inclui o fornecimento de refeições, realização de tarefas domésticas (limpeza da habitação, lavagem da roupa) e realização da higiene pessoal à pessoa idosa dependente.

Em termos das necessidades de informação na interpretação de sinais de alerta, esta necessidade, relaciona-se com a necessidade em possuir conhecimentos gerais em cuidar do seu familiar.

Os cuidados prestados pela família são caracterizados por englobar diversas dimensões que dão resposta às diferentes necessidades da pessoa dependente. Segundo Figueiredo (2007), quando a dependência se instala de forma repentina, os

cuidadores sentem necessidade de formação visando a aquisição de conhecimentos práticos (como levantar uma pessoa, cuidar da sua higiene pessoal, etc). A aprendizagem de capacidades vai permitir enfrentar as tarefas inerentes ao cuidar de forma a que a pessoa se sinta capaz e motivada para responder aos desafios de saúde (Petronilho, 2007).

Corroborando Palma (1999), consideramos que a detenção de conhecimentos sobre práticas de cuidar (técnicas que diminuam o esforço físico dos cuidadores e risco de acidentes para a pessoa dependente) e sobre a doença e dependência facilita e melhora a qualidade da prestação dos cuidados através de um maior controlo dos cuidadores sobre a situação e diminuição das dificuldades.

A informação/formação é uma das necessidades que segundo Veríssimo e Moreira (2004), é frequentemente sentida pelos prestadores de CI a pessoas dependentes.

Figueiredo (2007) afirma que os CI sentem a necessidade de informação sobre os serviços disponíveis, subsídios e direitos, especialmente quando a dependência do seu familiar se instala de forma súbita. A autora acrescenta ainda, que as necessidades de formação dos CI englobam a aquisição de conhecimentos práticos (sobre como mobilizar, levantar, lavar, vestir a pessoa dependente), bem como de conhecimentos acerca da própria doença e dependência, tais como as causas, evolução e tratamentos que necessita.

Também Cerqueira (2005), concluiu no seu estudo com cuidadores do doente paliativo, que estes revelavam falta de conhecimentos sobre a execução de cuidados de higiene e cuidados de mobilização.

Driscoll (2000) num estudo desenvolvido sobre a perceção dos doentes e cuidadores relativamente à informação transmitida pela equipa de enfermagem durante o internamento hospitalar, concluiu que a informação sobre as atividades diárias dos doente, os sintomas de complicações, bem como a informação escrita sobre os cuidados pós alta a prestar no domicílio respondia às suas necessidades em saúde, sendo fundamentais para integrar o plano de cuidados de preparação de regresso a casa.

Em estudos desenvolvidos por outros autores, os cuidadores referem ter necessidade de informação sobre a patologia da pessoa cuidada. A necessidade em compreender a situação de saúde do familiar de quem cuidam, permite diminuir as preocupações resultantes da situação física e psíquica dos CI (Palma, 1999). A autora defende que a detenção de conhecimentos sobre as práticas do cuidado, doença e dependência da

pessoa dependente, bem como a formação técnica facilitam e aumentam a qualidade da prestação de cuidados e diminuem as dificuldades da família.

O ensino e a informação à família permitem um melhor controlo da situação, reduzem a ansiedade e preparam-na para situações futuras, dotando-as de capacidades de adaptação para lidar com situações traumáticas e resolver os problemas de forma mais adequada (Palma, 1999).

A preparação e formação dos cuidadores são importantes, para uma assistência eficaz e para a redução dos níveis de ansiedade, a aprendizagem deve estar adaptada ao contexto real. Os serviços de saúde deverão assegurar apoio e vigilância aos cuidadores, promovendo para o efeito programas de assistência adaptados às necessidades e limitações dos cuidadores (Martins et al , 2007).

Sequeira (2010) salienta o apoio por parte dos profissionais de saúde ao CI ao nível da informação/formação, treino de competências e habilidades permitem criar ao CI, maiores oportunidades de um melhor desempenho do seu papel e, assim, ultrapassar as suas necessidades resultantes da falta de formação prévia

O autor considera impreterível que o cuidador tal como o doente dependente, sejam o foco prioritário de intervenção dos profissionais de saúde, com o objetivo de avaliar as capacidades para a prestação de cuidados, as dificuldades que derivam do seu contexto, as estratégias que pode utilizar para facilitar o cuidado, bem como a informação de que dispõe e a capacidade para receber e a processar. Pelo que a constituição de alianças com os cuidadores é indispensável para a otimização do seu papel de cuidador.

“Necessidades Psicológicas/Emocionais”

No que respeita às necessidades psicológicas/emocionais encontrámos dois indicadores, a Dualidade em pedir apoio institucional e a Sobrecarga/Exaustão.

Relativamente à Dualidade em pedir apoio institucional abordou-se a dúvida/indecisão sobre a necessidade dos CI pedirem ou não algum tipo de apoio institucional, face às suas limitações em prosseguir com o cuidado ao seu familiar no domicílio. Esta decisão pode ser complicada dada a vontade dos familiares em não quererem ser institucionalizados,

Santos, citada por Pereira (2007) sustenta que a designação de CI surge por oposição aos profissionais de saúde, que formalmente assumem o exercício de uma profissão, para a qual optaram de livre vontade e tiveram formação académica e profissional. A

autora acrescenta que são óbvios os benefícios da existência de um CI para o doente, mas cada vez mais surge a preocupação com o desgaste que o cuidador sofre – sobrecarga, indicador que será descrito mais à frente - sendo este frequentemente sujeito à exaustão provocada com o desempenho do papel de cuidador.

Araújo, Paúl e Martins (2010), no seu estudo sobre o “Cuidar no paradigma da desinstitucionalização: a sustentabilidade do idoso dependente na família” constatam que na sociedade contemporânea, a família é, indubitavelmente, um pilar fundamental de apoio, constituindo-se como a primeira unidade social onde a pessoa se insere. Para as autoras, em diferentes países europeus assiste-se a um discurso comum, centrado na preservação da autonomia e dignidade da pessoa dependente, o que significa a sua manutenção no contexto familiar, independentemente dos recursos das famílias. Este apelo à sustentabilidade da pessoa dependente em contexto familiar desencadeou, nos países ocidentais, o desenvolvimento de algumas medidas políticas tendentes à desinstitucionalização das pessoas idosas dependentes. As autoras concluem que, o contato com as famílias durante a realização deste estudo, lhes deu oportunidade de perceberem que a existência de uma rede de apoio é fundamental para dar resposta às necessidades da pessoa dependente e para a sua família. Acrescentam que as famílias carecem de uma participação multidisciplinar, para que a ideia do cuidar perante o paradigma da desinstitucionalização seja possível.

Vários autores defendem a dimensão positiva resultante do cuidar e de ser CI (Araújo, 2009; Pereira, 2007; Mafullul & Morris, 2000; Paúl, 1997), sustentam que prestar cuidados a pessoas dependentes contribui com aspetos positivos a partir da experiência de cuidador, nomeadamente o fortalecimento da relação entre o cuidador e o seu familiar. A retribuição sentimental a quem já foi cuidado pela pessoa agora dependente, é geradora de aspetos positivos gerados pela proximidade, solidariedade e intimidade. Também a capacidade e vontade do cuidador em prestar cuidados permitem encontrar significado e gratificação no desempenho do papel de cuidador. Nolan, Ingram e Watson (2003) acrescentam outras razões que concorrem para estas recompensas e satisfações, como a manutenção da dignidade da pessoa de quem cuidam, contribuir e saber que é bem tratada e feliz, bem como terem a consciência de que dão o seu melhor, podendo, deste modo, expressar o seu amor e afeto e manterem a pessoa dependente fora de uma instituição, assim como conseguir satisfazer as suas necessidades. Neste sentido, Moreira (2001) afirma que a integridade das famílias alicerça-se nas funções que desempenha a nível de apoio à família e na proteção dos membros familiares, cuja função de apoio emocional surge

como a principal função desempenhada pela família, segundo Correia, Teixeira e Marques (2005).

O cansaço psicológico e físico resultante do cuidado ao familiar referido pelos CI surge no indicador designado por Sobrecarga/Exaustão.

Ao assumir-se como cuidador principal de um familiar, ficando responsável pela gestão da doença, administração da terapêutica, apoio em todas as AVD, o cuidador principal vai a curto prazo sofrer considerável desgaste físico e emocional, pois não está preparado para assumir essa grande responsabilidade (Figueiredo, 2007; Cerqueira, 2005).

Lage *in* Paúl e Fonseca (2005) alerta para o aumento das pessoas dependentes, que necessitam de cuidados a longo prazo, onde as famílias são o grupo primário básico de apoio (Sequeira, 2010), chamadas a prestar cuidados complexos por longos períodos de tempo. Tal, tem repercussões a nível da dinâmica familiar, trabalho e responsabilidades sociais.

Os CI apresentam sinais de sobrecarga física, social e psicológica ao cuidar da pessoa dependente, durante longos períodos, que resultam em restrições ao nível da vida social, diminuição do tempo disponível, saúde física e mental afetada, cansaço físico e dificuldades económicas (Sequeira, 2010; Martín, Paúl & Roncon, 2000).

Santos (2008), corrobora os testemunhos destes cuidadores, afirmando que em estudos realizados a CI de pessoas dependentes, os CI apresentam sintomas de cansaço, esgotamento físico e mental, diminuição das forças, fadiga geral, insónias, sintomas depressivos e nervosismo. Daí, Lage (2005) comprometer os serviços comunitários a intervir o mais precocemente possível junto dos CI, no sentido de reduzir a tensão física e psicológica causada pela dependência, prevenindo o aparecimento da sobrecarga.

Fernandes (2009) explica a progressão desta situação indesejada, dizendo que o CI começa a sentir-se confrontado com mudanças no estado de saúde do seu familiar, que conduzem à impotência e à inexistência de meios para contestar a degradação e a evolução da doença da pessoa com quem conviveu durante muito tempo. A par desta situação, surgem normalmente conflitos, conducentes a sobrecarga, que, segundo a autora, se manifesta em três grandes domínios, o físico, o emocional e o social e que podem manifestar sintomas como tensão, constrangimento, fadiga, stress, frustração, redução de convívio, depressão e alteração da autoestima, entre outros. Salgueiro citado por Pereira (2007) explica que o cuidador não tem tempo para

si devido à sobrecarga de atividades necessárias ao indivíduo dependente, verificando-se a diminuição das atividades sociais no meio a que pertence, não tem férias, não tem tempo disponível para passear, para visitar familiares ou amigos e para se divertir. Em situações extremas isolam-se da sociedade e ficam obstinados pela pessoa dependente.

George e Gwyther (citados por Paúl & Fonseca, 2005) designam a sobrecarga do cuidador como problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros, resultantes do seu papel de cuidadores de pessoas dependentes. Cuidar de uma familiar dependente é uma atividade desgastante com consequências na saúde e na qualidade de vida do cuidador, sobretudo se este não possui conhecimentos, habilidades ou o apoio suficientes para a prestação efetiva desses cuidados, como acontece com os prestadores de cuidados no domicílio (Roger & Bonet, 2000).

Calvário et al (1999) mencionam que no seu estudo os familiares prestadores de cuidados referem que os seus contactos sociais se tornaram muito restritos, o que levava ao isolamento, derivado da ocupação quase total decorrente da condição da pessoa dependente.

O processo de cuidar é complexo e exigente abrangendo situações e experiências impulsionadoras de alterações na saúde e bem estar do prestador de cuidados, como a sua saúde mental. As exigências físicas e psicológicas têm levado alguns autores a referir a necessidade em usufruir dos designados *respite care* (pausas nos cuidados), o que ocorre com o internamento temporário do idoso, percebidos para ajudar quem ajuda, no sentido de facilitarem as condições da situação dos prestadores de cuidados. (Carrero citado por Paúl & Fonseca, 2005).

Nesta linha de pensamento, Figueiredo (2007) aponta entre as necessidades dos CI, a necessidade de tempo livre, em que o CI deveria ser temporariamente liberto deste papel ficando com algum tempo para si. Esta situação pode ser ultrapassada através de instituições que disponibilizam este tipo de ajuda como centros de dia, apoio domiciliário e internamento temporário, ou até outros CI que se responsabilizassem pela pessoa dependente durante algumas horas, dias, ou ao longo de várias semanas. Assim sendo, estes serviços permitem ao cuidador a realização das suas atividades sociais e de lazer.

Figueiredo (2007), refere a necessidade sentida pelos CI, em ter alguém com quem falar, que os escute, compreenda e com quem possam desabafar sobre as suas experiências, dificuldades, preocupações e satisfações ligadas à prestação de cuidados. A autora, salienta a importância da participação em grupos de apoio, ainda

que, esta necessidade seja raramente mencionada como uma necessidade pelos CI, estes constituem uma importante fonte de informação e aconselhamento sobre as doenças, das suas consequências, técnicas e ajudas disponíveis, além de terem um papel valioso na quebra do isolamento e solidão do cuidador, favorecendo a interação.

Andrade (2009) considera que os serviços de apoio das áreas social e de saúde, em que se englobam os cuidados de enfermagem, existentes na comunidade com o objetivo de apoiar as pessoas dependentes, têm um papel fundamental no alívio da sobrecarga do cuidador. A autora defende que estes devem atuar mediante uma equipa interprofissional devidamente preparada para prestar cuidados com vista a ultrapassar as necessidades/dificuldades encontradas pelo cuidador no desempenho do seu papel de prestador de cuidados. Esta equipa, por sua vez, deverá considerar o cuidador/família como fazendo parte integrante dela.

Neste sentido, a autora cita Roger e Bonet (2000) ao referirem que a decisão em cuidar da pessoa dependente no domicílio ou numa instituição dependerá do tipo de cuidados que necessite e da existência de uma pessoa para cuidar dela. Deste modo, Roger e Bonet (2000) consideram que a equipa deve avaliar se essa pessoa possui as condições necessárias para cuidar da pessoa dependente, que dependem do seu estado de saúde e dos recursos de que dispõe para prestar cuidados (conhecimentos, habilidades, atitudes e meios materiais).

Para Lage *in* por Paúl & Fonseca (2005), os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros que lidam com as pessoas dependentes e seus cuidadores encontram-se numa posição privilegiada para compreender a dinâmica da prestação dos cuidados prestados pelos familiares, o stress que gera, estando dispostos para as consequências negativas a longo prazo que a experiência do cuidado produz, devendo trabalhar com as famílias para aliviar a sobrecarga. Defende, assim, o desenvolvimento de intervenções proativas que evitem o aumento do stress na vida do cuidador e sua família. O enfermeiro deve ainda construir uma parceria eficaz com as famílias, de forma a potenciar as suas capacidades e minimizar as dificuldades constituindo um elo de ligação com os cuidadores formais.

Deste modo, o estado de exaustão física e psicológica dos cuidadores emerge como uma área de intervenção para os enfermeiros, na situação de parceiros de cuidados com as famílias envolvidas física e emocionalmente em situações de sobrecarga, com o objetivo de apoiá-las prevenindo eventuais situações de risco.

“Necessidades Financeiras/Sociais”

Relativamente às Necessidades Financeira/Sociais referidas pelos CI, englobam três indicadores, a Necessidade de material clínico e técnico, as Necessidades financeiras e a Necessidade de Apoio de familiares/vizinhos.

Em termos de Necessidade de material clínico e técnico, para Figueiredo (2007), a necessidade de ajudas práticas e técnicas referem-se aos cuidados domiciliários, relativos aos cuidados de higiene, de enfermagem, apoio nas tarefas domésticas e na preparação das refeições, bem como a possibilidade de adquirir material técnico adequado, seja cadeira de rodas, arrastadeiras, camas articuladas, com vista a facilitar as tarefas do cuidador.

A Organização Mundial de Saúde (2008), alerta para o facto de que a capacidade da pessoa dependente continuar a viver confortavelmente nas suas casas é afetada pelas barreiras arquitetónicas que estas apresentam. Palma (1999) refere que as barreiras arquitetónicas, como escadas, falta de espaço, bem como a inexistência de meios para facilitar a mobilidade e segurança da pessoa dependente (rampas, corrimãos, ajudas técnicas) representam limitações quer à sua mobilização quer ao trabalho dos que lhe prestam cuidados.

Quaresma citado por Ricarte (2009) corrobora esta necessidade ao referir que uma das necessidades do CI são as ajudas ao nível técnico, que abrangem dispositivos que permitem uma maior autonomia da pessoa dependente, facilitando a ajuda do prestador de cuidados, como por exemplo as camas articuladas, as cadeiras de rodas e os andarilhos ou bengalas.

As Necessidades financeiras são referidas pelos CI e, segundo Figueiredo (2007) as necessidades de apoio financeiro devem-se à escassez dos rendimentos, devido aos baixos valores das pensões e reformas, acrescidas do aumento das despesas com as despesas médicas, medicamentos e equipamento. Também Quaresma citado por Ricarte (2009) destaca que, entre as necessidades do CI, destacam-se, entre outras, a situação financeira, devido às despesas com o idoso na saúde, alimentação e apoio social. Sequeira (2010) sublinha os encargos que advêm do processo de cuidar, já que que a maioria dos cuidadores usufruem baixos rendimentos, tendo como principal fonte de proveniência a Segurança Social, uma vez que geralmente se encontram sem atividade. O autor advoga que qualquer acréscimo em termos de gastos terá repercussões na saúde física e na sobrecarga geral do cuidador. Cattani e Girardo-

Perlini (2004) sustentam que o desgaste socioeconómico dos CI provêm das dificuldades financeiras, já que o valor das reformas e de outros benefícios da Segurança Social não são suficientes para as necessidades que a doença da pessoa requer.

Palma (1999) constata que no seu estudo a CI, estes referem possuir necessidades económicas para adquirir recursos materiais (como fraldas e medicamentos) e recursos humanos (ajuda de outros durante a prestação de cuidados) constituindo-se estes recursos como facilitadores da prestação de cuidados.

Esta necessidade é também corroborada por Caldas (2003), que aponta que as necessidades dos CI se centram, entre outras, nos aspetos materiais, que englobam os recursos financeiros, questões habitacionais, transporte e acesso a serviços públicos. Veríssimo e Moreira (2004), identificam a necessidade de apoio económico e de material técnico entre os CI de doentes terminais dependentes, já que estes auferem de uma baixa pensão de reforma.

O Apoio de familiares/vizinhos constituiu-se como o terceiro indicador das “Necessidades Financeiras/Sociais”.

A existência de ajudas, como a presença de um cuidador secundário ou a possibilidade de pagar a alguém para ajudar a cuidar é um bom preditor das consequências do cuidado (Lage *in* Paúl & Fonseca, 2005). O facto de os cuidadores poderem contar com a ajuda de alguém na prestação de cuidados, proporciona uma diminuição das exigências de cuidados, melhora a sua perceção de sua saúde e da sua qualidade de vida (Sequeira, 2010; Lage, 2004; Brito, 2002) Por sua vez, diminui as consequências das alterações no seu estilo de vida e concorre para a perceção de maior vigor psíquico e maior energia (Lage *in* Paúl & Fonseca, 2005).

Também Lage (2004) no âmbito dos dispositivos de ajuda, sublinha a importância da disponibilidade do suporte informal ao cuidador, dentro da própria família, assim como da necessidade em mobilizar os recursos comunitários no sentido de promover o bem estar e a qualidade de vida do cuidador e da sua família, ajudando a prevenir a negligência e o abandono do cuidado e da própria pessoa dependente.

Para Pereira (2011) a participação dos amigos nos cuidados, circunscreve-se em fazer companhia, fazer algumas compras, ajudar em situações de emergência

Também Paúl (1997), Araújo, Paúl e Martins (2010) referem que a família e os amigos desempenham um papel fundamental na manutenção das pessoas dependentes na comunidade, evitando a sua institucionalização. Ciambrone citado por Pereira (2007)

comunga desta opinião, constatando que, perante uma doença crónica as redes informais (constituídas por familiares, amigos e vizinhos) têm um papel crucial enquanto apoio e suporte do CI e podem ser designadas de cuidadores secundários.

Fatores inerentes ao problema ou doença em si, como a sua cronicidade, limitações e impacto no estado de saúde geral, grau de dependência a que usualmente a patologia conduz, e as exigências de cuidados, nomeadamente o tempo de assistência, pesam na problemática dos cuidados à pessoa dependente. Por sua vez, o suporte familiar, a rede social formal e informal constituída por instituições, serviços oficiais públicos ou privados, rede de amigos e voluntários, desempenham um papel importante, pois constituem fatores facilitadores no controlo de situações problemáticas (Martins, Ribeiro & Garret, 2003).

Em suma, Sarmiento et al. (2010) no seu estudo sobre as dificuldades em cuidar da pessoa dependente, constata que os CI sugerem para ultrapassar estas dificuldades, que lhes seja transmitida a informação necessária para cuidarem da melhor forma o seu familiar, solicitando o envolvimento na prestação de cuidados em contexto hospitalar. Referem mais veementemente apoio socioeconómico para obter ajudas técnicas, medicação e melhoramentos na habitação. Sugerem ainda, o acompanhamento de uma pessoa para os ajudar na prestação de cuidados e para companhia para evitar o sentimento de solidão.

Imagínario (2004, p.220) menciona como principais necessidades referidas pelos cuidadores na prestação de cuidados à pessoa dependente “a ajuda de outrem no âmbito das tarefas e no âmbito emocional, a ajuda dos serviços de saúde que se prende com a informação, a prestação de cuidados e fornecimento de material clínico, material técnico, ajudas económicas e ter saúde.”

Petronilho (2007) sustenta que o papel de prestação de cuidados ao familiar dependente cria uma situação complexa exigindo disponibilidade física, mental, suporte financeiro e emocional, gerando profundas mudanças na dinâmica familiar.

Cruz et al. (2010) consideram que as dificuldades dos CI decorrem essencialmente, das exigências do cuidado, da insuficiência das respostas formais e informais, de problemas financeiros e da restrição da vida social.

Os fatores demográficos, político e sociais convergem para a maior responsabilidade e participação das famílias nos cuidados ao doente crónico e dependente, implicando novos contextos do cuidar, em que a prestação de cuidados por parte do enfermeiro, se centra no diagnóstico das necessidades da família e não apenas de um elemento

(Sarmiento et al., 2010). Daí a importância em identificar as necessidades dos cuidadores familiares para que os profissionais de saúde possam focar a sua atenção na criação de medidas que concorram para o êxito a longo prazo dos cuidados em contexto de domicílio (Figueiredo, 2007).

Relativamente à categoria **Expetativas dos CI face à intervenção dos enfermeiros na Preparação do regresso a casa**, esta, inclui duas subcategorias:” Apoio como Agentes do Cuidado Dependente” e “Continuidade de Cuidados”.

Palma (1999), no seu estudo com cuidadores familiares de pessoas idosas dependentes encara as expetativas dos CI relativamente à intervenção da equipa de enfermagem enquanto a ajuda esperada, na resposta às necessidades / dificuldades no desempenho do seu papel de prestadores de cuidados ao doente dependente

Para Resta e Budó (2004) a educação é um processo lento e árduo, sendo que a enfermagem assume um papel importante na assistência integral do doente e família, antevendo a preparação para os cuidados domiciliários. Para isso, a constante avaliação, visão crítica, planeamento e readaptação são necessários perante a especificidade de cada contexto familiar.

“Apoio como Agentes de Cuidado Dependente”

Os CI referiram a importância de ser promovida a sua capacidade para gerir os cuidados com a alimentação, medicação, higiene, e outros, tendo-se estes constituído enquanto indicadores.

Analisando os indicadores descritos, verifica-se que da literatura emerge a importância do papel dos enfermeiros como educadores para a saúde. Estes, devem focalizar-se nas situações mais problemáticas relativas à prestação de cuidados, na formação e treino de competências que promovam o cuidado e o sentimento de satisfação, no ensino de práticas promotoras de saúde, na avaliação dos recursos pessoais do cuidador e da necessidade de articular com recursos da comunidade como estratégia de intervenção que permitam o controlo das situações e a resolução de problemas dos cuidadores (Lage, 2004).

Martins et al. (2007) identificaram várias necessidades manifestadas pelos CI, como por exemplo a necessidade de educação para a saúde face à situação do seu familiar, a deficiente orientação para o cuidado e um conhecimento reduzido sobre as doenças e medicamentos do familiar.

Petronilho (2007) considera que, no domínio da informação, os ensinamentos devem abordar aspetos mais teóricos, como a prevenção da desidratação, a importância de uma alimentação adequada e a gestão da medicação, assim como outros aspetos mais práticos, como a técnica de alimentação por sonda nasogástrica, as técnicas relativas aos posicionamentos, transferências e exercícios. Também Figueiredo (2007) enumera alguns tipos de necessidades mais frequentemente referenciados pela literatura relativamente às necessidades dos CI, e salienta que, quanto às necessidades de formação, estas têm em vista a aquisição de conhecimentos práticos (como levantar, mobilizar a pessoa, dar-lhe banho, vesti-la e despi-la) bem como de conhecimentos igualmente mais teóricos, como por exemplo sobre a própria doença e/ou dependência do familiar.

As expectativas em relação à intervenção e apoio de enfermagem expressas pelos cuidadores ao longo das entrevistas, vão de encontro às encontradas por Palma (1999). A autora refere que as expectativas dos CI face à intervenção do enfermeiro de internamento, se centravam, entre outras, na prestação de cuidados de natureza técnica (realização de pensos e algáliações e apoio para prestar cuidados de higiene e vestir a pessoa idosa) e na vigilância de saúde, ajudando a controlar a saúde da pessoa dependente e das próprias, ajudando na promoção da sua saúde e na manutenção da sua qualidade de vida.

Andrade (2009), corrobora esta expectativa latente de formação e informação por parte dos CI, afirmando que durante o internamento hospitalar, todos os aspetos relacionados com a dependência constituem uma área problemática, contudo, no momento do regresso a casa que, na maioria das vezes, se efetua de forma precoce, atingem um carácter ainda mais complexo, justificado pela escassez de recursos na comunidade e pelas dificuldades sentidas pela família, quando assume o papel de cuidador

Cerqueira (2005) no seu estudo a cuidadores familiares de doentes paliativos, em meio hospitalar, observou que, as expectativas dos cuidadores face à intervenção dos enfermeiros, constava em obter mais formação e conhecimentos sobre os cuidados que se iriam realizar no domicílio, orientados para a dependência, nomeadamente os cuidados de higiene, alimentação, posicionamentos, levantes e na administração de terapêutica. Refere a importância em obter permissão para acompanhar o seu familiar e envolver-se nos cuidados, bem como a expectativa de um atendimento humano e personalizado. A autora defende que os momentos mais favoráveis à realização deste

tipo de ensinamentos são a prestação de cuidados, o momento da alta e durante as horas da visita.

Palma (1999) acrescenta o encaminhamento, enquanto expectativa do cuidador face à intervenção do enfermeiro, ao dar a conhecer os recursos disponíveis na comunidade, ajuda a família a adquirir aquilo a que tem direito, fazendo com que os recursos da comunidade dêem resposta às suas necessidades.

Gomes e Mata (2012) reforçam o desejo dos cuidadores de uma aprendizagem contínua, através de formação/informação para aquisição de conhecimentos e habilidades baseadas nas necessidades dos cuidadores.

Bicalho, Lacerda e Catafesta (2008) sustentam que a capacitação do cuidador familiar é da responsabilidade de enfermeiro devendo receber orientações específicas quanto aos cuidados inerentes às AVD, exercícios físicos, conhecimentos das condições clínicas do doente, conhecimento do regime terapêutico e atividades de lazer.

Quaresma, citada por Palma (1999), identifica a necessidade dos CI em melhorar os conhecimentos e adquirir maior confiança e qualidade nos cuidados prestados, no que se refere a situações de urgência ou de extrema dependência.

Diogo, Ceolim e Cintra (2005) propõem um programa de educação a CI com o objetivo de aumentar a capacidade de resolução de problemas e desenvolver habilidades para enfrentar situações de incerteza, abrangendo temas como o processo de envelhecimento; o papel do cuidador familiar; a alimentação; orientações sobre os cuidados de higiene, de vestuário e cuidados com a pele, uso de medicação, instabilidade e quedas, transferências e adaptações ambientais, abusos e maus tratos e relacionamento interpessoal.

Neste sentido, também Driscoll (2000) num estudo sobre a perceção dos doentes e cuidadores sobre a informação transmitida pela equipa de enfermagem durante o internamento hospitalar, conclui da importância da informação sobre as AVD dos doentes, os sintomas de complicações, bem como a necessidade de informação escrita sobre os cuidados pós alta a prestar no domicílio de modo a dar resposta às suas necessidades em saúde, fundamentais para integrar o plano de cuidados de preparação de regresso a casa.

Shyu (2000) no seu estudo sobre a transição de doentes dependentes do internamento para o domicílio, apurou junto aos cuidadores familiares a necessidade de: informação sobre a situação de saúde do seu familiar doente, na monitorização de competências na monitorização de sinais e sintomas da doença; na aquisição de

habilidades nos cuidados pessoais; de suporte emocional e de apoio por parte da equipa de cuidados domiciliários, de forma a assegurar um ajuste adequado do papel do cuidador e garantir o sucesso da alta hospitalar.

“Continuidade de cuidados”

Nesta subcategoria foram incluídas as expectativas dos CI face ao apoio da equipa de enfermagem na preparação para o regresso a casa. Constituíram-se como indicadores: a capacitação para o papel de CI; a participação/envolvimento nos cuidados durante a hospitalização do familiar e a disponibilidade dos enfermeiros para o esclarecimento de dúvidas.

O desempenho adequado do papel de CI exige-lhe conhecimentos e competências específicas, cuja preparação deve constituir a prioridade da equipa de enfermagem, de forma, a que possam fazer o uso efetivo dos seus recursos pessoais e sociais que lhes facultem o controlo das situações, a resolução dos problemas e orientem na tomada de decisões (Lage referido por Paúl & Fonseca, 2005).

Segundo Grelha (2009) o aumento da esperança de vida veio implicar um aumento da necessidade de apoio e assistência uma vez que enquanto há alguns anos atrás morrer em casa era considerado um processo digno e natural do ciclo vital do homem, a conjuntura atual não permite afirmar o mesmo. Daí, ser cada vez mais necessário a existência de redes que possam articular o cuidado hospitalar ao comunitário, assim como cabe cada vez mais aos profissionais de saúde tentarem interagir com estes CI.

No que respeita ao indicador Capacitação para o papel de Cuidador, Martins, Ribeiro e Garret (2003) referem que, no processo do cuidar, podem identificar-se alguns recursos internos e externos à pessoa, que podem ajudá-la a responder à situação de crise e a resolvê-la de forma favorável, nomeadamente a existências de experiências prévias decorrentes de situações similares. Ou seja, uma situação de crise resolvida eficazmente no passado contribui para a resolução satisfatória de outras situações.

Grelha (2009) afirma que para os cuidadores que já anteriormente desempenharam este papel, possuem mais capacidades e conhecimentos comparativamente aos que o não o exerceram. Para estes, será necessária informação, formação e acompanhamento por parte da equipa de enfermagem que acompanha o doente e familiares durante o internamento hospitalar.

Vicente (2003), corrobora esta necessidade, no seu estudo desenvolvido com CI em meio hospitalar, concluindo que as cuidadoras sem experiência no momento do

regresso a casa, sentem necessidade de aprender a cuidar do doente e em saber como atuar perante distintas situações, bem como em terem alguma orientação sobre instituições, associações e produtos de que vão necessitar.

No entanto, Petronilho (2007) frisa de igual modo, a necessidade em identificar as necessidades reais de todos os CI, nomeadamente, as condições socioeconómicas do doente e família, recursos materiais disponíveis, a rede de suporte existente, competências adquiridas pelos CI, mesmo nas situações em que o papel de cuidador já era exercido anteriormente ao episódio do internamento atual.

Lage (2004) considera que na preparação do cuidador para a prestação dos cuidados familiares, o enfermeiro deve contemplar: o treino de competências para desenvolver o cuidado; o ensino de práticas promotoras de saúde para o cuidador e pessoa dependente; avaliação das consequências positivas e negativas da responsabilidade dos cuidados para o cuidador; avaliação dos recursos pessoais do cuidador e da necessidade de recursos comunitários e avaliação da disponibilidade de apoio informal ao cuidador.

Também Calvário et al. (1999) apuraram no seu estudo que, a maioria dos prestadores de cuidados manifestavam necessidades de educação relativas a conhecimentos sobre a doença/situação da pessoa dependente, das formas de ajudar nas AVD e em questões de segurança quer do cuidador quer da pessoa cuidada.

Na opinião de Figueiredo (2007), o sucesso de uma política de desinstitucionalização centra-se numa boa preparação dos CI dos doentes, para que o seu papel possa ser desempenhado com sucesso e satisfação, sendo imprescindível a existência de uma boa articulação entre as respostas formais dos serviços de saúde e o apoio informal ou familiar.

Cerqueira (2005), no seu estudo com cuidadores do doente paliativo constatou que uma das suas expectativas face à intervenção dos enfermeiros, no internamento era a orientação social.

Neste ponto, Andrade (2009) no seu estudo sobre as necessidades educativas do CI à pessoa dependente, considera que durante o internamento hospitalar, é da competência do enfermeiro a coordenação dos recursos da comunidade, através da divulgação dos serviços formais existentes aos potenciais utilizadores e/ou membros da família/rede informal de apoio, ensinando-os a pedir ajuda quando necessitam.

No que respeita à Participação/Envolvimento nos cuidados hospitalares, Petronilho (2007) defende o envolvimento do CI nos cuidados durante o internamento hospitalar,

mediante o estabelecimento de uma relação terapêutica por parte da equipa de enfermagem, enquanto processo intencional sensível às suas expectativas face ao processo de transição que estão a vivenciar.

Também Driscoll (2000), no seu estudo conclui que a participação ativa dos cuidadores no processo de cuidados, nomeadamente, na preparação do regresso a casa, permite a redução da ansiedade com consequências na qualidade de vida do doente e cuidador.

Bicalho Lacerda e Catafesta (2008), sustentam a importância do envolvimento e treino dos cuidadores durante a prestação de cuidados no internamento. Os autores defendem que os CI deverão, posteriormente, em contexto de domicílio, ser supervisionados e avaliados pelos enfermeiros de família e que a aprendizagem deve ser ajustada ao contexto real/específico.

Petronilho (2007) e Rebelo (2012) valorizam de igual modo, a área dos cuidados de enfermagem que visa a informação e o treino sobre os cuidados a prestar no domicílio, durante o período de internamento hospitalar, devendo garantir o envolvimento do CI nos cuidados através de uma participação ativa, no sentido de o capacitar para a futura transição do doente para casa.

Também Cerqueira (2005), no que concerne a algumas das expectativas dos cuidadores face às intervenções de enfermagem, observou que estas, prendem-se com a permissão para acompanhar o seu familiar e envolver-se nos cuidados, a preparação da alta, receber orientação social, pretender mais informação/formação sobre algumas atividades (cuidados de higiene, alimentação) que irão realizar no domicílio, bem como a expectativa relativamente às características relacionais dos enfermeiros através de um atendimento humano e personalizado, mostrando-se meigos, simpáticos e bondosos.

Ribeiro (2013) no seu estudo sobre os benefícios da intervenção de enfermagem a CI de doentes com AVC, concluiu ser obrigatória que a intervenção de enfermagem envolva a família cuidadora no processo de cuidados, assegurando o suporte estruturado ao desenvolvimento de competências e habilidades facilitadoras do cuidado indispensáveis à manutenção do doente no contexto familiar.

Vicente (2003) ao investigar as relações entre os CI e os profissionais de enfermagem dentro do hospital, apurou o seu desejo relativamente aos enfermeiros, em serem envolvidos na prestação dos cuidados, em receber mais informação, e em ter um tratamento mais amável e mais capacidade de escuta.

No que diz respeito a algumas expectativas dos cuidadores face às intervenções de enfermagem, diversos autores (Mendes, citada por Pereira, 2007; Vicente, 2003; Imaginário, 2004) concordam em que os cuidadores pretendem envolver-se nos cuidados e receber mais informação/formação sobre os cuidados que irão realizar no domicílio à pessoa dependente

Assim sendo, o cuidador encontra-se apto a cuidar do familiar dependente, “traduzindo ganhos em saúde, quando consegue de forma repetida e em momentos diferentes realizar as atividades necessárias para dar resposta eficaz às necessidades do doente no regresso a casa” (Petronilho, 2007, p.78).

Verificou-se também que vários cuidadores mencionaram a Disponibilidade dos enfermeiros para dúvidas como um fator importante para a sua preparação enquanto CI. Pereira (2007), no seu estudo sobre CI de doentes de Alzheimer revela que vários estudos realizados indicam que os enfermeiros limitam as suas intervenções junto da população idosa a situações de crise, apostando pouco na educação para a saúde, assim como não prestam apoio de uma forma continuada (De La Rica & Hernando, 1994, Imaginário, 2004, Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2004).

Calvário et al (1999) obtiveram nos resultados do seu estudo que os cuidadores referiram ser essencial existir um contacto contínuo por parte dos profissionais, permitindo o apoio nas situações de crise com a pessoa dependente.

Também Coleman et al. citados por Almeida (2011) referem que em vários estudos tem vindo a ser referida a falta de acompanhamento dos profissionais de saúde no contexto domiciliário do utente e CI. Na verdade, Imaginário (2004) afirma que os cuidadores esperam que os profissionais de saúde lhes facultem mais informações sobre a forma como devem desempenhar o seu papel e como obter ajudas. Imaginário (2004) e Leung et al. (2004) acrescentam que os cuidadores apelam também a um maior diálogo com os profissionais.

Ribeiro (2013) concluiu dos resultados no seu estudo sobre os benefícios de intervenção da equipa de enfermagem aos CI de doentes com AVC de que a abordagem da equipa de enfermagem deverá revestir-se de um carácter de continuidade, pelo que a intervenção em contexto de domicílio é fundamental na monitorização do processo de cuidados, constituindo para a autora a chave do sucesso do cuidado informal.

Petronilho (2007) sublinha a importância da referenciação à equipa dos cuidados de saúde primários, de forma a assegurar uma ajustada continuidade de cuidados em

contexto familiar e assim, promover a qualidade de vida da pessoa dependente e CI, diminuindo as complicações de saúde e reinternamentos do doente, assim como situações de stress por sobrecarga associadas ao papel do cuidador.

Leung et al. (2004) alerta para a prioridade na identificação das necessidades dos cuidadores, que permite que estes sejam sujeitos a intervenções adequadas e que tenham acesso a redes de apoio apropriadas, com vista a uma boa preparação da alta, minimizando as suas dificuldades, facilitando a preparação do prestador de cuidados, tanto física, técnica e psicologicamente, aquando o regresso do doente a casa.

Os cuidadores esperam e precisam de preparação, encorajamento e suporte, estando os enfermeiros numa posição privilegiada para satisfazer as suas necessidades (Almeida, 2011; Cruz et al., 2010) e expectativas de intervenção e apoio ao desempenho do seu papel de cuidador. A otimização do papel do cuidador depende em larga medida da atenção que lhes é dispensada pelos profissionais de saúde (Sequeira, 2010). Petronilho (2007) considera que para aliviar o esforço dos cuidadores, é primordial intervir junto destas pessoas, desenvolver uma relação de parceria com cada familiar, antecipar as suas necessidades e dar ajuda de acordo com os seus valores e prioridades, através de uma nova atitude dos profissionais que cuidam do doente dependente e seus cuidadores.

Terminada a análise sobre as necessidades dos CI e suas expectativas de intervenção dos enfermeiros face ao regresso a casa, seguidamente iremo-nos debruçar sobre as considerações finais, expomos também algumas limitações encontradas durante a realização da investigação e tecemos ainda implicações e sugestões derivadas deste estudo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O envelhecimento social resultante de uma maior longevidade humana, liga-se ao crescente índice de dependência, fruto do agravamento da morbilidade e de uma maior vulnerabilidade da pessoa

Com a diminuição do número de familiares disponíveis para prestar cuidados e o aumento das pessoa dependentes a necessitar de apoio, urge equacionar medidas que ajudem as famílias a poder prestar os cuidados informais

Segundo o que é defendido na literatura, o doente deve permanecer no seu domicílio tanto tempo quanto seja possível, para o poupar ao sofrimento de uma institucionalização precoce, o que gera a necessidade de receber cuidados por parte dos familiares. Os CI representam um importante contributo para o sistema formal, substituindo-o frequentemente.

A decisão de ser CI e de assumir a prestação de cuidados em toda a sua dimensão à pessoa dependente implica um importante processo de adaptação por parte do indivíduo a uma nova condição de vida para o qual muitas vezes não se encontram preparados, exigindo uma responsabilidade enorme, uma entrega total e por um longo e indeterminado período de tempo. No sentido de promover a qualidade dos cuidados de enfermagem, consideramos importante a preparação da alta de forma a facilitar o papel do CI aquando o regresso a casa do seu familiar dependente, fomentando a prestação de cuidados adequados.

Procurou-se identificar as necessidades/dificuldades com que esses familiares se deparam no seu esforço de cuidar e as expetativas numa situação de internamento sobre a intervenção da equipa de enfermagem para a implementação de estratégias, mecanismos de superação para resolver os seus problemas de forma a intervir de modo a melhorar os cuidados no domicílio e a melhoria da qualidade de vida dos cuidadores e pessoa dependente.

Os serviços de medicina, onde foi desenvolvida a investigação são constituídos por doentes crónicos que pelo seu grau de dependência, idade avançada, patologias associadas possuem um grande défice de autocuidado. Devemos promover o autocuidado terapêutico para superar o défice de autocuidado, mas sobretudo, desenvolver esta capacidade no cuidador que irá responsabilizar-se pela pessoa

dependente, de forma a capacitá-los com competências para saberem como lidar com os seus familiares proporcionando-lhes cuidados com qualidade e o maior bem estar ao binómio pessoa dependente e cuidador.

A atuação da equipa de enfermagem ao procurar dar resposta às necessidades e expectativas dos cuidadores ajuda-os a mobilizar os seus recursos e a prepararem-se para se adaptarem progressivamente ao seu papel. A equipa deve desenvolver competências no âmbito da Educação para a Saúde de forma a apoiar o CI para que cuide de si e da sua saúde.

O conhecimento dos contextos e dinâmicas da prática de cuidados à pessoa dependente conduz à implementação de estratégias de intervenção pelos profissionais de saúde, nomeadamente a equipa de enfermagem, com o objetivo de garantir os melhores cuidados ao doente internado quer o apoio dado ao CI.

É fundamental a ação dos profissionais de saúde para dotar os CI com competências cognitivas (informação), Instrumentais (saber fazer) e pessoais (saber lidar com), deste modo, sugere a elaboração de programas formais que dêem ênfase primeiramente na informação, que esclareça sobre a doença, dependência, tipo de cuidados, posteriormente, privilegiem o apoio instrumental, orientando, instruindo e treinando sobre a prestação de cuidados, e finalmente, que seja disponibilizado ao CI apoio de suporte, de cariz psicológico, emocional, que permita diminuir a sobrecarga inerente ao cuidar. Salienta-se a importância em aumentar as parcerias entre os cuidadores formais e informais, mediante ações concertadas que se traduzam em ganhos em saúde, para quem cuida e para quem é cuidado.

É ainda de suma importância o acompanhamento destas pessoas, no intuito de ajudá-las a ultrapassar as suas dificuldades, dotando-os de conhecimentos e capacidades para lidarem com as suas necessidades no regresso a casa estimulando a participação da família/CI durante todo o processo.

Das principais conclusões deste estudo, salientamos:

- Relativamente às características dos CI da nossa amostra, as mulheres são as cuidadoras maioritárias, com uma idade média de 62 anos, idade avançada, constata-se a situação de idosos a cuidar de idosos, casadas (cônjuges, filhas, noras) com baixa escolaridade como o 1º ciclo, sem atividade profissional, sendo a maioria reformadas ou domésticas, que vivem com a pessoa dependente, com pouca

informação sobre o problema da situação de dependência e sobre como lidar na prestação de cuidados.

Em termos de necessidades:

- a urgência dos cuidadores situa-se ao nível do apoio financeiro, a necessidade económica é notória para a aquisição de fraldas, medicamentos, meios técnicos como camas apropriadas, cadeiras de rodas.

- Os cuidadores expressam a necessidade de rede de apoio, seja de uma ajudante domiciliária, de centros de dia, de familiares e amigos, estando associada ao desgaste físico, psicológico e social que o papel de cuidador da pessoa dependente implica. Porquanto as suas necessidades físicas provocam limitações ao nível da sua saúde para a prestação do cuidado tão exigente, fruto da crescente dependência do seu familiar, quer ainda pela escassez das respostas formais.

- A necessidade de informação/formação é fortemente expressa, em termos de obter conhecimentos e capacidades que lhes permita saber lidar com a pessoa dependente em casa, ultrapassando as novas exigências que as incapacidades e dependência dos familiares comportam.

- A necessidade psicológica é manifestada pelos cuidadores que experimentam com o processo de cuidar efeitos adversos. Com o desempenho do papel de cuidador, emergiram repercussões na vida destes cuidadores, aos mais variados níveis, pessoal, social e de saúde. Referindo terem cessado ou reduzido os contactos, atividades sociais e de lazer, tais como passeios, convívio com amigos, passatempos favoritos, férias e outras atividades. Quanto à saúde muitos cuidadores referem um maior desgaste físico e psicológico, referindo situações de agravamento da saúde mental, associado a ansiedade, stress, depressão e incapacidade para cuidar do doente sozinhos.

No que concerne às expetativas:

- Os cuidadores esperam da equipa de enfermagem a vertente educativa, estando relacionada com a falta de informação, conhecimento e necessidade de uma melhor preparação sobre como lidar da melhor maneira com as limitações físicas e com as doenças crónicas da pessoa dependente. Querem que lhes dêem informação/ ensinamentos sobre cuidados a realizar como, cuidados de higiene, cuidados com a alimentação, com os posicionamentos. A orientação social é outra das expetativas dos cuidadores,

bem como a vertente relacional dos enfermeiros como o fato de os ensinarem, de os ajudarem de forma carinhosa e simpática a aprender e participar nos cuidados. De forma, a superar as suas necessidades/dificuldades no desempenho efetivo na continuidade da prática de cuidados.

- Destaca-se a expectativa de continuidade de cuidados por parte dos enfermeiros para que o cuidador, em contexto domiciliário seja devidamente orientado e esclarecido apoiado pelo suporte formal, ensinando-os a procurar a ajuda que a situação/problema específico requer.

Os resultados do nosso estudo permitiram contribuir para a construção de um guia de intervenção direcionado para os CI da pessoa dependente adequado às necessidades singulares da pessoa e CI que permita potenciar as suas capacidades de cuidador, diminuindo a sua sobrecarga e deste modo permitir a permanência da pessoa em contexto familiar e melhorar a qualidade de vida da pessoa e familiar.

Salientamos a importância em planear e desenvolver, a nível da comunidade e hospital, programas de formação para os cuidadores: no âmbito da prática dos cuidados diretos; de medidas de prevenção do desgaste físico e psicológico; e de informação sobre os apoios existentes na comunidade.

Deste modo, foi delineado como objetivo deste estudo contribuir para a elaboração de um guia estruturado de intervenção educativa de Enfermagem ao CI, com o propósito de prepará-lo como agente de autocuidado da pessoa dependente. Após desenvolvermos uma análise atendendo à revisão de literatura realizada e informação obtida com o testemunho dos participantes do estudo, efetuámos uma reflexão mediada com os resultados deste estudo e com o propósito de melhoria da prática clínica nos contextos onde o estudo foi desenvolvido e já demos início a um Plano de Sessão Educativa a realizar aos CI durante o internamento, como forma de preparação para o regresso a casa, pelo que incluímos em apêndice (Apêndice V).

Este estudo constitui um contributo para o conhecimento da realidade e desafios colocados aos CI da pessoa dependente a quem esperamos poder contribuir para a melhoria da sua qualidade de vida. No entanto, pelo tamanho reduzido da amostra, não é possível inferir resultados para a população em geral, ainda que nos tenham permitido atingir os objetivos traçados.

LIMITAÇÕES

Durante a elaboração deste estudo surgiram dificuldades, que apesar de terem sido ultrapassadas acabaram por condicionar o seu desenvolvimento, levando à demora e prolongamento da sua realização.

Deste modo, é importante apontar a existência de algumas limitações, tais como:

- A dificuldade em conseguir apurar elementos em maior profundidade para o estudo, por a pessoa dependente, ainda se encontrar hospitalizada e os seus cuidadores não conseguirem expressar ainda as suas reais necessidades e expectativas. Estes, encontram-se numa fase de readaptação a esta situação, impedindo-os de se munirem e anteverem da necessidade de formação, conhecimento, informação e materiais que lhes irão ser úteis.

Daí a importância de uma entrevista para colheita de dados numa fase mais tardia, aquando o doente tenha já regressado à sua casa. Deste modo, o cuidador confrontado com a realidade de cuidar a pessoa dependente, pode assim, expressar as suas dificuldades e que intervenção gostaria de ter recebido da equipa de enfermagem durante o internamento para facilitar a prestação de cuidados ao seu familiar.

- Também a desconfiança de alguns cuidadores, a idade avançada e medo de retaliações em colaborar nas entrevistas, levaram a uma cuidadosa abordagem durante a realização das entrevistas para que fossem respondendo da forma mais enriquecedora possível às questões colocadas.

- A pouca experiência na realização de trabalhos de investigação, que levou ao surgimento de dúvidas, nomeadamente na realização das entrevistas e no decorrer da análise dos dados, constituiu um processo demorado e trabalhoso.

Estes fatores foram importantes, enquanto investigador e profissional de saúde, para treinar e melhorar as capacidades comunicacionais, relacionais e de produção de conhecimento sistematizado que se traduza em práticas profissionais que respondam a necessidades sociais otimizando a qualidade dos cuidados prestados e permitindo ganhos em saúde.

O desenvolvimento de competências em Enfermagem decorre do seu constante treino e aperfeiçoamento, processo que é transversal em todos os domínios do cuidar, nomeadamente no domínio relacional, educativo, formativo, técnico e ético. Tendo por objetivo a prestação de bons cuidados, que possuem significados diferentes para

diferentes pessoas, e que requerem da parte do enfermeiro sensibilidade para lidar com essas diferenças (OE, 2003).

IMPLICAÇÕES

O presente estudo contém resultados, relatados pelos CI da pessoa dependente internada, relativamente às necessidades com que se irão deparar quando o seu familiar tiver alta e depender destes, para poderem cuidar dele, acompanhá-lo na realização das suas AVD, nas necessidades de afeto, companhia e atenção. Acresce de resultados relativamente ao conhecimento das expectativas do CI, sobre a intervenção que espera da equipa de enfermagem na sua preparação para cuidar da pessoa dependente.

Deste modo, enquanto enfermeiros prestadores de cuidados formais quer ao doente dependente quer ao seu CI, poderemos dotá-los dos melhores cuidados, conhecimento e capacidades para que possam usufruir de uma melhor qualidade de vida e bem estar, especialmente quando regressarem ao seu contexto domiciliário.

Assim sendo, pretendeu-se conhecer as necessidades/dificuldades do CI, para poder intervir enquanto profissional de saúde no sentido de melhorar a prática de cuidados informais a estas pessoas após a alta hospitalar, antecipando as suas dificuldades e exercendo o nosso papel de educadores para a saúde munindo-os de competências que lhes permitam lidar com esta situação de forma a ajudá-los neste processo de transição adaptando-se a este novo papel ou quando já o exerciam, às novas exigências que as novas condições de dependência exigem.

A pertinência do nosso estudo vai no sentido de sensibilizar-nos, para o conhecimento das necessidades existentes na nossa prática clínica e deste modo, atuarmos através de planos de intervenção estratégicos com vista a facilitar a prática dos cuidados de saúde com melhor qualidade, aumentando o bem estar e qualidade de vida da pessoa com défice de autocuidado e CI responsável pela continuidade destes cuidados.

Para promover estes objetivos é necessário desenvolver uma atitude crítica e reflexiva que conduza a uma atuação enquanto agente de mudança, investindo nas competências relacionais acompanhado pela procura constante do conhecimento.

Consideramos relevante a divulgação deste trabalho como partilha de conhecimento científico, no sentido de contribuir para o desenvolvimento e aperfeiçoamento da prática de cuidados de enfermagem ao CI da pessoa dependente.

SUGESTÕES

Durante a realização deste estudo, apercebemo-nos de aspetos relevantes a considerar, pelo que ponderámos expor algumas sugestões em várias dimensões, nomeadamente, na dimensão da Prática de Enfermagem, na dimensão da Investigação e na dimensão da Formação.

Na dimensão da Prática de Enfermagem sugerimos:

- Que o conhecimento, informações resultantes da presente investigação, ainda que se trate de um estudo simples e contextualizado, permitam a compreensão do fenómeno e desenvolver reflexões sobre esta problemática, e que, enquanto enfermeiros a cuidar de pessoas impõe-se uma análise crítico reflexiva sobre a nossa prática profissional diária no cuidar do CI e da pessoa dependente, contribuindo, deste modo, para melhorar a qualidade dos cuidados prestados nos nossos contextos concretos de trabalho.

Na dimensão da Investigação, sugerimos a realização de investigações futuras mais alargadas, nos seguintes âmbitos:

- A realização de um estudo sobre as vivências do CI e Impacto na sua qualidade de vida, para que se avaliem e proponham medidas e políticas de apoio que reforcem o bem estar e os recursos destes parceiros cujo papel que desempenham a nível social, económico e afetivo é crucial.

- A realização de um estudo sobre as dificuldades sentidas pelos CI após a alta hospitalar, já em contexto domiciliário, perspetivando uma intervenção do enfermeiro nos cuidados para preparação da alta hospitalar, de forma a intervir através de um plano de cuidados com uma equipa de trabalho colaborativo, apostando-se na complementaridade entre redes de suporte formal e informal que atuem de forma efetiva, facilitando o papel da família cuidadora.

Na dimensão da Formação, sugerimos:

- A integração desta temática no âmbito da formação do enfermeiro, quer ao nível da formação inicial, quer ao nível da formação contínua e em contexto de serviço, pela extrema importância subjacente a esta temática, bem como, pela extensão da sua problemática, resultante das características sociodemográficas da nossa população e necessidades de cuidados em saúde inerentes, de modo, a que possamos acompanhar e dar resposta às necessidades de cuidados de enfermagem e às prioridades em saúde.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abel, P. (2003) *Conceção de Cuidados e Tomada de Decisão* In Baltazar, M. et al. *Cuidados de Enfermagem: Reflexões, Investigação e Partilha de Experiências. Coletânea de Comunicações do 6º Simposium e 1º Fórum Internacional do Serviço de Enfermagem dos HUC*. Coimbra: Direção do Serviço de Enfermagem dos Hospitais da Universidade de Coimbra.

Administração central do sistema de saúde, IP – ACSS (2011). *Manual de Normas de Enfermagem. Procedimentos Técnicos*. 2.ª edição. Lisboa: Ministério da Saúde.

Almeida, P. (2011). *Idosos, Quedas e Atividade Física: percepções e atitudes*. Dissertação de Mestrado em Gerontologia. Universidade de Aveiro, Aveiro.

Amêndola, F., Oliveira, M.& Alvarenga, M. (2008). *Qualidade de vida dos Cuidadores de Pacientes Dependentes no Programa de Saúde da Família* [em linha]. Texto Contexto de Enfermagem, 17(2) abril-junho, p. 266-272. Acedido em janeiro 10, 2014, em <http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n2/07.pdf>

Andrade, F.M. (2009). *O Cuidado Informal à Pessoa Idosa Dependente em Contexto Domiciliário: Necessidades Educativas do Cuidador Principal*. Dissertação de Mestrado em Ciências da Educação Braga: Instituto de Educação e Psicologia da Universidade do Minho.

Andrade, O. G. & Rodrigues, R. A. P. (1999). *Representaciones del cuidador familiar ante el anciano com AVC*. Revista Rol de Enfermería, 22(6), p. 453-464.

Antunes, M. C. (2003). *Educação de Adultos e Desenvolvimento Comunitário: Projetos e Práticas*. In *Atlas do I Congresso Ibero- Americano e Africano de Educação de Adultos e Desenvolvimento Comunitário*. Vila Real de Santo António: Edição Câmara Municipal de Vila Real de Santo António, p. 147-164.

Araújo, I., Paúl, C., & Martins, M. (2010). *Cuidar no paradigma da desinstitucionalização: a sustentabilidade do idoso dependente na família*. Revista de Enfermagem Referência, III série, 2, 45-53.

Araújo, O. (2009). *Idosos dependentes: impacte positivo do cuidar na perspetiva da família*. Revista Sinais Vitais. 86, 25-30.

Azeredo, Z. (2003). *O doente com AVC e o prestador de cuidados*. Geriatria. Vol. 15 (154), p.27-30.

Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. (3ª ed.). Lisboa: Edições 70.

Bicalho C., Lacerda M. & Catafesta F.(2008). *Refletindo Sobre Quem é o cuidador familiar* Cogitare Enferm ; 13 (1): 118-23

Bogdan, R. & Biklen, S. (1994). *Investigação Qualitativa em Educação: Uma Introdução à Teoria e aos Métodos*.(2ª ed.) Porto: Porto Editora. ISBN 972-0-2411-2.

Bork, A. M. (2005). *Enfermagem Baseada em Evidências*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan. ISBN 85-277-1103-6.

Bridges, W. (2004) *Transitions: Making sense of life's changes*. Cambridge, Ma: Da Capo Press.

Brito, L. (2002). *A saúde Mental dos Prestadores de Cuidados a Familiares Idosos*. Coimbra: Quarteto.

Bull, M; Hansen H. & Gross, C (2000). *Predictors of elder and family caregiver satisfaction with discharge planning*. Journal Cardiovascular Nursing, Vol. 14(3), p.76-87.

Burman, M.(2001). *Family Caregiver Expectations and Management of the Stroke Trajectory*. Rehabilitation Nursing, Vol. 26(3), May/Jun.

Cabete, D. G. (1999). *Cuidados Continuados e Continuidade de Cuidados* In Costa, M. A. M. et al. *O Idoso problemas e Realidades*. Coimbra: Formasau.

Caldas, C. P. (2003). *Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família*. [em linha] Caderno de Saúde Pública, vol.19(3), junho, p.733-781. ISSN 0102-311X. Acedido fevereiro 3, 2014 em <http://www.scielo.br/pdf/csp/v19n3/15880.pdf>

Calvário, A.; Brito, I.& Brito, L. (1999). *Necessidades de Informação, Educação e Apoio nos Cuidados a Idosos Dependentes*. Revista Referência, nº3, p.15-21. ISSN 0874.0283.

Cattani, R. B.; Girardon-Perlini, N. (2004). *Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares*. Revista Eletrônica de Enfermagem: Goiânia, 6 (2), p.254-271.

Centro Hospitalar de Leiria. (2012). *Missão e Valores*. Acedido a 2 de novembro de 2015 em <http://www.chlp.pt/o-hospital/-/missao-e-valores3/>

Cerqueira, M. M.(2005). *O cuidador e o doente paliativo*. Coimbra: Formasau.. ISBN: 972-8485-49-2.

Chappell, N. & Litkenhaus, R. (1995) *Informal caregivers to adults in British Columbia*. Joint Report». Center on Aging, University of Victoria and The Caregivers Association of British Columbia.

Chick, N. & Meleis, A. (1986) *Transitions: a nursing concern*. In: Chinn P. ed. *Nursing: research methology: issues and implementation*. Rockville, Maryland: Aspen.

Collière, M.-F. (1999). *Promover a vida: Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Lisboa: Lidel.

Collière, M.-F.(2003). *Cuidar... A primeira arte da vida*. (2ª ed) Loures: Lusociência. ISBN: 972-8383-53-3.

Correia C.; Teixeira, R. & Marques, S. (2005). A Família do Doente Dependente. *Servir* 53(3), p. 126-131.Lisboa.

Correia de Abreu, W. (2011). *“Transições e contextos multiculturais. Contributos para a anamnese e recurso aos cuidadores informais”*.2.ª Ed. Coimbra: Formasau. ISBN 978-989-8269-13-3.

Costa, A. (2012).*Cuidar e Cuidado: Os Novos Olhares e Contextos*.. In Basto, Marta L. (Org.) *Cuidar em Enfermagem – Saberes da Prática*. Coimbra: Formasau.. ISBN 978-989-8269-19-5.

Cruz, D., Loureiro, H., Silva, M. & Fernandes, M. (2010). *As vivências do Cuidador Informal do idoso Dependente*. *Revista de Enfermagem Referência*, III Série, 2, dez. p. 127-136.

Cunha, A., Cardoso, L., Oliveira, V. (Jul.2005). *Auto cuidado: Teoria de enfermagem de Dorothea Orem*. Coimbra: Sinais Vitais. Nº 61, p. 36-40. ISSN 0872-8844.

De La Rica, M.& Hernando, I. (1994). *Cuidadores del Anciano Demente*. *Revista Rol. De Enfermería*, 17(187) Barcelona. p.35-40.

Diogo, M., Ceolim, M.& Cintra, F. (2005). *Orientações para Idosas que Cuidam de Idosos no Domicílio*. São Paulo: Escola de Enfermagem. USP; 39 (1), p.97-102.

Driscoll, A. (2000). *Managing post-discharge care at home: an analysis of patients' and their carers' perceptions of information received during their stay in hospital*. *Journal of Advanced Nursing*, 31(5), p.1165-1173.

Direção – Geral de Saúde (2006). *Divisão de Doenças Genéticas, Crónicas e Geriátricas. Programa nacional para a saúde das pessoas idosas*. Lisboa: DGS.

Direção Geral de Saúde (2004). *Elementos estatísticos: informação geral. Saúde*. Lisboa: DGS.

Fernandes, J. (2009). *Cuidar no domicílio: A sobrecarga do cuidador familiar*. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Fernandes, M.; Pereira, M.; Ferreira, M., Machado, R.; & Martins, T. (2002). *Sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais de doentes com AVC*. Coimbra: Sinais Vitais, 43, p.31-35.

Ferreira, P. T. (2009). *Guia do animador na formação de adultos*. Lisboa: Editorial Presença.

Ferreira, P. et al. (2011). *Tradução e validação para a língua portuguesa do questionário de planeamento da alta (PREPARED)*. Revista de Enfermagem Referência, III Série, nº5, dezembro, p.121-133.

Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa: Climepsi Editores. ISBN 978-972-796-276-1.

Figueiredo, D. & Sousa, L. (2008). *Percepção do estado de saúde e sobrecarga em cuidadores familiares de idosos dependentes com e sem demência*. Revista Portuguesa de Saúde Pública. 26(1).

Flick, U. (2002). *Métodos Qualitativos na Investigação Científica*. Lisboa: Monitor. ISBN: 972-9413-67-3.

Fonseca, A.M. Prefácio. In Sousa, L., Mendes, A & Relvas; A.P.(2007). *Enfrentar a velhice doença crónica*. Lisboa: Climepsi Editores. 152 pps. ISBN 978-972-796-259-9.

Fortin, M. F.(2009). *O Processo de Investigação: da conceção à realização*. Loures: Lusociência.

Garrett, C.(2005) *Impacto sócio-económico da doença de Alzheimer*. In: A. Caldas e Mendonça (Orgs.) *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lisboa: Lidel – Edições Técnicas, Lda.

Ghiglione, R. & Matalon, B. (1993). *Teoria e Prática*. Oeiras: Celta Editora.

Gomes, J.& Mata, A. (2012). *A família provedora de cuidados ao idoso dependente*. In F. Pereira (ed.) *Teoria e Prática da Gerontologia: um guia para cuidadores de idosos*. Viseu: Psicossoma.

Gonçalves, C. N. (2006). *Hospitalização do idoso. Os cuidadores em parceria no cuidar*. Amadora: Revista Portuguesa de Enfermagem, p. 11-14.

Grelha, P. (2009). *Estudo sobre a Influência da Educação para a Saúde na Qualidade de vida dos Cuidadores Informais de Idosos Dependentes em Contexto Domiciliário*. Faculdade de Medicina de Lisboa. [Consultado em janeiro de 2014]. Disponível em: repositorio.ul.pt/bitstream/10451/1090/1/21226_ulsd057824_td.pdf.

Grimmer, K. et al. (2006). *Incorporating patient concerns into discharge plan: evaluation of a patient-generated checklist*. The Internet Journal of Allied Health Sciences and Practice.4(2)

Hamido, G. et al. (2006). *Transversalidade em Educação e em Saúde*. Porto: Porto Editora, 256 p. ISBN 978-972-0-34739.

Hespanha, M. (1993) *Para Além do estado: a saúde e a velhice na sociedade providência*. In Santos; B.S. Portugal: um retrato singular. Porto: Edições Afrontamento, p.315-35. ISBN 972-36-0308-X.

Imaginário, C. (2004). *O idoso Dependente em Contexto Familiar*. Coimbra: Formasau.

Instituto Nacional de Estatística (2002). *O envelhecimento em Portugal: Situação demográfica e socioeconómica recente das pessoas idosas*. Lisboa: Serviço de Estudos sobre a População do Departamento de Estatísticas Censitárias e de População do INE.

Insero (1995). *Cuidados en la vejez. El apoyo informal*. Madrid: Ministerio de Assuntos Sociales.

Gomes, J.& Mata, A. (2012). *A família provedora de cuidados ao idoso dependente*. In F. Pereira (ed.) *Teoria e Prática da Gerontologia: um guia para cuidadores de idosos*. Viseu: Psicossoma .

Gonçalves, C. N. (2006) *Hospitalização do idoso. Os cuidadores em parceria no cuidar*. Amadora: Revista Portuguesa de Enfermagem, p. 11-14.

Grimmer, K. et al. (2006). *Incorporating patient concerns into discharge plan: evaluation of a patient-generated checklist*. The Internet Journal of Allied Health Sciences and Practice.4(2)

Karsch, U. M. (2003) *Idosos dependentes: famílias e cuidadores*. Caderno Saúde Pública, 19(3), junho, p.861-866. ISSN 0102-311X. Acedido em 8, janeiro, 2014 em URL:<http://www.scielo.br/pdf/csp/v19n3/15890.pdf>

- Lage, I.(2004a). *Cuidar dos cuidadores de idosos dependentes*. In J. Ribeiro & I. Leal (orgs.). *Atas do 5º Congresso Nacional de Psicologia da saúde*, 28, 29 e 30 de junho de. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada. p. 749-756.
- Lage, I (2005b) *Cuidados Familiares a Idosos*. In C. Paúl & A. Fonseca (orgs.). *Envelhecer em Portugal. Psicologia, Saúde e Prestação de Cuidados*. Lisboa: Climepsi Editores, p. 203-229.
- Lage, I. (2005). *Saúde do Idoso – Aproximação do seu estado de saúde*. Lisboa: Nursing. Ano 16, nº195. p.6-12.
- Lage, I. (2007) *Questões de Género e Cuidados Familiares a Idosos*. Lisboa: Nursing. Ano 17, nº 217, p.40-43.
- Leandro, M. E. (1998). *A Realidade Familiar em Portugal na Viragem do Milénio*, in *A Realidade Familiar em Portugal na Viragem do Século*. Braga: FUSOB, p. 41-57.
- Leung, A. et al. (2004). *Reduzindo a utilização de serviços do Hospital pela gerência do caso: uma experimentação controlada randomised*. Sidney: Australian health Review.28 (1), p. 79-86. Acedido em 12, fevereiro, 2014, em URL: <http://www.proquest.com>
- Longo, A., Jara, S. & Narciso, T. (2010). *Posicionamentos e Transferências*. Fundação Cardeal Cerejeira [em linha]. Acedido em 10 de novembro de 2015 em www.fccerejeira.com/Posicionamentos%20e%20transferencias.pdf.
- Lopes, L. (2007). *Necessidades e estratégias na dependência: uma visão da Família*. Revista Portuguesa de Saúde Pública. 25 (1) (janeiro/ junho). p. 39 - 46.
- Loureiro, L. (2006). *Adequação e Rigor na Investigação Fenomenológica em Enfermagem – Crítica, Estratégias e Possibilidades*. Revista de Enfermagem Referência, II série, nº2.
- Lundh, G., Grant, G. & Keady, J. (eds) (2003). *Partnerships in Family Care: Understanding the caregiving career*. Maidenhead: Open University Press. p.128-144.
- Mafullul, Y.& Morris, R.(2000). *Determinants of satisfaction with care and emotional distress among informal carers of demented elderly patients*. International Journal of Geriatric Psychiatry, 15, p.594-599.
- Marote, A., Carmen, M., Leodoro, S. & Pestana, V. (2005). *Realidade dos Cuidadores Informais de Idosos Dependentes da região Autónoma da Madeira*. Coimbra: Sinais Vitais, n.º 61, p. 19-24.

- Marques, S. C. (2007) *Os Cuidadores Informais de Doentes com Acidente Vascular Cerebral*. Coimbra: Formasau. ISBN 972-8485- 78-6
- Marques, R. & Dixe, M. A. (2010). *Dificuldades dos Cuidadores dos Doentes Dependentes*. International Journal of developmental and Educational Psychoçogy. 1 (1), p. 487- 497.
- Martín, I., Paúl, C. & Roncon, J. (2000). *Estudo de adaptação e validação da escala de avaliação de sobrecarga do cuidado informal*. Lisboa: Psicologia e Saúde & Doenças, 1(1), p.3-9. Sociedade Portuguesa de Psicologia da Saúde.
- Martins, J.; et al. (2007) *Necessidades de educação em saúde dos cuidadores de pessoas idosas em domicílio*. Texto e Contexto em Enfermagem.16, (2) (abril – junho).p. 254-262. ISBN 0104-0707.
- Martins, M. C. (2012). *Literacia dos prestadores de Cuidados Informais relativamente à sua condição de Cuidador*. Tese de mestrado. Coimbra: Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. Acedido em 20, fevereiro, 2014, em: repositorio.esenfc.pt/private/index.php?process=download&id..
- Martins, M.(2002). *Uma crise acidental na família. O doente com AVC. Processos familiares/aceitação/dependência*. Coimbra: Formasau. Formação e Saúde, Lda. ISBN 972-8485-30-1.
- Martins, T., Ribeiro, J., Garret, C. (2003). *Estudo de Validação do Questionário de Avaliação da Sobrecarga Para Cuidadores Informais*. Psicologia, Saúde & Doenças, 4 (1), 131-148.
- Martins, T. (2000) *Prevalência dos Acidentes Vasculares Cerebrais*. Escola Superior de Enfermagem São João: Edição da Autora.
- Matthews, J. (2004). *Preventive health practices: comparison of family caregivers 50 and older*. Journal of Gerontological Nursing. 30(2) (Feb.). p. 46-53.
- Meleis, A. (2010). *Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. New York: Springer Publishing Company, LLC,. ISBN 978-0-8261-0534-9. 641 p.
- Meleis, A.; Sawyer, L; Im, E; Messias, D. & Schumacher, K.. (2000). *Experiencing Transitions: Emerging middle – range theory transitions*. Advances In Nursing Science. Aspen Publishers, Vol. 23(1) p.12-28.
- Meleis, A.& Trangenstein, P. (1994). *Facilitating transitions: Redefinition of the Nursing Mission*. Nursing Outlook, 42(6), 255-259.

- Melo, G. (2005). *Apoio ao doente no domicílio*. In: Caldas & Mendonça (Orgs.) *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lisboa: Lidel – Edições Técnicas, Lda.
- Mendonça, F., Martinez, M. & Milheiras, R. (2000). *Avaliação das Necessidades dos Prestadores Informais de Cuidados de saúde*. *Geriatrics*. XIII (127) p. 33-49.
- Monis, C. et al. (2005) *Sobrecarga do cuidador informal*. Porto: Informar. Ano XI, nº 35, julho/dezembro. p. 49-55
- Moreira, I. (2001) *O doente terminal em contexto familiar*. Coimbra: Formasau. ISBN 972-8485-22-0.
- Moreno, A., Garcia, E. & Campos, P. (2000). *Conceptos en educación para la salud*. In. Moreno, A. S; Garcia, E. R. & Campos, P. M. (orgs.), *Enfermería Comunitária, Actuación en Enfermería Comunitária. Los sistemas y programas de salud*. Madrid: McGraw - Hill, p. 155-168.
- Murray, C., Kawabata, K.; Valentine, N. (2001). *People's Experience versus People's Expectations*. *Health Affairs*. maio, 20. p.21-24.
- Neri, A. L. (2000). *Qualidade de vida e atendimento domiciliário*. In. Duarte, Y & Diogo, M (orgs.), *Atendimento domiciliar. Um enfoque gerontológico*. São Paulo: Atheneu, p. 33-47.
- Neri, A.& Carvalho, V. (2002). *O bem estar do cuidador: aspetos psicossociais*. In: Freitas, E. e col. (Eds). *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Nolan, M., Ingram, P. & Watson, R. (2003). *Caring for people with dementia: working together to enhance caregiver coping and support*. In Nolan, M., Lundh, U., Grant, G. & Keady, J. (eds) *Partnerships in Family Care: Understanding the caregiving career*. Maidenhead. Open University Press. p.128-144.
- Oliveira, C. (2004). *Auto-organização, Educação e Saúde*. Coimbra: Ariadne.
- Organização Mundial de Saúde (2008). *Guia Global: cidade amiga do idoso*. Genebra: Organização Mundial de Saúde.
- Ordem dos Enfermeiros (2003). *Código Deontológico do Enfermeiro: anotações e comentários*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Orem, D (2001) *Nursing: Concepts of Practice*. (6ª ed.) Mosby. ISBN 0-323-00864-X.

- Osborn, M. & Smith, J. (1998). *The personal experience of chronic benign lower back pain: an interpretative phenomenological analysis*. British Journal of Health Psychology, 3, 65-83.
- Pais Ribeiro, J. L. (2008). *Metodologia de Investigação em Psicologia e Saúde*. 2º ed., Porto: Legis Editora/ Livpsic.. ISBN 978-989-8148-16-2.
- Palma, E. M. (1999). *A família com idosos dependentes - Que expectativas?-* Lisboa: *Enfermagem*. nº 15, 2ª série. p. 27-40.
- Pauchet – Traversat, A; Besnier, E., Bonnery, A. & Gaba-Leroy (2003) *Cuidados de Enfermagem – Fichas técnicas*. 3.ª edição. Loures: Lusociência. ISBN: 972-8383-51-7
- Paúl, M.C. (1997). *Lá para o fim da vida, a família e o meio ambiente*. Coimbra: Livraria Almedina. ISBN 972-40-1000-7
- Paúl, C. & Fonseca, A. (2005). *Envelhecer em Portugal*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Pereira, M. (2007). *Cuidadores Informais de Doentes de Alzheimer: Sobrecarga Física, Emocional e Social e Psicopatologia*. Dissertação de Mestrado. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel de Salazar da Universidade do Porto.
- Petronilho, F. A. (2007). *Preparação do Regresso a Casa*. Coimbra: Formasau. ISBN 978-972-8485-91-7.
- Petronilho, F.A: (2012). *Autocuidado: Conceito Central da Enfermagem*. Coimbra: Formasau. ISBN: 978-989-8269-17-1.
- Polit, D., Beck, C. & Hungler, B. (2004). *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Métodos, Avaliação e Utilização*. 3ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas. ISBN 85-7307-984-3.
- Portugal – Ministério da Saúde – Decreto-Lei n.º 101/06 – Cria a rede Nacional de cuidados Continuados Integrados. Diário da República, 1ªSérie, (109), 6 de junho de 2006, p.3856-3865.
- Poupart, J., Deslauriers, J., Grouix, L., Laperrière, A., Mayer, R. & Pires, A. (2008) *A pesquisa qualitativa: Enfoques epistemológicos e metodológicos*. Petrópolis: Editora Vozes.
- Queirós, P. (2010) *Autocuidado, transições e bem estar*. Editorial. Revista de Investigação em Enfermagem. Coimbra: Formasau. Formação e Saúde Lda., (21) 2. ISSN 0874-7695.

Quivy, R. & Campenhoudt, L. (1992). *Manual de investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva.

Rebelo, A. (1996). *Prestadores de Cuidados Informais a Idosos com 80 e anos, na freguesia de Moreira da Maia*. *Geriatrics*. Ano 9. Nº 81 (janeiro), p.22-28.

Rebelo, M.T. (2012). *O Regresso do Doente a Casa: Saberes e Práticas dos Enfermeiros No Processo de Alta*. In Basto, Marta L. (Org.) *Cuidar em Enfermagem – Saberes da Prática*. Coimbra: Formasau. ISBN 978-989-8269-19-5.

Resta, I. & Budó, M.L. (2004). *A cultura e as formas de cuidar em família na visão de pacientes e cuidadores domiciliares*. *Acta Scientiarum. Health Sciences*. Maringá, 26(1), p. 53-60,. Acedido em 3 janeiro 2014, em: periodicos.uem.br/ojs/index.php/ActaSciHealthSci/article/.../1058.

Rezende, M., Ribeiro, M. & Aguiar, M. (1992). *Reflexões sobre Métodos Qualitativos de Pesquisa em Enfermagem*. *Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de S. Paulo*, 3 (26). p. 351-354.

Ribeiro, A. (2013). *Benefícios da Intervenção da Enfermagem de Reabilitação na Minimização da Sobrecarga do Cuidador Informal do Doente com Acidente Vascular Cerebral*. Dissertação de Mestrado. Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.

Ribeiro, O. (2005). *Quando o cuidador é um homem. Envelhecimento e orientação para o cuidado*. In: Paúl, C.& Fonseca, A. M. (coord.). *Envelhecer em Portugal*. Lisboa: Clemepsi. ISBN 9727961851.

Ricarte, L. (2009). *Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no Concelho da Ribeira Grande*. Dissertação de mestrado. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto.

Rice, R. (2004). *Prática de Enfermagem nos Cuidados Domiciliários*. Loures: Lusodidata. 3ª ed. ISBN: 972-8383- 46-0.

Rodríguez, B., Alvarez, E. & Cortés, O. (2001). *Cuidadores Informales – Necesidades y Ayudas*. *Revista Rol de Enfermería*. 24(3). Barcelona. p. 183-189.

Rodríguez, M., L. (2000). *Envejecimiento y enfermedad: manifestaciones e consecuencias*. In: Fernández- Ballesteros, R. *Gerontologia Social*. Madrid: Ediciones Pirámide. ISBN 84-368-1437-1.

Roger, M. R.& Bonet, I. U. (2000). *Atención domiciliaria*. In: Moreno, A. S.,(org.) *Enfermería comunitaria*. Madrid: McGraw-Hill, p. 195-211.

Royal College of Nursing. (2003). *Defining Nursing*. London: Royal College of Nursing. ISBN 020 7409 3333.

Sá-Chaves, I. S. (2000). *Formação, Conhecimento e Supervisão. Contributos na área da formação de professores e de outros profissionais*. Aveiro: Universidade de Aveiro. 198 p. ISBN 972-789-011-3.

Santos, D. (2008). *As Vivências do Cuidador informal na Prestação de Cuidados ao Idoso Dependente: UM Estudo no Conselho da Lourinhã*. Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde não publicada. Universidade Aberta, Lisboa.

Santos, J. M. (2002) *Parceiros nos cuidados. Uma metodologia do trabalho centrada no doente*. Universidade Fernando Pessoa. Porto.

Santos, R. (2005). *Estratégias Educacionais para pacientes e famílias*. In Bork, Anna M. *Enfermagem Baseada em Evidências*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan. ISBN 85-277-1103-6.

Santos, S. (2003). *O cuidador familiar de idosos com demências: um estudo qualitativo em famílias de origem Nipo - brasileira e Brasileira*. Campinas: Universidade Estadual de Campinas.

Sarmiento, E., Pinto, P.; & Monteiro, S.(2010). *Cuidar do idoso dificuldades dos familiares*. Coimbra: Formasau. ISBN 978-989-8269-14-0.

Savoie-Zajc, L. (2003). *A entrevista semidirigida*. I-n: Gauthier, Benoît (dir.) (2003). *A investigação Social da Problemática à Colheita de Dados*. Loures: Lusociência.

Schumacher, K. & Meleis, A. (1994). Transitions: a central concept in nursing Image. *Journal of Nursing Scholarship*, 26 (2), 119-127

Sebastião, C. & Albuquerque, C. (2011). *Envelhecimento e dependência. Estudo sobre os impactes da dependência de um membro idoso na família e no cuidador principal*. Revista Kairós Gerontologia, setembro 14(4).p. 25-49. São Paulo. Brasil. ISSN 2176-901X.

Sequeira, C. (2010). *Cuidar de Idosos com dependência física e mental*. Lisboa: Lidel.. ISBN: 978-972-757-717-0.

Sequeira, C. (2007). *Cuidar de Idosos dependentes*. Coimbra: Quarteto Editora.

Shulz, R. & Quittner, A. (1998). *Caregiving through the life-span: an overview and future directions*. Health psychology, 17, p.107-111.

Shyu, Y. (2000). *The needs of family caregivers of frail elders during the transition from hospital to home: a Taiwanese sample*. Journal of Advanced Nursing, 32(3), p.619-625.

Silva, J. F. (2006) *Quando a vida chegar ao fim: expectativas do idoso hospitalizado e da família*. Loures: Lusociência. ISBN 972-8930-25-9;

Simões, I. (2003). *O acidente vascular cerebral na família: dificuldades e mecanismos de compensação da mulher no cuidado informal*. Dissertação de Mestrado em Famílias e Sistemas Sociais, Instituto Superior Miguel Torga.

Sidani, S. (2011). *Self-care*. In Doran. D. *Nursing Outcomes: The state of the science*..Jones& Bartlett Learning, 2ª edition, p.79-130.

Smith, C.(1995). *Cuidados Domiciliários ao Doente Adulto*. In Phipps, W.; Long, B., Woods, N. & Cassmeyer, V. (Orgs.). *Enfermagem médico – cirúrgica. Conceitos e prática clínica*. Trad. H. S. Azevedo. Vol. 2(2), 2ª ed. Lisboa: Lusodidata. p. 2319 – 2347.

Sousa, L., Figueiredo, D. & Cerqueira, M. (2004). *Envelhecer em família. Os cuidados familiares na velhice*. Porto: Âmbar.

Squire, A. (2005). *Saúde e Bem Estar para Pessoas Idosas. Fundamentos Básicos para a Prática*. Loures: Lusociência.

Stephens, M. et al (1990). *Stress and coping in later-life families*. New York: Hemisphere Publishing Corporation.

Stone, R., Cafferata, G. & Sangl, J. (1987) *Caregivers of the frail and elderly: a national profile*. The Gerontologist. 27, 677-683.

Streubert, Helen & Carpenter, D. (2002). *Investigação Qualitativa em Enfermagem: Avançando o Imperativo Humanista*. Camarate: Lusociência - Edições Técnicas e Científicas.

Strauss, A.; Corbin, J. (2008). *Pesquisa qualitativa: Técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada*. Trad. Luciane de Oliveira da Rocha, 2º ed., Porto Alegre: Artmed Editora S.A., p. 288, ISBN 978-85-363-1043-5.

Taylor, S. G. (2004). *Teorias do défice do autocuidado de enfermagem*. IN Tomey, A. M.& Alligood, M. R. *Teóricas de enfermagem e a sua obra: modelos e teorias de enfermagem*. 5ª ed. Loures: Lusociência. p. 211-235. ISBN -972-8383-74-6.

Theuerkauf, A. (2000). *Autocuidado e atividades de vida diária*. In Hoeman, S. et al. *Enfermagem de Reabilitação: Processo e aplicação*. 2ª ed. Loures: Lusociência. p. 173-207. 787 p. ISBN 972-8383-13-4.

Thompson, A & Suñol, R (1995). *Expectations as Determinants of Patient Satisfaction: Concepts, Theory and Evidence*. *International Journal for Quality in Health Care*". 7(2) 127- 141.

Vala, J.(1986). *A análise de conteúdo*. In Silva, A.; Pinto, J. *Metodologia das Ciências Sociais*. 8º ed. Porto: Edições Afrontamento.

Veríssimo, C.& Moreira, I. (2004). *Os Cuidadores Informais/Familiares – Cuidar do doente idoso dependente em Domicílio*. *Pensar em Enfermagem*. Lisboa. 8(1) p.60-65. ISSN 0873-8904.

Vicente, M. C. (2003). *Cuidadoras informales y enfermeras. Relaciones dentro del hospital*. *Revista Rol de Enfermería*. 26(3). Barcelona, p. 22-30.

Wilkinson & Whitehead. (2009). *Evolution of the concept of self-care and implications for nurses: A literature review*. *International Journal of Nursing Studies*. 46, p.1143-1147.

World Health Organisation (2002). *Active Ageing, a Policy Framework. A Contribution of the Second United Nations World assembly on ageing*. Madrid: WHO.

APÊNDICES

APÊNDICE I

Guião da Entrevista

Instrumento de Colheita de dados

ENTREVISTA AO CUIDADOR INFORMAL NOS SERVIÇOS DE MEDICINA

Título do trabalho: O Cuidador Informal da Pessoa Dependente nos Autocuidados: Necessidades e Expetativas Face ao Regresso a Casa.

Objetivo Geral: Implementar um plano estruturado de intervenção que permita melhorar a prestação dos cuidados no domicílio, permitindo a continuidade dos cuidados.

Apresentação:

- ✓ Investigador
- ✓ Participante
- ✓ Tema do estudo
- ✓ Objetivos do trabalho
- ✓ Instrumento de colheita de dados: Entrevista Estruturada
- ✓ Participantes: Cuidador Informal
- ✓ Materiais: Gravador áudio
- ✓ Local: Centro Hospitalar de Leiria: Serviço de Medicina dos Hospitais de Leiria e Pombal.

Garantir:

- ✓ Consentimento Informado;
- ✓ Colaboração para que os contributos possam ser bem gravados;
- ✓ Ambiente confortável,
- ✓ A previsão do tempo da entrevista;
- ✓ Os direitos do participante

Conclusão da Entrevista:

- ✓ Sumariar os assuntos abordados;
- ✓ Informar o participante de que os dados serão sistematizados e analisados para a implementação de um plano estruturado de intervenção para melhorar a prestação de cuidados no domicílio;
- ✓ Agradecimento ao participante.
- ✓ Validar a informação recolhida com os participantes.

Entrevista nº:	Duração:	Data:
-----------------------	-----------------	--------------

GUIÃO DE ENTREVISTA – QUESTÕES

Objetivo 1

Caracterizar sociodemograficamente os cuidadores informais (CI) da pessoa dependente nos autocuidados.

- Idade _____ anos

- Sexo: F M

- Estado civil _____

- Habilitações Literárias : 1º ciclo

2º ciclo

3º ciclo

Secundário

Superior

- Situação face ao emprego: Empregado Desempregado

- Meio de Residência: Rural Urbano

- Coabita com a pessoa: Sim Não Vive a que distância ___ km

- É a primeira vez que cuida de uma pessoa dependente? Sim Não

Em que circunstâncias _____

Objetivo 2

Identificar as necessidades sentidas pelos CI na prestação de cuidados no domicílio.

2.1. Quais as principais necessidades que sente na prestação de cuidados?

Tópicos:

- Informação/ conhecimentos sobre os cuidados a prestar;
- Atividades diárias em que sente mais dificuldade;
- Tipos de apoio existentes (familiares, institucionais, do serviço de internamento);
- Formação sobre o cuidar (posicionamentos, cuidados de higiene, alimentação)

Objetivo 3

Identificar as expectativas dos CI face à intervenção dos enfermeiros do serviço de internamento (medicina) perante o regresso a casa.

3.1. Quais expectativas de apoio e acompanhamento do enfermeiro?

Tópicos:

- Preparação para o regresso a casa;
- Educação do CI sobre as alterações do doente;
- Envolvimento do CI na prestação de cuidados;
- Promoção do desenvolvimento de aptidões do CI no cuidar da pessoa;
- Reavaliação das aprendizagens do CI;
- Sugestões sobre o apoio que espera do enfermeiro.

APÊNDICE II

Pedido de Autorização ao Conselho de Administração do Centro Hospitalar de Leiria para a realização do Estudo

Exmo. Senhor
Presidente do Conselho de
Administração do Centro
Hospitalar de Leiria

Assunto: Pedido de autorização para recolha de dados no âmbito de um estudo de investigação.

Carla Alexandra dos Santos Gaspar, estudante da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, a frequentar o VI Curso de Pós Licenciatura de Especialização e III Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, a exercer funções no Serviço de Medicina de Pombal, com o número mecanográfico 3430, vem por este meio solicitar a V.ª Ex.ª se digne autorizar a aplicação de um instrumento de colheita de dados, a entrevista semi-estruturada (cujo guião se anexa), aos Cuidadores Informais da pessoa dependente internados nos Serviços de Medicina, dos Hospitais de Leiria, Pombal e do Centro Hospitalar de Leiria.

Os dados recolhidos destinam-se à realização de um trabalho de investigação, com o tema " O Cuidador Informal da Pessoa Dependente no Serviço de Medicina: Necessidades e Expetativas face ao Regresso a casa" (resumo em anexo). Pretende-se com este estudo elaborar uma Dissertação de Mestrado, integrada no Módulo VII – Investigação em Enfermagem Médico-Cirúrgica, sob a orientação pedagógica da Professora Maria do Céu Mestre Carrageta, cujo objetivo geral visa a elaboração de um plano estruturado de intervenção que permita melhorar a prestação dos cuidados em contexto domiciliário.

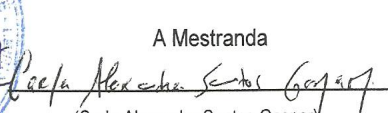
Informo V. Ex.ª que na realização da entrevista será pedida a colaboração voluntária dos cuidadores informais, garantido os valores deontológicos do anonimato, sigilo profissional e que toda a informação recolhida será utilizada exclusivamente no contexto do presente trabalho (consentimento informado em anexo).

Agradecendo desde já a atenção dispensada e estando ao dispor de V.ª Ex.ª para qualquer esclarecimento que considere necessário, com os respeitosos cumprimentos,

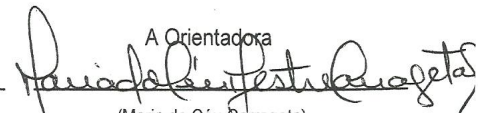


Pede Deferimento,

A Mestranda


(Carla Alexandra Santos Gaspar)
carla.gaspar.pbl@gmail.com

A Orientadora


(Maria do Céu Carrageta)
(Professora da ESEnFC)

APÊNDICE III

Pedido do Consentimento Informado aos Cuidadores Informais

CONSENTIMENTO INFORMADO

Carla Alexandra dos Santos Gaspar, estudante da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, a frequentar o VI Curso de Pós - Licenciatura e III Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, pretende elaborar um trabalho de investigação sobre o tema “O Cuidador Informal da Pessoa Dependente nos Autocuidados: Necessidades e Expetativas face ao Regresso a casa”, com o propósito de elaborar um plano de informação/ensinos aos cuidadores informais na preparação do regresso a casa da pessoa, que permita melhorar a sua qualidade de vida e dos seus cuidadores.

Para a concretização deste estudo, solicitamos a sua colaboração através de uma entrevista semiestruturada.

A informação recolhida será confidencial e não será colocada à disposição de terceiros. As gravações serão cuidadosamente guardadas e no final da investigação serão eliminadas. Nenhuma informação que a identifique será incluída na parte escrita da sua entrevista (o seu nome será substituído por um código). Depois de concluída a investigação poderá ter acesso aos resultados através de consulta do relatório de Dissertação de Mestrado ou do contacto direto com a investigadora, através do número de telemóvel: 966630430 ou do endereço eletrónico: carla.gaspar.pbl@gmail.com.

A sua participação é inteiramente voluntária e só deve aceitá-la depois de devidamente esclarecida, podendo para isso colocar questões. É salvaguardado o seu direito de não participar no estudo, desistir a qualquer momento ou recusar responder a alguma questão. Se decidir colaborar, solicita-se que assine este documento, confirmando o seu acordo em participar.

Agradecemos desde já a sua colaboração.

Eu, _____
fui informado/a do estudo “ O Cuidador Informal da Pessoa Dependente num serviço de Medicina: Necessidades e Expetativas face ao Regresso a casa”, e aceito colaborar no mesmo, através de entrevista e autorizo a sua gravação em suporte magnético.

Data: _____

Assinatura: _____

Apêndice IV

Apresentação de uma entrevista transcrita

E: Há quanto tempo a X e a sua mãe cuidam da sua avó?

E12: Há 3 anos ininterruptamente. Desde que o meu avô faleceu. Há 7 anos ela passou a ficar um mês connosco e do outro filho, o meu tio.

E: São 2 cuidadores?

E12: Éramos. É complicado, ela dá bastante trabalho, no nosso mês, não podemos sair para lado nenhum, porque ela tem as refeições, não é fácil, são 24 h por dia. Então o outro filho decidiu que estaria cansado e que não queria tomar mais conta dela, passando essa responsabilidade para a minha mãe e para mim que coabito com a minha mãe.

E: A sua avó vivia perto?

E12: Vivia mesmo em frente. Mas no nosso mês ela sempre viveu connosco, ainda tinha mobilidade, vinha para minha casa. Facilitava os cuidados, era muito mais prático tendo nós de ir trabalhar do que ir a casa dela.

E: São vocês que dão o banho, levantam-na, alimentação, medicação...

E12: Consultas, trocar fralda, tudo.

E: Afeto?

E12: Afeto, carinho, todo o nosso tempo é partilhado com ela. É tudo ao nosso encontro.

1 E: Quando ela tiver alta, que necessidades acha que vai ter?

E12: O fato dela ter sonda para se alimentar é algo que eu não sei fazer. Ela nunca teve, já alimentámos com seringa mas com sonda não. Gostava que me ensinassem esses cuidados. Como é que se dá a alimentação por sonda. Não sei se podemos dar todo o tipo de alimentos, sei que tem de ser tudo triturado.

E: Que outros conhecimentos, informação gostaria de ver esclarecidos?

E12: Outro problema é o fato de eu não perceber os efeitos da medicação que a minha avó está a tomar e que alterações podem ter a nível da função renal. Ela estava a tomar bastante medicação devido à tuberculose pulmonar, o que lhe afeta os rins. Quando ela teve alta dos Covões e lhe prescreveram toda aquela medicação, os rins pararam e eu não estava desperta para essa falha renal. Isso assusta-me porque eu não sei interpretar as reações dela, se ela está mais apática, será da medicação, ou é ela que está a piorar. Será que devo ir com ela para o hospital.

Não sei quando eu possa relaxar e penso que é normal ou que já está em risco.

E: Em casa ela não tinha sonda vesical?

E12: Não, tinha fralda, é outro cuidado que vamos precisar para saber como tratar.

E: Tem algum apoio monetário da segurança social?

E12: Não, apenas temos uma pequena reforma dela, nós é que temos de subsidiar com o resto, sempre tudo nós. Cremes, fraldas, tudo.

E: A nível da mobilidade ela agora está mais debilitada, tem de ter mais cuidados.

E12: Ela nunca teve muita, mas agora reduziu muito, ficou acamada. Éramos 2 a dar banho mas ela ainda ajudaria qualquer coisa, agora é que nada. E eu não tenho a casa preparada para facilitar estes cuidados, nem meios.

2E: Que expectativas tem da equipa de enfermagem para a ajudar a cuidar da sua avó, quando regressar a casa?

E12: Gostava que me informassem sobre a alimentação por sonda, como se dá, que intervalos, banhos, posicionamentos, efeitos da medicação. Se fôr com sonda não sabemos lidar com isso.

Neste momento assusta-me tudo. Para além da informação é ter disponibilidade de ter uma dúvida e poder tirá-las com alguém que lá fosse a casa ensinar-nos e ver se estamos a fazer bem. Como saber se ela tem dor, será que estou a magoá-la, como ela agora não fala não sei como interpretar. Ela antes ainda tinha uma conversa e dava para manter o contato.

E: Tem sugestões para a equipa de enfermagem melhorar a preparação da alta?

E12: Seria esse acompanhamento a casa para tirar dúvidas que possam surgir e orientar-nos se estamos a fazer bem ou se como podemos fazer melhor.

E: Muito obrigada pela sua colaboração.

APÊNDICE V

Guia estruturado de intervenção educativa de Enfermagem ao CI na Preparação do Regresso a Casa

Paiva (2003) considera que a disciplina de Enfermagem tem como foco de atenção a resposta humana aos problemas de saúde e aos processos de vida. A natureza específica da profissão de Enfermagem, para o autor, consiste em ajudar as pessoas a viverem os seus processos de vida, enfrentando os períodos de transição, adaptando-se.

Na situação específica da preparação do regresso a casa da pessoa dependente que esteve hospitalizada, atendendo a que o CI de pessoas com dependência estão sujeitas a regimes terapêuticos de complexidade crescente (sondas para alimentação, eliminação, insulino-terapia, oxigenoterapia, cuidados a ter com exercícios, mobilização, posicionamentos, cuidados de higiene...), encontrando-se mais suscetíveis em desenvolver estados de exaustão pela prestação de papel de cuidador por longos períodos de tempo, origina dificuldades em lidar com o desafio do processo de cuidar, bem como em ultrapassar o processo de transição que vão experimentar.

Neste contexto, o exercício profissional dos enfermeiros centra-se nas intervenções com vista a ajudar as pessoas nos seus processos de transição.

Ao procurar ultrapassar as necessidades de informação/formação do CI da pessoa dependente, empenhados na procura de soluções, pretendeu-se esclarecer e apoiar os cuidadores quanto aos cuidados a prestar, reduzindo deste modo, o seu medo e ansiedade, uma vez que o conhecimento do que realmente é necessário para prestar ajuda confere confiança e segurança às suas atitudes.

Deste modo, centrámo-nos no desenvolvimento de um guia de ensinamentos sistematizados, que contempla várias áreas de intervenção, que nos pareceram pertinentes para a preparação da alta e ensino aos CI no processo de cuidar da pessoa dependente, de modo a garantir a continuidade dos cuidados e a sua qualidade de vida.

Procurámos delinear um Plano de Sessão Educativa a realizar aos CI durante o internamento como forma de preparação para o regresso a casa.

População Alvo: CI da pessoa dependente internada no Serviço de Medicina

Formadores: Enfermeira Carla Gaspar

Local: Serviço de Medicina do Hospital de Pombal

Hora: 14.30h

Duração: 1h (teórica) 1h (prática)

Tema: Preparação do regresso a casa:

Objetivo Geral: Capacitar o CI para o processo de cuidar dando continuidade aos cuidados após a alta. Mais especificamente quanto aos cuidados de higiene e conforto, cuidados com as mobilizações: no levante, nos posicionamentos e transferências e os cuidados com a alimentação por sonda nasogátrica.

Objetivo Específico: Pretende-se através da formação dos CI aumentar as suas competências, informação e conhecimento sobre os cuidados, nestes domínios considerados, à pessoa dependente em contexto domiciliário, aumentando a qualidade dos cuidados e diminuir o esforço físico e ansiedade dos cuidadores.

Metodologias adotadas: Método expositivo, com técnica de exposição e diálogo. Método demonstrativo. Método interrogativo com técnica de perguntas.

Recursos didáticos: Videoprojetor, computador. Material técnico e clínico diverso.

Recursos físicos: Serviço de Medicina do Hospital de Pombal.

Avaliação: Num primeiro momento, avaliação inicial do conhecimento dos formandos (mediante formulação de perguntas) para diagnóstico inicial de conhecimentos prévios. Seguidamente é feita avaliação contínua, através da observação direta da participação dos formandos, e num momento final além desta forma de avaliação é utilizada novamente a formulação de perguntas.

Módulo I – CUIDADOS DE HIGIENE E CONFORTO

TEMA: Preparação do regresso a Casa

FINALIDADE: Capacitar o CI para o processo de cuidar dando continuidade aos cuidados após a alta, nomeadamente quanto aos cuidados de higiene e conforto.

DATA: 10/01/2016 **HORA:** 14.30 horas **DURAÇÃO:** 2 horas **LOCAL:** Serviço de Medicina do Hospital de Pombal

POPULAÇÃO ALVO: Cuidadores Informais

FORMADOR: Carla Gaspar

OBJETIVOS	CONTEÚDOS	METODOLOGIA	RECURSOS DIDÁTICOS	AVALIAÇÃO
Que os CI no final da sessão sejam capazes de: -Compreender e executar corretamente os cuidados de higiene e conforto à pessoa dependente.	- Importância dos cuidados de higiene: -Demonstrar e treinar: o banho na banheira/ duche/ cama; - higiene oral - cuidados com, olhos, ouvidos e nariz; cuidados perineias, aos pés e unhas e ao cabelo) -massagem corporal; - vestir/despir/calçar - Fazer a cama com pessoa acamada	Método expositivo, com técnica de exposição e diálogo. Método demonstrativo. Método interrogativo com técnica de perguntas	Videoprojetor, computador. Material técnico e clínico diverso	Avaliação inicial do conhecimento dos formandos (mediante formulação de perguntas) Contínua, Observação Direta

Bibliografia:

Administração central do sistema de saúde, IP – ACSS (2011). *Manual de Normas de Enfermagem. Procedimentos Técnicos*. 2.ª edição. Lisboa: Ministério da Saúde.

Pauchet – Traversat, A; Besnier, E., Bonnery, A. & Gaba-Leroy (2003) *Cuidados de Enfermagem – Fichas técnicas*. 3.ª edição. Loures: Lusociência. ISBN: 972-8383-51-7.

Paulino, C.; Tareco, I. & Rojão, M. (1998). *Técnicas e Procedimentos de Enfermagem*. 2.ª edição Coimbra: Formasau.

Potter; P.& Perry, A. (2006) *Fundamentos de Enfermagem – Conceitos e Procedimentos* 5.ª edição. Loures: Lusociência.

Smith - Temple, J. & Johnson J. (2004). *Guia para Procedimentos de Enfermagem*. 4.ª edição São Paulo: Artmed.

Sorensen & Luckmann (2007) *Enfermagem Fundamental – Abordagem Psicofisiológica*. 1.ª edição. Lisboa: Lusodidata

Módulo I – CUIDADOS DE HIGIENE E CONFORTO



- **Área de Intervenção Educativa:** Cuidados de Higiene e Conforto.

Fundamentação:

Os Cuidados de Higiene e Conforto conferem bem-estar físico e mental, e autoestima da pessoa cuidada, favorecendo o relaxamento e a comunicação com a pessoa dependente (Pauchet –Traversat et al, 2003) englobam o banho (no leito ou no chuveiro), a higiene oral e a massagem de conforto. Têm como objetivos cuidar da higiene individual; estimular a função respiratória, circulatória, de mobilidade e de eliminação; manter a integridade cutânea e promover o autocuidado (ACSS, 2011).

O momento do banho é uma oportunidade para observar o estado da pele, unhas e cabelos; verificando se existem lesões escondidas ou zonas de pressão (precursoras de úlceras por pressão)

A higiene oral é fundamental (quer em pessoas que mantenham a sua dentição, quer naqueles que utilizam uma prótese dentária), pois permite prevenir o desenvolvimento microbiano, mantendo a hidratação da mucosa oral e da higiene da boca e dentes, evitando complicações (por exemplo, cárie ou abscesso dentário; candidíase oral ou xerostomia “secura da boca”). Os cuidados com a higiene oral preservam a hidratação e a integridade da mucosa oral, permitindo a alimentação, a respiração e a comunicação. (Pauchet – Traversat et al, 2003). Temple e Johnson (2004) referem como finalidades da higiene oral a diminuição da quantidade de microrganismos na cavidade oral e dentadura; diminuindo a presença de cáries e de doenças na boca, melhora o apetite e o paladar, estimula a circulação dos tecidos da cavidade oral, facilita o conforto e melhora a autoestima.

A massagem corporal com creme hidratante no final dos cuidados de higiene proporciona conforto e relaxamento, para além de hidratar a pele da pessoa dependente que muitas vezes se encontra seca e desidratada. (Santos, 2006). As intervenções no défice de autocuidado higiene, incluem cuidados à boca, à pele, banho, cuidados aos olhos, ouvidos e nariz; cuidados perineais, cuidados aos pés e unhas, ao cabelo; fazer a cama (Sorensen & Luckmann, 2007).

Área de Intervenção Educativa	Atividades de Enfermagem nos cuidados em parceria com os CI na realização dos cuidados de higiene e conforto
<p>Cuidados de Higiene e Conforto</p> <p>Objetivo: No final da sessão os cuidadores deverão ser capazes de compreender e executar corretamente os cuidados de higiene e conforto à pessoa dependente.</p>	<p>-Demonstrar o banho na cama/WC ;</p> <ul style="list-style-type: none"> -Referir que o banho pode ser feito na banheira, no duche ou na cama, dependendo da situação da pessoa e condições no domicílio. - Explicar as técnicas de execução de cuidados de higiene e referir os riscos de complicações e acidentes (irritação da pele, risco de maceração das pregas cutâneas, por secagem insuficiente; sinais de infeção dos genitais, reações alérgicas) -Enumerar o material necessário ao banho e explicar a importância de o reunir antes de iniciar a atividade; <p>-Demonstrar cuidados com a higiene oral:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Explicar a importância e finalidade da higiene oral. - Explicar que a higiene oral deve ser realizada, com uma escova macia, pelo menos 2 vezes ao dia (manhã e noite) e de preferência também após as refeições. -Referir o material necessário. <p>- Demonstrar a massagem corporal:</p> <ul style="list-style-type: none"> - A massagem deve ser realizada com um creme hidratante, ou óleo de amêndoas doces, insistindo nas zonas de saliências ósseas. -Aplicar pomada de vitamina A e massajar as zonas de maceração da pele - Referir benefícios físicos, psicológicos e relacionais da técnica de massagem e na prevenção de úlceras de pressão. - A massagem representa um momento de afeto que conforta e acarinha <p>Demonstrar o vestir/despir/calçar;</p> <ul style="list-style-type: none"> - À pessoa acamada, com patologias como hemiparesia ou hemiplegia; - A roupa deve ser larga e com elasticidade. As calças devem ter elástico ou fita de nastro na cintura; -Os sapatos devem ter o tamanho adequado e ter fechos autocolantes ou elásticos laterais; <p>Demonstrar a realização da cama com o cuidador</p> <ul style="list-style-type: none"> - Esticar bem os lençóis e roupa da cama, ajuda a proteger a pele da pressão causada pelas rugas. -Reduzir a pressão da roupa nos dedos dos pés. <p>Uma cama limpa, seca e bem feita proporciona higiene e previne soluções de continuidade da pele.</p> <p>Indicar o material, ajudas técnicas e demonstrar como as utilizar e como as adquirir:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Explicar ao cuidador que existem ajudas técnicas, como por exemplo: barras de apoio para duche e sanita, assento aplicado nos bordos da banheira, cadeira sanitária.

Módulo II – CUIDADOS COM A MOBILIDADE

TEMA: Preparação do regresso a Casa

FINALIDADE: Capacitar o CI para o processo de cuidar dando continuidade aos cuidados após a alta, nomeadamente quanto aos cuidados com a mobilidade: Levante; posicionamentos e transferências.

DATA: 15/01/2016 **HORA:** 14.30 horas **DURAÇÃO:** 2 horas. **LOCAL:** Serviço de Medicina do Hospital de Pombal

POPULAÇÃO ALVO: Cuidadores Informais

FORMADOR: Carla Gaspar

OBJETIVOS	CONTEÚDOS	METODOLOGIA	RECURSOS DIDÁTICOS	AVALIAÇÃO
<p>Que os CI no final da sessão sejam capazes de:</p> <p>-Compreender e executar corretamente os cuidados com a mobilidade: levante; posicionamentos e transferências.</p> <p>à pessoa dependente.</p>	<p>- Importância das mobilizações</p> <p>- Riscos associados à imobilização:</p> <p>-Demonstração e treino das técnicas do levante, posicionamentos, transferências e exercícios.</p> <p>- Importância de boa higiene, nutrição, hidratação e massagem</p> <p>- Cuidados com doentes hemiplégicos;</p> <p>- Uso de materiais de prevenção de úlceras de pressão</p>	<p>Método expositivo, com técnica de exposição e diálogo.</p> <p>Método demonstrativo.</p> <p>Método interrogativo com técnica de perguntas</p>	<p>Videoprojetor, computador.</p> <p>Material técnico e clínico diverso</p>	<p>Avaliação inicial do conhecimento dos formandos (mediante formulação de perguntas)</p> <p>Contínua, Observação Direta</p>

Bibliografia:

Administração central do sistema de saúde, IP – ACSS (2011). *Manual de Normas de Enfermagem. Procedimentos Técnicos*. 2.ª edição. Lisboa: Ministério da Saúde.

Pauchet – Traversat, A; Besnier, E., Bonnery, A. & Gaba-Leroy (2003) *Cuidados de Enfermagem – Fichas técnicas*. 3.ª edição. Loures: Lusociência. ISBN: 972-8383-51-7.

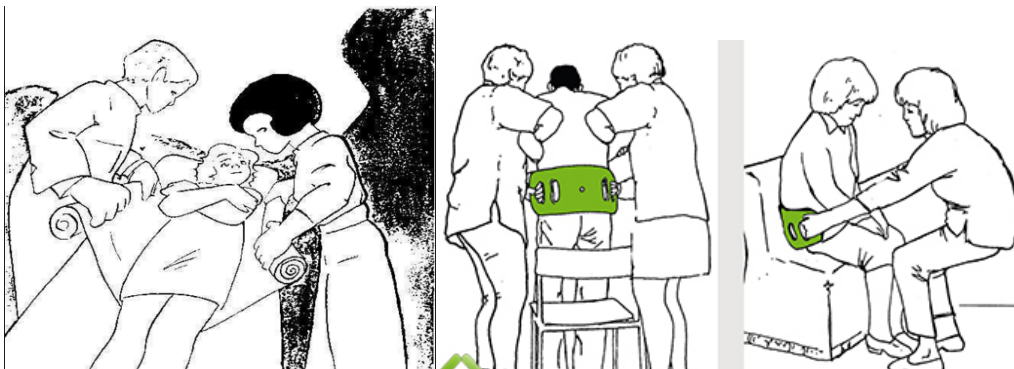
Paulino, C.; Tareco, I. & Rojão, M. (1998). *Técnicas e Procedimentos de Enfermagem*. 2.ª edição Coimbra: Formasau.

Potter; P.& Perry, A. (2006) *Fundamentos de Enfermagem – Conceitos e Procedimentos* 5.ª edição. Loures: Lusociência.

Smith - Temple, J. & Johnson J. (2004). *Guia para Procedimentos de Enfermagem*. 4.ª edição São Paulo: Artmed.

Sorensen & Luckmann (2007) *Enfermagem Fundamental – Abordagem Psicofisiológica*. 1.ª edição. Lisboa: Lusodidata

Módulo II – CUIDADOS COM A MOBILIDADE



- **Área de Intervenção Educativa:** Cuidados com a mobilidade: Levante; posicionamentos e transferências.

Fundamentação:

O levante consiste em ajudar a pessoa dependente a levantar-se, mantendo-se de pé e a andar com ajuda de uma ou duas pessoas e se necessário com apoio técnico, elevador. Os objetivos consistem em treinar o equilíbrio, preparar o treino de marcha, incentivar o autocuidado e prevenir as complicações da imobilidade, como os fenómenos trombo-embólicos, a osteoporose, úlceras de pressão, estase urinária, problemas respiratórios; readaptar a pessoa à posição de pé ou sentado; facilitar a interação de papéis e percepção do meio ambiente; desenvolver sentimento de autoconfiança, estabilidade e verticalidade da pessoa. (ACSS, 2011; Pauchet – Traversat et al, 2003; Paulino; Tareco & Rojão, 1999).

O posicionamento consiste em providenciar ao indivíduo alterações de decúbitos, com ou sem a sua colaboração, respeitando os princípios anatómicos, o peso corporal e protegendo as zonas de proeminências ósseas (ACSS, 2011). Paulino et al (1998) definem os posicionamentos enquanto posturas em que se coloca o doente, quando este não tem capacidade para o fazer sozinho ou quando a sua situação clínica não o permite. Tendo por objetivo promover o conforto, posições viciosas e lesões cutâneas.

Salienta-se que um posicionamento eficaz deve promover o conforto (adaptando os posicionamentos às necessidades do doente); prevenir alterações da força muscular, movimento e amplitude articular (facilitando a mobilidade e mobilização do doente) e prevenir zonas de pressão (o posicionamento é um estímulo circulatório que induz o alívio constante das zonas de pressão) (Longo, 2010).

A transferência por sua vez consiste na mobilização de um indivíduo de um local para outro, com ou sem a sua colaboração (como por exemplo, da cama para a cadeira de rodas). Estas atividades possuem um carácter fundamental para a manutenção do bem-estar pessoal uma vez que visam a manutenção da integridade cutânea, da amplitude articular, da força muscular e do movimento, para além de estimular o padrão respiratório e a mobilização de secreções (Longo, 2010).

Destaca-se que o conhecimento das técnicas corretas de posicionamento/transferência de utentes permite prevenir o aparecimento de complicações quer para o próprio (por exemplo, quedas, úlceras por pressão, etc.), quer para a pessoa que as executa (lesões musculoesqueléticas tais como lombalgias, hérnias discais). Smith-Temple e Johnson (2004) referem que o uso incorreto da mecânica corporal ao mobilizar uma pessoa pode provocar lesões quer no doente quer no enfermeiro, chamando a atenção para o uso correto das técnicas de mobilizar e transferir os doentes.

As mobilizações segundo Paulino et al (1998) são fundamentais para o equilíbrio do organismo, consistindo num conjunto de ações com o intuito de aumentar a força muscular, resistência, tolerância ao esforço, amplitude articular e respiratória, diminuindo a tensão psíquica e muscular. Daí a importância em elaborar e ensinar um programa de exercícios a realizar pela equipa de enfermagem ao cuidador da pessoa dependente.

Área de Intervenção Educativa	Atividades de Enfermagem em parceria com os CI na realização dos cuidados com a mobilização: Levante, exercícios, posicionamentos e transferências
<p>Cuidados em situações de alteração da mobilidade</p> <p>Objetivo: No final da sessão os cuidadores deverão ser capazes de compreender e executar corretamente os cuidados associados à mobilidade à pessoa dependente.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Demonstração do levante; - Demonstração do treino de marcha, - Explicar benefícios da locomoção (combate osteoporose, treina equilíbrio; fortalece músculos da bacia e membros inferiores) - Referir complicações causadas pela imobilidade a nível do sistema nervoso central; respiratório, muscular, digestivo, cardiovascular. - Recurso a meios auxiliares de treino de marcha como andarilho, canadianas, bengala, - Elaborar um programa de mobilizações adequado à situação do doente e fazer-se o ensino ao cuidador para realizar ao longo do dia alguns desses exercícios. - Vestir roupa larga, confortável e calçado adequado para dar estabilidade à execução das mobilizações - Demonstrar transferência para cadeira rodas ; - Explicar os cuidados específicos no doente hemiplégico para prevenir o padrão espástico (mobilizações assistidas, passivas) - Demonstração dos posicionamento no leito, para a pessoa acamada: DD- decúbito dorsal; DL- decúbito lateral direito e esquerdo; DSD- decúbito semi dorsal direito e esquerdo; DV- decúbito ventral e DSV- decúbito semi ventral direito e esquerdo. - A pessoa em qualquer posicionamento deve ficar com o corpo centrado na cama, com a coluna alinhada e em posição confortável. - Recomendar posicionamentos de 2 em 2 horas, avaliando a sensibilidade cutânea do doente; - Importância de boas condições de higiene, da pessoa, e roupa da cama, de adequada nutrição e hidratação. - Colocar um resguardo de pano, ao fazer a cama, para facilitar as deslocações do doente - Utilizar materiais de prevenção de úlceras de pressão (ex. colchão de silicone, proteção de calcanhar e cotovelo). -Indicação das ajudas técnicas a utilizar e como as adquirir

Módulo III – CUIDADOS COM A ALIMENTAÇÃO POR SONDA NASOGÁSTRICA

TEMA: Preparação do regresso a Casa

FINALIDADE: Capacitar o CI para o processo de cuidar dando continuidade aos cuidados após a alta, nomeadamente quanto aos cuidados com a alimentação por sonda nasogástrica.

DATA: 20/01/2016 **HORA:** 14.30 horas **DURAÇÃO:** 2 horas. **LOCAL:** Serviço de Medicina do Hospital de Pombal

POPULAÇÃO ALVO: Cuidadores Informais

FORMADOR: Carla Gaspar

OBJETIVOS	CONTEÚDOS	METODOLOGIA	RECURSOS DIDÁTICOS	AVALIAÇÃO
Que os CI no final da sessão sejam capazes de: -Compreender e executar corretamente os cuidados com a alimentação por sonda nasogástrica (SNG) à pessoa dependente.	- Cuidados com a SNG - Importância de uma adequada alimentação e hidratação; - Alimentos possíveis de ser administrados; - Como dar as refeições; - Como dar os medicamentos	Método expositivo, com técnica de exposição e diálogo. Método demonstrativo. Método interrogativo com técnica de perguntas	Videoprojetor, computador. Material técnico e clínico diverso	Avaliação inicial do conhecimento dos formandos (mediante formulação de perguntas) Contínua, Observação Direta

Bibliografia:

Administração central do sistema de saúde, IP – ACSS (2011). *Manual de Normas de Enfermagem. Procedimentos Técnicos*. 2.ª edição. Lisboa: Ministério da Saúde.

Pauchet – Traversat, A; Besnier, E., Bonnery, A. & Gaba-Leroy (2003) *Cuidados de Enfermagem – Fichas técnicas*. 3.ª edição. Loures: Lusociência. ISBN: 972-8383-51-7.

Paulino, C.; Tareco, I. & Rojão, M. (1998). *Técnicas e Procedimentos de Enfermagem*. 2.ª edição Coimbra: Formasau.

Potter; P.& Perry, A. (2006) *Fundamentos de Enfermagem – Conceitos e Procedimentos* 5.ª edição. Loures: Lusociência.

Smith - Temple, J. & Johnson J. (2004). *Guia para Procedimentos de Enfermagem*. 4.ª edição São Paulo: Artmed.

Sorensen & Luckmann (2007) *Enfermagem Fundamental – Abordagem Psicofisiológica*. 1.ª edição. Lisboa: Lusodidata

Castilho, A.& Loreto, D. (2001). *Cuidados de enfermagem na entubação nasogástrica*.**Referência**. Coimbra. ISSN 0874-0283.- Nº 7, p: 69-72

Marques, C.; Marques, M.; Mendes, M.; Alves, P. & Matias, S. (s/ data). *Guia de Apoio à família no Domicílio. Cuidar do doente com Acidente Vascular Cerebral*. Unidade de Acidentes Vasculares Cerebrais. Serviço de Medicinall, Hospital Pulido valente.

Módulo III – CUIDADOS COM A ALIMENTAÇÃO POR SONDA NASOGÁSTRICA



- **Área de Intervenção Educativa:** Cuidados com a alimentação por Sonda nasogástrica (SNG).

Fundamentação:

A alimentação de uma pessoa dependente é uma função que exige cuidados específicos, especialmente quando é realizada através de uma SNG. O correto posicionamento e a preparação dos alimentos de acordo com as capacidades individuais são aspetos fundamentais a respeitar.

A pessoa dependente apresenta, com frequência, determinadas patologias (por exemplo, acidente vascular cerebral, etc.) que provocam alterações no processo de deglutição, reduzindo esse reflexo. Esta situação pode potenciar complicações graves, nomeadamente obstrução da via aérea, aspiração de conteúdo alimentar e até morte; o que exige cuidados acrescidos (Figueiredo, 2007).

Segundo Paulino (1998) a entubação por nasogástrica consiste na introdução de uma sonda através da narina até ao estômago. Permite administrar terapêutica, alimentos e água a pessoas que apresentam disfagia até que a pessoa recupere a mastigação e deglutição, ou em caso de anorexia, náuseas ou vômito (Smith-temple & Johnson, 2004). Pauchet-Traversat et al (2003) consideram a alimentação entérica um modo de alimentação pelo tubo digestivo de maneira artificial, por meio de uma sonda nasogástrica.

Os mesmos autores referem os cuidados às pessoas com alimentação entérica como um conjunto de intervenções que visam dar a quantidade de proteínas e calorias que a pessoa necessita por dia. Este tipo de alimentação exige cuidados e vigilância como informação e educação ao cuidador, conforto para que as atividades de vida sejam mantidas; vigiar o dispositivo de alimentação e despiste de complicações. Referem ainda como objetivos da alimentação por sonda nasogástrica: assegurar aporte adequado de nutrientes; manter ou restabelecer um bom estado nutricional à pessoa com necessidades energéticas aumentadas, responder às necessidades nutricionais nos casos de , existência de obstrução nas vias digestivas superiores, perturbações da deglutição, recusa alimentar.

Área de Intervenção Educativa	Atividades de Enfermagem em parceria com os CI na realização dos cuidados da alimentação por SNG
<p>Cuidados na alimentação por SNG Objetivo: No final da sessão os cuidadores deverão ser capazes de compreender e executar corretamente os cuidados à alimentação por SNG à pessoa dependente.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Avaliar o peso da pessoa antes de iniciar a alimentação entérica e 2 X/semana. - A pessoa deve ficar na posição de sentado ou semi-sentado, ou na impossibilidade deitá-lo de lado, - Demonstrar o posicionamento; - Demonstrar a alimentação por SNG; - Verificar sempre antes da administração se existe conteúdo gástrico: - Retirar a tampa da sonda, adaptar a seringa à sonda, aspirar suavemente se quantidade for >100cc, voltar a colocar no estômago e lavar a sonda com 20 ml de água, retardar 1 h a nova administração. Se for inferior a 100ml podem ser administrados os alimentos lentamente; - Dar 150 a 200ml de alimentos. Deve clampá-la para evitar a entrada de ar no estômago. - Lavar a sonda com 50 ml de água; - Deixar a pessoa com a cabeceira levantada ou sentado meia hora para evitar que vomite. - Os alimentos devem ser triturados com consistência líquida, para não entupir a sonda. - A alimentação deve ser variada, incluir fruta, vegetais, leite, iogurtes, carne, peixe, massa, batata, arroz, aproveitando a água da cozedura e administrar 1.5l de água dia; - Administrar 6 refeições/dia - Os alimentos devem ser administrados à temperatura ambiente, com intervalos de 3 horas, administrar água nos intervalos das refeições; - Antes de se alimentar a pessoa e se for possível administrar por via oral, uma pequena porção de alimentos, com a finalidade de estimular a salivação, facilitar a digestão e prevenir a parotidite. No intervalo das refeições deve dar-se pastilha elástica, gelo ou rebuçados, caso seja possível para estimular o reflexo da mastigação, sucção e deglutição.

Área de Intervenção Educativa	Atividades de Enfermagem em parceria com os CI na realização dos cuidados da alimentação por SNG
<p>Cuidados na alimentação por SNG</p> <p>Objetivo: No final da sessão os cuidadores deverão ser capazes de compreender e executar corretamente os cuidados à alimentação por SNG à pessoa dependente.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Realizar os cuidados de higiene à boca - Como alternativa ou conjuntamente com as refeições podem administrar-se suplementos dietéticos hipercalóricos ou hiperproteicos à venda nas farmácias segundo prescrição médica. - Triturar um comprimido de cada vez até obter um pó fino e esvaziar as cápsulas , diluir em água. Dar pela sonda e lavar com 10 ml depois de cada comprimido -;.Cuidados com a sonda: <ul style="list-style-type: none"> - Mudar o adesivo que segura a sonda todos os dias, - Rodar a sonda suavemente e voltar a colocar o adesivo, - Limpar o nariz e a boca com água morna - Hidratar a narina onde a sonda está colocada, para evitar ferida, pode utilizar vaselina esterilizada. - A sonda deve ser mudada pelo enfermeiro na data indicada .

ANEXOS

ANEXO 1 -

Autorização do Conselho de Administração do Centro Hospitalar de Leiria para a Realização do Estudo



CENTRO
HOSPITALAR
LEIRIA

Exma. Senhora
Enfª Carla Alexandra Santos Gaspar
Serviço de Medicina I - HDP
CHL

Conselho de Administração

Leiria, 14 de fevereiro de 2014

Assunto: Pedido de autorização para a aplicação de um instrumento de colheita de dados

No seguimento da Vossa comunicação escrita de 2014.01.23, a solicitar autorização para a aplicação de um instrumento de colheita de dados no Serviço de Medicina I e Pombal, sobre o tema “O Cuidador Informal da pessoa dependente no Serviço de Medicina: necessidades e expetativas face ao regresso a casa”, informamos que o Conselho de Administração, em 2014.02.13, deliberou autorizar o pedido.

Mais se informa que foi dado conhecimento do teor desta deliberação ao Diretor do Serviço respetivo.

Com os melhores cumprimentos

O VOGAL EXECUTIVO

(LICÍNIO OLIVEIRA DE CARVALHO)



