



INSTITUTO POLITÉCNICO  
DE VIANA DO CASTELO

# **O CUIDADOR INFORMAL NO PROCESSO DE ADAPTAÇÃO À DEPENDÊNCIA NO AUTOCUIDADO**

**Maria Preciosa Cerqueira Branco**







**INSTITUTO POLITÉCNICO  
DE VIANA DO CASTELO**

# **O CUIDADOR INFORMAL NO PROCESSO DE ADAPTAÇÃO À DEPENDÊNCIA NO AUTOUIDADO**

**Maria Preciosa Cerqueira Branco**

III Mestrado  
em Enfermagem de Reabilitação

Trabalho efetuado sob a orientação da  
Professora Doutora Salete Soares  
Coorientação da  
Professora Doutora Clara Araújo

Junho de 2015





## RESUMO

A Unidade de Média Duração e Reabilitação (UMDR) inserida na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) visa promover a reabilitação e o apoio psicossocial em situações clínicas e decorrentes de um processo agudo ou da descompensação de patologias crónicas em pessoas com perda transitória de autonomia potencialmente recuperável (Decreto-Lei nº 101/2006, 2006).

O objetivo geral do presente estudo consiste em conhecer a perceção do cuidador informal sobre o processo de adaptação ao papel de prestador de cuidados ao utente/familiar em situação de dependência e que previamente à reintegração no contexto familiar e domiciliário esteve internado numa UMDR. Mais especificamente pretende-se: conhecer o processo de planeamento de alta numa UMDR, a perceção do cuidador informal relativamente à intervenção do enfermeiro neste âmbito; saber se o processo se ajusta à realidade do domicílio e analisar o processo de adaptação ao domicílio após a alta da unidade de cuidados continuados com a finalidade de contribuir para a melhoria da atuação dos profissionais de saúde que lidam com estas situações.

Trata-se de um estudo qualitativo de natureza exploratório descritiva que recorreu à entrevista semiestruturada como fonte de colheita de dados junto de sete cuidadores informais residentes no distrito de Viana do Castelo. Os discursos obtidos foram submetidos à análise de conteúdo segundo Bardin (2011).

Os resultados obtidos mostram que a adaptação à dependência no autocuidado pelo cuidador informal foi vivenciada com algumas limitações, nomeadamente no reduzido envolvimento na preparação do regresso a casa, tendo sido insuficientes os momentos de ensino/instrução/treino nas capacidades para autocuidado proporcionados na UMDR, o que dificultou o desenvolvimento da identidade de cuidador informal, ainda que este tenha sido uma preocupação contínua por parte da equipa de Enfermagem. Este contacto mais próximo criou laços mais vinculados comparativamente com os restantes membros da equipa multidisciplinar. Relativamente à identificação de barreiras arquitetónicas apenas foram exploradas na reunião de admissão, sendo negligenciadas durante todo o processo de preparação de alta constituindo assim um fator dificultador no regresso a casa para o cuidador informal. Por outro lado, os ensinamentos facultados são pertinentes mas é reduzido o investimento da equipa neste aspeto o que conduz à insegurança do cuidador na prestação de cuidados a pessoas dependentes com as quais tem maioritariamente laços familiares. Assim considera-se que o contributo do enfermeiro especialista em reabilitação para o processo de adaptação em situação dependência no

autocuidado seria fundamental, já que a sua intervenção é centrada na avaliação da funcionalidade e no diagnóstico de alterações, na conceção, implementação/execução de planos de intervenção e na promoção da inclusão do utente/cuidador no regresso ao seu contexto domiciliário.

**Palavras-chave:** Dependência; Cuidador informal; Adaptação; Enfermeiro Especialista em Reabilitação; Unidade de Média Duração e Reabilitação.

## **ABSTRACT**

The Average Duration Unit and the National Network of Integrated Continuous Care aim to promote rehabilitation and psychosocial support on clinical situations and due to an acute process or decompensation of chronic pathologies on people with transient loss of autonomy potentially recoverable. (Decree-Law nº 101/2006, 2006).

The overall objective of this study is to understand the perception of the informal caregiver about his adaptation process to the role of caregiver to family user on dependency situation and who previously to the family and domiciliary context reintegration has been interneer in a UMDR. More specifically, it is intended: to know the discharge planning process in a UMDR, the informal caregiver's perception towards the nurse intervention in this context; To know whether the process is adjusted to home reality and to analyze the adaptation to domicile process after the discharge from the continuous care unit, aiming to improve the future performance of health professionals who deal with these situations.

It is a qualitative study of descriptive exploratory nature, which resorted to semi-structured interview as a data collection source with seven informal caregivers residing in the Viana do Castelo district. The obtained speeches were submitted to content analysis according to Bardin (2011).

The obtained results show that the adaptation to self-care dependency by the informal caregiver was experienced with some limitations, particularly in the reduced involvement in the homecoming, having been insufficient the moments of training/instruction/teaching in self-care abilities provided in the UMDR, which hindered the development of the informal caregiver identity, even though it has been an ongoing concern on the part of the nursing team.

This closer contact has created more pronounced bonds in comparison to the remaining members of the multidisciplinary team. Regarding the identification of architectural barriers, these have only been explored in the admission meeting, having been neglected during the entire process of discharge, thus constituting an impediment factor in homecoming for the informal caregiver. On the other hand, the teachings provided are pertinent but the investment of the team in this matter is reduced, leading to an insecure caregiver in providing care to dependents with which mostly has family ties.

Basically, it is considered that the contribution of nurse specialist in rehabilitation for the adaptation on dependence in self-care situation would be critical, since his intervention is focused on evaluating the functionality and the diagnosis of changes in the design, implementation / execution intervention plans and promoting the inclusion of user / caregiver in returning to their home context.

**Keywords:** Dependency; Informal caregiver; Adaptation; Rehabilitation Specialist Nurse; Average Duration and Unit Rehabilitation.

## **AGRADECIMENTOS**

De forma humilde e sincera agradeço a todas as pessoas que me acompanharam ao longo deste percurso formativo e contribuíram para a concretização desta dissertação.

Às Professoras Doutora Salete Soares e Doutora Clara Araújo pela excelente orientação e por todo o acompanhamento, apoio e incentivo constantes ao longo deste trabalho.

Agradeço profundamente aos meus pais, irmão e ao César, pelo apoio emocional, paciência, motivação e carinho permanentes.

Às amigas sempre atentas, Andreia, Carina, Caty, Edite e à Katia, que me incentivaram nos momentos mais árduos, apoiaram e ajudaram a levar a cabo este tão desejado sonho.

Finalmente, mas não menos importantes, às díades cuidador informal/utente que contribuíram para o desenvolvimento deste estudo.

***A todos, muito Obrigada***



## DEDICATÓRIA

Dedico esta incessante busca pelo saber,  
aos utentes e cuidadores com quem trabalho dia após dia...  
é por eles, com eles e para eles  
que tencionarei sempre mais e melhor...



## PENSAMENTO

*“Quando alguém encontra o caminho precisa ter coragem  
suficiente para dar passos errados.  
As decepções, as derrotas,  
o desânimo são ferramentas que Deus utiliza  
para mostrar a estrada.”*

**Paulo Coelho**



## SUMÁRIO

RESUMO .....	iii
ABSTRACT .....	v
AGRADECIMENTOS.....	vii
DEDICATÓRIA .....	ix
PENSAMENTO .....	xi
ÍNDICE DE QUADROS.....	xv
ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS .....	xvii
INTRODUÇÃO .....	19
CAPÍTULO 1 .....	25
Rede Nacional de Cuidados continuados integrados.....	25
1.1. Unidade de média duração e reabilitação .....	30
CAPÍTULO 2 .....	33
ADAPTAÇÃO PARA A NOVA REALIDADE .....	33
2.1 Dependência & Autonomia .....	35
2.2 – Autocuidado e teoria do défice do autocuidado.....	39
CAPÍTULO 3 .....	43
Cuidador informal – Amor, Dever ou Obrigação.....	43
3.1 Cuidador informal .....	45
3.2 Razões que levam a pessoa a ser cuidador .....	48
3.3 Fragilidades do cuidador informal.....	49
3.4 O equilíbrio do cuidador no ato de cuidar .....	52
CAPÍTULO 4 .....	55
Planeamento de alta e importância do papel do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação .....	55
CAPÍTULO 5 .....	63
Opções metodológicas .....	63
5.1. Objetivos de Estudo .....	65
5.2 Tipo de Estudo .....	67
5.3 População do Estudo.....	68

5.4 Instrumentos e Procedimentos de Recolha de Dados .....	69
5.5 Tratamento e Análise dos Dados.....	70
5.6 Considerações Éticas .....	72
CAPÍTULO 6.....	75
Apresentação e Discussão dos Resultados.....	75
6.1 Caraterização dos Participantes .....	77
6.2. Envolvimento do cuidador informal no Processo de Planeamento de Alta.....	80
6.3 Intervenção da equipa multidisciplinar .....	89
6.4 Fatores dificultadores no regresso a casa .....	94
6.5 Impacto na família no regresso a casa .....	100
6.6 Sentimentos do cuidador no processo de cuidados .....	106
6.7- Sugestões do cuidador para a melhoria no processo de cuidados .....	108
CAPITULO 7.....	111
CONCLUSÕES.....	111
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	117
APÊNDICES.....	125
Apêndice I – Guião da entrevista .....	127
Apêndice II - Termo de consentimento informado .....	131
Apêndice III - Matriz final da redução de dado .....	133

## ÍNDICE DE QUADROS

Quadro nº 1: Equipa Multidisciplinar da UMDR.....	31
Quadro nº 2: Regras de análise de categorias.....	71
Quadro nº 3: Caraterização dos Cuidadores Informais.....	77
Quadro nº 4: Caraterização dos utentes.....	78
Quadro nº 5: Áreas temáticas, categorias e subcategorias emergentes da análise dos conteúdos .....	79
Quadro síntese nº 6 Envolvimento do cuidador no Processo de planeamento de Alta.....	80
Quadro síntese nº 7- Intervenção da Equipa Multidisciplinar.....	89
Quadro síntese nº 8- Fatores dificultadores no regresso a casa.....	94
Quadro síntese nº 9- Impacto na Família no regresso a Casa.....	100
Quadro síntese nº 10 Sentimentos do cuidador no processo de cuidados.....	106
Quadro síntese nº 11 Sugestões do Cuidador para a melhoria no processo de Cuidados...	108



## ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS

<b>APER</b>	Associação Portuguesa dos Enfermeiros de Reabilitação
<b>AVC</b>	Acidente Vascular Cerebral
<b>AVD</b>	Atividades de Vida Diárias
<b>CCI</b>	Cuidados Continuados Integrados
<b>CIPE</b>	Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem
<b>CSP</b>	Cuidados de Saúde Primários
<b>CSH</b>	Cuidados de Saúde Hospitalares
<b>DGS</b>	Direção Geral da Saúde
<b>EER</b>	Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação
<b>F.</b>	Feminino
<b>INE</b>	Instituto Nacional de Estatística
<b>M.</b>	Masculino
<b>Nº</b>	Número
<b>OE</b>	Ordem dos Enfermeiros
<b>OMS</b>	Organização Mundial da Saúde
<b>p.</b>	Página
<b>PII</b>	Plano Individual de Intervenção
<b>PNS</b>	Plano Nacional de Saúde
<b>RNCCI</b>	Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
<b>UMCCI</b>	Unidade de Missão para Cuidados Continuados Integrados
<b>UMDR</b>	Unidade de Média Duração e Reabilitação



## IINTRODUÇÃO

---



A evolução da sociedade, nomeadamente no campo da ciência e da saúde, contribui para a alteração sócio-demográfica da população, verificando-se assim um aumento progressivo do envelhecimento, e conseqüente o incremento da prevalência de doenças crónico-dependentes. De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2008), O envelhecimento por ter associada a multi-morbilidade interfere significativamente na organização da prestação de serviços de saúde. No mundo industrializado, 25% de pessoas entre os 65-69 anos e 50% entre os 80-84 anos estão afetadas simultaneamente por duas ou mais enfermidades crónicas, em simultâneo. Dados do Instituto Nacional Estatística (INE, 2012) corroboram e justificam tal fenómeno como sendo fruto da melhoria dos cuidados de saúde.

Surge por este motivo a necessidade de criação de redes de apoio e respostas específicas e de continuidade que se concretizou em 2006 com a criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), tendo por objetivo melhorar a funcionalidade dos cidadãos através da prestação de cuidados técnica e humanamente adequados às diferentes situações (Decreto-Lei nº 101/2006, p.7761). Os cuidados continuados integrados assentam nos paradigmas da recuperação global e da manutenção, idealizando a reabilitação, readaptação e a reintegração social, para a promoção e manutenção do conforto e qualidade de vida da pessoa, mesmo em situações irrecuperáveis.

A UMDR é uma das tipologias de internamento da RNCCI, composta por uma equipa multidisciplinar, que visa assegurar: cuidados médicos; cuidados de enfermagem permanentes; cuidados de fisioterapia e de terapia ocupacional; prescrição e administração de fármacos; apoio psicossocial; higiene, conforto, alimentação, convívio e lazer (Decreto-Lei nº 101/2006, 2006). Permitem a prestação de cuidados clínicos, de reabilitação e de apoio psicossocial desencadeado por uma situação clínica decorrente da recuperação de um processo agudo ou descompensação de processo patológico crónico, a pessoas com perda transitória de autonomia potencialmente recuperável, cuja previsibilidade de internamento se insere num período compreendido entre 30-90 dias.

É no decorrer do internamento que por norma se procede à preparação da alta, atendendo a que na maioria das situações o destino da pessoa com dependência ao nível do autocuidado é o domicílio.

Neste sentido, surge um elemento de extrema importância na continuidade de cuidados – o cuidador informal. Conforme Sequeira (2010), o cuidar de um familiar com

dependência ocorre de forma inesperada, para a qual o cuidador não se encontra preparado, nem tem formação.

No seguimento do acima mencionado importa referir que o percurso de adaptação do cuidador informal de uma pessoa dependente no autocuidado, em particular a transição do internamento para o ambiente domiciliário, é uma temática complexa que implica um aprofundamento na investigação com o intuito de analisar a evidência científica de suporte ao desenvolvimento de programas de intervenção de enfermagem, inovadores e individualizados para cada situação específica, tendo a pessoa do cuidador informal como alvo e a adaptação do mesmo como foco da prática. Já que a prestação de cuidado a um Ser Humano implica olhar e atuar em conformidade com uma história de vida cunhada por experiências, emoções, percepções, que pela ocorrência inesperada de um acontecimento, crónico ou agudo, que o torna dependente, confronta-se com uma nova faceta de si próprio que pelos constrangimentos associados é emocionalmente exigente e perturbadora para o próprio e para quem com ele se relaciona, em particular para o responsável pela prestação de cuidados. Condições pessoais, comunitárias e sociais podem facilitar ou prejudicar o processo e o resultado de uma transição para o contexto domiciliário. A mestria com que desempenham novos papéis implica uma prestação de cuidados de qualidade e a mobilização dos recursos adequados às necessidades identificadas conduzindo à melhoria do desempenho das novas funções adquiridas.

São diversas as investigações que analisam o papel, as necessidades manifestadas pelo cuidador informal, bem como exploram as repercussões no seu papel, nas necessidades que estes sentem ou nas repercussões que o facto de assumir o cuidado de alguém acarreta para as suas vidas quotidianas. De acordo com Pereira (2011) verifica-se a percepção de sobrecarga relacionada com exigências físicas ou emocionais do desempenho desse papel. Menciona também que o desenvolvimento do papel de cuidador deve ser acompanhado para proteger e promover a sua qualidade de vida, cabendo portanto aos profissionais de saúde a responsabilidade de avaliar as necessidades e prestar suporte aos cuidadores nos tempos adequados.

Atendendo a que o enfermeiro especialista de Reabilitação tem como missão “promover ações para a prevenção e tratamento da doença e para a promoção de processos de readaptação ao longo de todo o ciclo vital, não só com o intuito de manter as suas capacidades funcionais como, fundamentalmente, otimizar a qualidade de vida dos utentes, família e comunidade, a sua socialização, a sua dignidade” (APER, 2010:1), a integração destes profissionais na RNCCI, nomeadamente na UMDR, seria uma mais-valia para se obter um diagnóstico de situação, elaboração, gestão e supervisão de

cuidados mais adequados, indo ao encontro das necessidades do utente dependente, que perspetiva a melhoria do seu estado de dependência versus autonomia. Ainda assim, este benefício não está legalmente contemplado, sendo necessário conhecer, reconhecer e explicar a importância da intervenção do Enfermeiro Especialista em Reabilitação (EER), nomeadamente, no processo de preparação para o regresso a casa, quer do utente dependente como do seu respetivo cuidador, na identificação e orientação para possível adaptação do ambiente domiciliário perante a presença de barreiras arquitetónicas.

Este estudo de abordagem qualitativa, exploratório-descritivo, tem como objetivo conhecer a perceção do cuidador informal sobre o processo de adaptação a uma situação de dependência no autocuidado. Foram sete os participantes que apresentaram as suas perspetivas acerca do processo de adaptação ao desempenho do papel de cuidador informal de pessoa em situação de dependência durante a preparação de alta na UMDR e após o regresso ao domicílio. A totalidade da amostra reside no distrito de Viana do Castelo.

Este trabalho de dissertação foi estruturado em sete capítulos. Nos primeiros quatro capítulos encontra-se o enquadramento teórico, onde se pode conhecer o projeto da RNCCI, com principal destaque para a UMDR; questões teóricas relacionadas com a dependência, autocuidado e o cuidador informal; o planeamento de alta e a importância do papel do EER.

No quinto capítulo são apresentadas as opções metodológicas, sendo abordada a problemática, os objetivos do estudo, o desenho do mesmo, a população, os instrumentos e procedimentos de recolha de dados, o método de análise o tratamento de dados, e as considerações éticas.

No capítulo seis encontra-se a caracterização dos participantes, a apresentação e a discussão de resultados, de acordo com a análise de conteúdo proposta por Bardin (2011).

Por último, no capítulo sete são apresentadas conclusões e limitações do estudo e discute-se criticamente as suas implicações para a prática, investigação e formação em Enfermagem.



## **CAPÍTULO 1**

**REDE NACIONAL DE CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS**

---



Perante o envelhecimento populacional, o aumento gradual da esperança média de vida, o incremento de pessoas atingidas por patologias de evolução prolongada e tendencialmente incapacitantes, bem como a mudança de perfil das famílias e da sociedade, urge uma reorganização das políticas de saúde no sentido de colmatar novas necessidades em situações de dependência e fragilidades, com o intuito de amenizar a articulação pouco eficaz entre os cuidados de saúde hospitalares e os cuidados de saúde primários, e promover um apoio contínuo em processos de doença crónica.

Em 1986 a Organização Mundial de Saúde (OMS) preconiza a necessidade de um nível assistencial intermédio, diferenciado de hospitais agudos, em que fosse possível um tratamento a médio/longo prazo para pessoas idosas e com doença crónica, no sentido de promover a reintegração na sua família/comunidade.

É neste âmbito que o Governo cria, através da Resolução do Conselho de Ministros nº84/2005 de 27 de abril, a Comissão para o Desenvolvimento dos Cuidados de Saúde às Pessoas Idosas e às Pessoas em situações de Dependências, permitindo promover uma maior autonomia ao nível das capacidades e competências das famílias para lidar nas situações supracitadas, potenciar os recursos humanos, não esquecendo a educação para a saúde aos cuidadores, bem como às pessoas da comunidade que asseguram/acompanham os cuidados. Os grupos alvo são pessoas em situação de dependência física, mental ou social, transitória ou permanente, podendo ser resultante ou agravada por isolamento social, doença crónica, deficiência física/mental, situação de doença e ausência da família ou amigos para prestarem apoio, bem como alta hospitalar com necessidade de cuidados de saúde continuados e/ou apoio social e inexistência ou insuficiência de apoio diurno ou noturno.

Neste sentido, com o objetivo de prestar cuidados continuados integrados a pessoas que independentemente da idade se encontrem em situações de dependência, contribuindo para a melhoria da funcionalidade dos cidadãos, através da prestação de cuidados técnica e humanamente adequados às diferentes situações” (Decreto-lei nº 101/2006, p. 7761), é criada a RNCCI no âmbito dos Ministérios do Trabalho e da Solidariedade Social e da Saúde. Esta é composta por unidade de internamento e ambulatório, equipas hospitalares e domiciliárias (Despacho nº 3020/2011, 2011). Os cuidados continuados integrados assentam nos paradigmas da recuperação global e da manutenção, idealizando a reabilitação, readaptação e a reintegração social, para a

promoção e manutenção do conforto e qualidade de vida da pessoa, mesmo que em situações irrecuperáveis.

De acordo com o preconizado pelo Plano Nacional de Saúde 2012-2016, cabe aos Cuidados Continuados Integrados (CCI) a articulação com os Cuidados de Saúde Primários (CSP) e com os Cuidados de Saúde Hospitalares (CSH) por forma a garantir a referenciação e os cuidados em tempo útil que permitem uma melhor recuperação, reabilitação funcional e integração social, envolvimento da família. Este processo visa promover a autonomia, melhorando a funcionalidade da pessoa em situação de dependência. Para tal, são necessários critérios de referenciação e de sinalização, partilha de informação clínica e capacitação para a função de gestor de caso.

Assim, importa caracterizar as várias tipologias de cuidados continuados. Constituem unidades de internamento: as unidades de convalescença, as unidades de média duração e reabilitação, as unidades de longa duração e manutenção e as unidades de cuidados paliativos. O clausulado da lei (Decreto -Lei nº 101/2006) ajuda-nos na compreensão da filosofia da rede através da explicitação de alguns conceitos, nomeadamente o conceito de **Cuidados Continuados Integrados** que se caracterizam por um conjunto de intervenções sequenciais de saúde e /ou de apoio social, decorrente da avaliação conjunta, centrado na recuperação global que é entendida como o processo terapêutico e de apoio social, ativo e contínuo, visando promover a autonomia ao melhorar a funcionalidade da pessoa em situação de dependência através da sua reabilitação, readaptação e reinserção familiar (Manual de prestador, 2011).

Segundo o Manual de Prestador (2011), a intervenção da RNCCI baseia-se no princípio dos três R's: Reabilitação; Readaptação e Reinserção. Assim, estas respostas visam promover a continuidade de cuidados de forma integrada a pessoas em situação de dependência e com perda de autonomia.

São princípios regentes da RNCCI os seguintes: Prestação humanizada e individualizada de cuidados de saúde e apoio social; Continuidade dos cuidados entre os diferentes serviços, setores e níveis de diferenciação, mediante a articulação e coordenação em rede; Equidade no acesso e mobilidade entre as diferentes tipologias e equipas da rede; Proximidade da prestação de cuidados, através da potencialização de serviços comunitários de proximidade; Multidisciplinaridade e interdisciplinaridade na prestação de cuidados; Avaliação integral das necessidades da pessoa em situação de dependência e definição periódica de objetivos de funcionalidade e autonomia; Promoção e recuperação continua ou manutenção da funcionalidade e autonomia; Promoção da participação da pessoa em situação de dependência e dos seus familiares

ou representante legal na elaboração do plano individual de intervenção e no encaminhamento para as unidades e equipas da rede; Participação e coresponsabilização da família e dos cuidadores principais na prestação de cuidados; Eficiência e qualidade na prestação dos cuidados.

No relatório final da Implementação e Monitorização da RNCCI (2013), são referenciados conceitos chave orientadores da concretização dos objetivos acima identificados para que todos estes objetivos sejam alcançados, sendo parte integrante do funcionamento da rede tais como Multidisciplinaridade, Interdisciplinaridade, Complementaridade, Trabalho em Equipa e Transdisciplinaridade.

A Multidisciplinaridade prevê que cada caso usufrua da intervenção de diversos perfis de profissionais que, através do trabalho em equipa, consiga atingir uma visão global e multidisciplinar das reais necessidades dos utentes.

A Interdisciplinaridade, já que são precisas competências e conhecimentos de vários profissionais, por forma a desenvolver cuidados ajustados às necessidades dos utentes, através da definição conjunta e complementar de um plano individual de intervenção, explanado num plano de cuidados, com metas e objetivos definidos. De ressaltar que a elaboração deste plano que contempla a planificação de objetivos partilhados, conta com a participação ativa não apenas da equipa multidisciplinar mas também do utente e família/cuidador informal. Este envolvimento deve respeitar as capacidades, necessidades e preferências dos mesmos.

A Complementaridade, presente tanto no âmbito da atuação dos diferentes profissionais, como na possibilidade de ajustar o nível da prestação de cuidados diferenciados que acompanha a evolução do utente. Caso necessário, surge a possibilidade da transferência para outra tipologia da RNCCI, com o intuito de garantir processos de cuidados completos e continuados no tempo.

Os Trabalho em Equipa e a Transdisciplinaridade possibilitam a articulação e continuidade dos cuidados continuados. Nesta metodologia de trabalho recorre-se a instrumentos comuns na prestação dos cuidados, sendo eles:

- Registos de admissão;
- Diagnóstico das necessidades (de saúde e sociais) da pessoa em situação de dependência;
- Plano Individual de Intervenção (PII) e respetivo registo da sua atualização periódica;
- Informações da alta.

São utilizadas escalas de avaliação das necessidades, registos e planos terapêuticos, por forma a avaliar a evolução do estado e proceder ao reajuste constante da prestação de cuidados para satisfazer as necessidades do utente.

### **1.1. UNIDADE DE MÉDIA DURAÇÃO E REABILITAÇÃO**

Tendo por base os objetivos do presente estudo iremos explorar com maior detalhe as UMDR. São unidades de internamento, com espaço físico próprio, articulada com o hospital de agudos para a prestação de cuidados clínicos, de reabilitação e de apoio psicossocial, desencadeado por uma situação clínica decorrente de recuperação de um processo agudo ou descompensação de processo patológico crónico, a pessoas com perda transitória de autonomia potencialmente recuperável.

No fundo, visam dar resposta a necessidades transitórias, promovendo a reabilitação e independência em situações clínicas decorrentes de processo de doença agudo, ou descompensação de doença crónica cuja previsibilidade de internamento se insere num período compreendido entre 30-90 dias.

Assegura os seguintes serviços (Decreto-lei nº 101/2006, p. 3860): a) Cuidados médicos diários; b) Cuidados de enfermagem permanentes; c) Cuidados de fisioterapia e de terapia ocupacional; d) Prescrição e administração de fármacos; e) Apoio psicossocial; f) Higiene, conforto e alimentação e g) Convívio e lazer.

Este modelo de cuidar permite uma ligação mais eficaz e harmoniosa, um novo nível de cuidados e apoio social entre a base comunitária e o internamento hospitalar. Existe uma evolução a partir do modelo biomédico tradicional, focado na alteração biológica e na doença, para um modelo de avaliação e de cuidado integral (modelo funcional) que englobe, além das alterações supracitadas, o cuidado com as funções físicas, relativas à vida diária, o cuidado com as funções cognitivas e emocionais, e os cuidados sociais, nomeadamente o olhar sob o contorno familiar.

Conforme o preconizado pela UMCCI (2011), e por forma a assegurar níveis adequados de qualidade na prestação de cuidados, a UMDR deve ser constituída por uma equipa multidisciplinar. O seguinte quadro explanado no Manual do Cuidador (2011) corrobora com a mesma ideologia e contempla o seguinte rácio:

**Quadro nº 1: Equipa Multidisciplinar da UMDR considerando lotação de 30 camas**

<b>PERFIL PROFISSIONAL</b>	<b>HORAS SEMANAIS</b>	<b>FREQUÊNCIA</b>
Médico (incluindo Fisiatra)	30h	Ao longo da semana
Enfermeiro	360h	Permanente
Fisioterapeuta	80h	Diária
Terapeuta ocupacional	20h	Ao longo da semana
Terapeuta da fala	8h	Ao longo da semana
Assistente Social	40h	Ao longo da semana
Psicólogo	20h	Ao longo da semana
Animador Sociocultural	20h	Ao longo da semana
Auxiliares	480h	Permanente
Nutricionista	5h	Ao longo da semana

Após a análise deste quadro, verifica-se a não obrigatoriedade da presença de um EER. Dada a sua complexidade, conhecimento, e especificidade, seria extremamente vantajoso a integração destes profissionais na RNCCI, nomeadamente na UMDR, para se obter um diagnóstico de situação, elaboração, gestão e supervisão cuidados mais adequados, indo ao encontro das necessidades do utente dependente, que perspetiva a melhoria do seu estado de dependência versus autonomia. A integração do EER integrado na equipa multidisciplinar permitiria uma colaboração ativa com os restantes profissionais, outros setores de saúde, e com a comunidade, construindo, executando e compartilhando o processo de Enfermagem orientado para as necessidades da pessoa para níveis de excelência na reabilitação implementada



## **CAPÍTULO 2**

### **ADAPTAÇÃO PARA A NOVA REALIDADE**

---



Ainda que por vezes não haja “tempo” ou “disponibilidade” para refletir acerca desta temática, cada ser humano percorre o caminho da sua vida, atravessando as diversas etapas do ciclo vital. Aliado à transição demográfica associada ao envelhecimento da população e aos avanços da medicina verifica-se um número significativo de pessoas cuja condição de saúde é caracterizada pela redução da independência no autocuidado e/ou diminuição de autonomia.

Atualmente, pensando na sociedade em que vivemos, interagimos como um sistema aberto, dinâmico e em evolução, numa realidade onde estão subjacentes diversas alterações nas necessidades das pessoas que a compõe e são constantes as mudanças verificadas na estrutura e organização do dia-a-dia. Associado a estas, emerge um vasto leque de problemas, particularmente no que se refere à adaptação às situações de vida e aos processos de transição, nos quais o processo de dependência e a consequente necessidade de cuidados informais em ambiente domiciliário se insere.

## **2.1 DEPENDÊNCIA & AUTONOMIA**

São várias as razões que conduzem um indivíduo a situações de incapacidade e dependência no autocuidado. O aumento da esperança de vida, das doenças crónicas e das patologias agudas, e de vítimas de acidentes, associadas aos desenvolvimentos da medicina, conduziu a um aumento do número de pessoas com incapacidades várias e redução da sua autonomia. (Ordem dos Enfermeiros, 2011)

Com os avanços da ciência e da tecnologia, respeitante ao sector da saúde, tem-se verificado um maior controlo das doenças infetocontagiosas e crónico-degenerativas, o que tem promovido uma queda na taxa de mortalidade apresentando um crescimento elevado da população idosa em comparação com outros grupos etários. Isso tem propiciado uma mudança no perfil demográfico da população a nível mundial, sendo hoje o envelhecimento populacional um fenómeno considerável (Ribeiro, Pinto e Regadas, 2013).

Atendendo ao supracitado, e perante uma maior prevalência das doenças crónicas, é previsível o carácter definitivo e crónico pelo facto desta se interligar quer com o envelhecimento quer com a cronicidade da doença. Isto exige, portanto, uma prestação de cuidados por longos períodos de tempo, e anuncia consequentemente um aumento da probabilidade da família ter de vir a desempenhar o papel de cuidador.

Aliado a este fenómeno existe um encargo multidimensional acrescido, nomeadamente a nível médico-social, das necessidades de suporte familiar e comunitário, das

internamentos mais frequentes e prolongados resultantes de patologias neurodegenerativas (entre outras). Existe em paralelo uma diminuição da população ativa/produtiva e aumento de população dependente, precisando cada vez mais de apoios formais/informais.

De acordo com as políticas de saúde atualmente e em vigor, e em consequência das altas hospitalares precoces, verifica-se um elevado número de pessoas a se restabelecer dos processos de doença crónica no domicílio, que podem apresentar diferentes graus de dependência. Associada ao grau de dependência surge a necessidade de uma terceira pessoa assistir/prestar cuidados por forma a satisfazer as necessidades da pessoa dependente.

Segundo a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE) (2011, p. 107), **dependência** traduz-se por um juízo clínico acerca da condição em que o utente está “dependente de alguém ou alguma coisa, para ajuda e apoio”.

De acordo com o Decreto-lei nº 101/2006, p. 3867, define-se dependência como:

a situação em que se encontra a pessoa que, por falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, resultante ou agravada por doença crónica, demência orgânica, sequelas pós-traumáticas, deficiência, doença severa e ou incurável em fase avançada, ausência ou escassez de apoio familiar ou de outra natureza, não consegue, por si só, realizar as actividades da vida diária;

Segundo Meleis (2007), a instalação de quadros de dependência no autocuidado despoleta dois processos de transição. Por um lado, temos o processo de transição da pessoa acometida por doença ou agravamento das consequências da idade, que fica dependente; e por outro lado, muitas vezes, surge o processo de assunção do papel do prestador informal de cuidados. É neste sentido que os enfermeiros e os cuidados que prestam às pessoas (doente e cuidador) assumem uma importância fulcral na gestão dos seus processos de adaptação e de transição ao longo do ciclo vital, tendo uma abordagem complexa e pluridimensional.

A perda de autonomia e a necessidade de ajuda dos outros associam-se ao fator envelhecimento (Figueiredo, 2007). De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2008), o envelhecimento tem uma particular relevância no que respeita à organização da prestação de serviços, pois é cada vez mais frequente a multimorbilidade. Como já anteriormente mencionado, no mundo industrializado, 25% de pessoas entre os 65-69 anos e 50% entre os 80-84 anos estão afetadas por duas ou mais enfermidades crónicas, em simultâneo. Esta tendência também se aplica a nível nacional, já que o INE prevê um continuado envelhecimento populacional, com um

aumento do índice de dependência de idosos (INE, 2009)<sup>1</sup>. Este dado, foi confirmado pelo recenseamento de 2011, verificando-se o agravamento do envelhecimento, fruto da melhoria dos cuidados de saúde (INE 2012). Contudo, é importante ressaltar que ainda que envelhecimento seja um dos fatores de destaque na instalação da dependência, não se resume a ela por si só, podendo ocorrer em qualquer altura do ciclo de vida, associado à doença ou a acidentes (Roper, Logan e Tierney, 1995; Figueiredo, 2007).

Cada vez mais se preconizam hospitalizações por períodos mais curtos, onde não existe espaço para uma recuperação total da pessoa dependente, sempre existe essa possibilidade. (Petronilho 2007). Muitas vezes o destino após a alta é o domicílio, para junto da família, que tem uma determinada dinâmica e estrutura familiar que necessariamente terá de ser reformulada. São múltiplos os impactos sentidos pela família quando um dos seus membros adquire um determinado grau de dependência, repercutindo-se na mudança de papéis, em variações económicas no seio familiar e na saúde e bem-estar familiar/individual. Trata-se como já foi mencionado, de um desafio pessoal e familiar constante que exige uma adaptação ao processo de transição para o exercício do papel de prestador de cuidados. (Petronilho, 2007; Andrade, 2009)

Para além destes factos existe ainda a mudança da estrutura familiar que acompanhou a evolução da sociedade, tais como: diminuição da natalidade/agregado familiar; famílias monoparentais; aumento da mobilidade geográfica por motivos profissionais; aumento da percentagem das mulheres no mundo laboral, entre outros. Segundo Petronilho (2007) e Imaginário (2008), estes fatores têm impacto direto no tempo e número de pessoas disponíveis para prestar cuidados a uma pessoa em situação de dependência. Num estudo levado a cabo por Pereira e Silva (2012), apuraram que cuidadores familiares abdicam do exercício da sua profissão, optando pelo recurso à reforma por se sentirem impotentes perante a sua incapacidade para conciliar a sua atividade profissional e o papel de cuidadores, intensificando os seus níveis de preocupação e ansiedade.

É portanto primordial prestar especial atenção à dimensão do problema e ao nível de desafio que se impõe, quer pela ameaça direta à saúde, quer pelas implicações económicas e sociais que a dependência acarreta.

O facto de uma pessoa se tornar dependente seja por que motivo for, não implica que esteja perante uma total perda de autonomia. Para tal, importa distinguir antes de mais autonomia e independência.

---

<sup>1</sup> Resultados do cenário base das “Projeções de População Residente em Portugal 2008 – 2060”

De acordo com Hesbeen (2003), **autonomia** não pode ser alcançada separadamente da independência, e corresponde à capacidade do indivíduo prescrever as suas próprias regras, normas, e identificar os seus recursos, capacidades e limites. Já o conceito de dependência se traduz na incapacidade de desempenhar a(s) atividade(s) de vida num padrão pessoal e socialmente aceitável, sem ajuda e/ou apoio (CIPE, 2011).

Face às necessidades no domínio da saúde que emergem da prevalência da população com dependência e do envelhecimento demográfico, as políticas de saúde colocam a importância do autocuidado como foco de atenção dos cuidados, ao nível da sua prestação através da capacitação da pessoa e da família para a promoção do autocuidado nas Atividades de Vida Diárias (AVD), de forma a gerirem com eficácia e autonomia os seus processos de saúde-doença (Petronilho, 2012).

Tendo como objeto de estudo as respostas humanas desenvolvidas em processos de adaptação desencadeados entre outros, por doenças, é inevitável e essencial o papel de cuidadores, e a forma como podemos influenciar positivamente os processos de transição, procurando que a prática se centre na pessoa e nas suas reais necessidades (Abreu 2008).

A transição para uma situação de dependência também designada como “pontos de viragem”, transição de uma fase da vida para outra pode classificar-se de acordo com a natureza e o tipo. Segundo Meleis (2007) são classificadas como situacionais, de desenvolvimento, organizacionais e/ou de saúde/doença. Concretamente para a dependência no autocuidado integram-se as transições de desenvolvimento e/ou de saúde/doença. As de desenvolvimento correspondem às alterações associadas às fases da vida (criança – jovem-adulto – idoso), enquanto as transições de saúde/doença envolvem a passagem de um estado de bem-estar para doença aguda e/ou crónica.

Em concomitância com este processo de transição, o indivíduo constata a necessidade de desenvolver novas habilidades, por forma a colmatar os défices atualmente presentes. Mas, pode, em muitas circunstâncias, necessitar do apoio de uma terceira pessoa.

Trata-se portanto, e segundo Petronilho (2012), de um desafio colocado aos enfermeiros, na medida em que devem compreender o processo de transição que os utentes/família se encontram a viver e planear as intervenções, por forma a promover estabilidade e sensação de bem geral.

## 2.2 – AUTOCUIDADO E TEORIA DO DÉFICE DO AUTOCUIDADO

*“Ao longo do ciclo vital, oscilamos nas necessidades de autocuidado, nas capacidades autónomas da sua satisfação e nas necessidades de apoio dos agentes de autocuidado quando pelas mais diversas razões, nos processos de transição se altera a nossa condição ou a do meio, a da autonomia caminhamos para a dependência”* Queirós (2010, p.5).

É devido e graças a estas variações de necessidades que o conceito de autocuidado tem evoluído ao longo do tempo, estreitamente relacionado com a autonomia, independência e a responsabilidade pessoal. Petronilho (2012, p.8) corrobora ainda afirmando que “ (...) tem sido identificado como um recurso para a promoção da saúde e gestão bem-sucedida dos processos de saúde-doença”.

De acordo com a CIPE (2011) o Autocuidado é a uma atividade executada pelo próprio, onde ele trata do que é necessário para manter-se operacional e lidar com as necessidades individuais básicas e íntimas bem como com as atividades da vida diária, que dizem respeito a ações básicas tais como “alimentar-se”, “lavar-se”; “cuidar da higiene pessoal; “posicionar-se”; “deambular”; “transferir-se”; “uso do sanitário”.

Tratando-se de um foco de atenção fundamental da Enfermagem, o autocuidado é sensível ao nosso investimento, bem como à tomada de decisão. Espera-se neste âmbito, a melhoria do grau de dependência no autocuidado, a promoção da independência, e ainda a aquisição de competência/estratégias adaptativas, por parte da pessoa, para lidar com os défices a este nível (Pereira, 2011). Logo, este fenómeno encontra-se por isso cada vez mais presente na formação dos enfermeiros, tendo a Teoria do défice de autocuidado de Dorothea Orem um especial destaque.

De acordo com a Teoria de Enfermagem do défice de autocuidado, os seres humanos distinguem-se dos outros seres vivos pela capacidade de reflexão sobre si mesmos e o meio ambiente; simbolizar o que experienciam e recriar simbolicamente no pensamento e na comunicação de ações benéficas para si mesmo e para os outros (Bub et al, 2006). A esta dimensão do cuidar está associada uma forte componente ética, ainda que esteja vinculado aos aspetos do viver saudável. Todos os indivíduos saudáveis possuem competências e capacidades para se autocuidarem. Ainda assim, na eventualidade de existirem incapacidades ou limitações para realização do autocuidado será necessário o apoio de uma terceira pessoa que em muito beneficiará da intervenção de enfermagem. Assim sendo, cabe ao EER, e em concordância com os pressupostos acima mencionados, providenciar a ajuda necessária para a satisfação dos autocuidados da

pessoa, focando-se na deteção das limitações e incapacidades, no planeamento e implementação de intervenções que auxiliem a pessoa a supri-las e a restabelecer o autocuidado, na satisfação das suas necessidades. (Tomey & Alligood cit por Queirós, Vidinha e Filho, 2014).

Esta teoria tem por base outras três – a teoria do autocuidado, enuncia e explica a prática de cuidados levados a cabo pelo indivíduo portador de uma necessidade para manter a saúde e o bem-estar; a teoria do défice de autocuidado, identifica o motivo e quando é que as pessoas necessitam da intervenção de enfermagem e a teoria dos sistemas de enfermagem, que descreve e explica como a pessoa é ajudada por intermédio do enfermeiro.

Como já acima mencionado, o **autocuidado** traduz-se na realização das ações dirigidas a si mesmo ou ao ambiente, com o objetivo de regular o seu próprio funcionamento, de acordo com seus interesses de vida. São atividades desempenhadas deliberada e intencionalmente em seu próprio benefício, com o propósito de manter a vida saudável e com bem-estar. Constituem a capacidade humana ou poder de empenhar-se no seu autocuidado, com o propósito de alcançar integridade estrutural, funcionamento e desenvolvimento humano.

Promover autonomia da pessoa no âmbito do autocuidado traduz-se na promoção da saúde, sendo considerado como o fator que mais contribui para que as pessoas possam viver nas suas casas independentemente do grau de dependência que possuam.

Viver no domicílio é o indicador de qualidade de vida menos dispendioso para o Serviço Nacional de Saúde (SNS), sendo este um aspeto cada vez mais valorizado ao nível das políticas de saúde. Trata-se de promover a qualidade de vida das pessoas, aumentando a satisfação das mesmas. Apoiar assim no autocuidado implica aumentar a capacidade, a confiança e a auto eficácia das pessoas. Além disso, importa frisar que a capacidade para o autocuidado pode ser afetada por fatores condicionantes básicos (idade, estado de saúde, fatores familiares, ambientais, socioculturais, adequação e disponibilidade de recursos) (Lourenço e Sousa, 2011).

Toda e qualquer pessoa dependente, independentemente da etiologia dessa dependência, necessita de cuidado e/ou assistência no autocuidado. As ações de autocuidado têm determinados propósitos a ser alcançados, chamados requisitos universais, de desenvolvimento e de desvio de saúde.

Comuns a todo o individuo, os requisitos universais estão associados aos processos de vida e à manutenção da sua integridade estrutural e funcional tendo como objetivo auxiliá-lo na sua funcionalidade ao longo do ciclo vital, e sendo traduzidos pelas

atividades de vida diária. Os requisitos de desenvolvimento emergem perante a necessidade de adaptação às possíveis mudanças na vida da pessoa, promovendo os processos de vida e crescimento pessoal saudável. Os requisitos de desvio de saúde são impostos face a situações de doença, lesões, deficiências/incapacidades ou como consequência de diagnósticos/tratamentos médicos, determinando os tipos de necessidades de cuidados ao longo da sua condição patológica. (Tomey & Alligood cit por Queirós, Vidinha e Filho, 2014; Bub et al 2006).

A **teoria do défice de autocuidado** é o núcleo da teoria geral de enfermagem de Orem, pois delinea quando esta ciência é necessária. Surge perante o défice de autocuidado, ou seja, quando o indivíduo se vê na impossibilidade de se autocuidar ou precisa de ajuda, de uma forma continuada. Neste sentido, é prestado um cuidado personalizado, e definido um método de ajuda, pondo em ação um conjunto de intervenções que visam a supressão e/ou compensação das limitações de saúde.

Segundo esta teoria, Orem identificou cinco métodos de ajuda a serem usados pelos enfermeiros nas pessoas dependentes, sendo eles: Agir ou fazer para a pessoa; guiar e orientá-la; proporcionar apoio físico e psicológico; proporcionar e manter um ambiente de apoio ao desenvolvimento pessoal e ensinar. O enfermeiro orienta, instrui e colabora com pessoa no ensino e aprendizagem na promoção do autocuidado, no sentido de promover satisfação das necessidades de autocuidado, com o propósito de manter a vida, a saúde e o bem-estar (Bub et al 2006; Tomey & Alligood cit por Queirós, Vidinha e Filho, 2014).

A **Teoria de Sistemas de Enfermagem**: Descreve e explica como a pessoa é ajudada pelo enfermeiro no desempenho das suas atividades de autocuidado. Abrange as duas teorias supracitadas, sendo que o enfermeiro avalia o défice de autocuidado, adequa a sua intervenção quando as necessidades terapêuticas são superiores à capacidade de autocuidado da pessoa. Para tal, criou três sistemas de enfermagem. No sistema totalmente compensatório, o enfermeiro substitui a ação da pessoa na promoção do autocuidado, dadas as limitações da pessoa a tornarem completamente dependente de terceiros e na satisfação das suas necessidades de autocuidado a todos os níveis. Quanto ao sistema parcialmente compensatório, cabe ao enfermeiro compensar as limitações da pessoa, sendo que este autocuidado é aceite pela pessoa dependente, existindo uma distribuição de responsabilidades de ambos e força de vontade da pessoa para desempenhar e aprender atividades (Petronilho 2012). Em relação ao sistema de apoio-educação, a pessoa é capaz de desempenhar as suas ações de autocuidado, necessitando de apoio, orientação e instrução, ou seja aprende a executar através da

orientação do enfermeiro que recorre aos métodos de ajuda (Tomey & Alligood cit por Queirós, Vidinha e Filho, 2014).

A teoria de Orem possibilita à pessoa, à família e à comunidade terem a iniciativa e assumirem responsabilidades, e ainda empenharem-se ativamente no seu processo de adaptação/reabilitação, com vista à saúde e ao bem-estar. O modelo de Orem assume a pessoa como responsável pelo seu autocuidado. Quando a pessoa não é capaz de o fazer, cabe ao enfermeiro compensar o défice de autocuidado bem como ensinar/capacitar uma terceira pessoa para satisfazer essas necessidades. Denota-se com isto, a importância da aplicabilidade desta teoria no âmbito da UMDR da RNCCI, contribuindo para o sucesso das intervenções dos enfermeiros, com fim último o bem-estar dos utentes e dos seus cuidadores.

## **CAPÍTULO 3**

**CUIDADOR INFORMAL – AMOR, DEVER OU OBRIGAÇÃO**

---



Independentemente da etiologia, perante uma situação de dependência de um indivíduo, urge a necessidade de este ser apoiado por outrem para a satisfação das suas necessidades, visando a saúde e bem-estar associados. É neste sentido que aparece o papel de cuidador informal.

Associado a toda uma história de vida, e mudanças associadas a essa nova realidade, ser cuidador é uma tarefa árdua e complexa, que implica uma constante definição e redefinição das suas relações intra, inter e extra familiares, obrigações e capacidades, sendo caracterizada por uma enorme diversidade na forma como os cuidadores respondem às situações particulares. Transcende para lá da satisfação das necessidades básicas da pessoa dependente, os cuidadores informais são os principais responsáveis pela saúde dos dependentes familiares que tomam a cargo. De acordo com Hoffman & Rodrigues (2010), estes preenchem as lacunas dos serviços oficiais providenciando, no contexto Europeu, em cerca de 80% de todos os cuidados, ainda que sejam percebidos como parceiros quase invisíveis para os Serviços de Saúde.

Lage (2007) refere também que a crise do sistema de saúde e de proteção social, no decurso das duas últimas décadas, proporciona e confere novamente aos cuidadores informais a responsabilidade dos cuidados como complemento da ação do Estado. Isto permite que a pessoa dependente possa permanecer no seu ambiente familiar, sendo “o conhecido” para muitas delas o mais importante de tudo o que possuem.

A família desempenha ainda um papel fundamental na garantia de continuidade de cuidados. Esta realidade é um desafio para o enfermeiro, em particular na orientação para um cuidar dirigido para uma população dependente que precisará de vários sistemas de suporte e de cuidados, provenientes do sistema formal, mas essencialmente da família, principalmente a pessoa prestadora de cuidados, o designado cuidador informal, que assume a responsabilidade por assegurar que a pessoa dependente permaneça no seu ambiente natural assegurando-lhe todos os cuidados durante 24h/dia.

### **3.1 CUIDADOR INFORMAL**

Os cuidadores informais são familiares ou pessoas significativas que prestam cuidados a um indivíduo, de forma continuada, sem serem remuneradas. No fundo, prestarem cuidados, fazendo-o voluntariamente, sem haver intermédio de organizações e salários. Esse cuidado é prestado de modo parcial ou integral. Pode ser assumido por amigos, vizinhos, porém na maioria dos casos, é levado a cabo pela família que assume a

responsabilidade da organização ou assistência e prestação de cuidados (Figueiredo 2007; Lage 2005; Garcia 2010; Melo et al, 2014).

Garcia (2010) refere que “cuidar” é um conceito que implica promover, supervisionar, conservar, substituir, tendo inerente a estas ações atenção, responsabilidade e solicitude. Um aspeto também a ter em conta traduz-se no cariz “informal” de se ser cuidador, pois está envolvida a dimensão afetivo-relacional, em conjugação com intervenções da esfera do “fazer” e satisfação de necessidades concretas (Gil 2010).

Maioritariamente mulheres, os cuidadores informais costumam ser sobretudo esposas ou filhas (Sequeira 2010). De acordo com os autores Hoffman & Rodrigues (2010), estima-se que 2/3 dos cuidadores na Europa sejam do sexo feminino, sendo corroborado por estudos de Gonçalves (2010) que mencionam que cuidar é secularmente uma atribuição feminina.

Já ao longo da evolução do cuidar se verificou o papel das mulheres no cuidar. Hoffman & Rodrigues (2010) apontam para tal três hipóteses: uma maior disponibilidade a nível do tempo das mulheres; a da socialização ideológica e a da especialização de tarefas. O padrão de cuidador seria assim representado por mulheres solteiras, com ou sem estatuto laboral ativo, residentes com a pessoa dependente, arquétipo que geralmente coincide com as filhas de pessoas dependentes. Porém, e atendendo às alterações socioculturais, verifica-se uma entrada massiva do género feminino no mundo laboral, bem como numa tendência para a uniformização das tarefas no âmbito familiar.

De acordo com Sequeira (2010) e Pereira & Filgueiras (2009), podem dividir-se os cuidadores em três categorias mediante o seu grau de compromisso e responsabilidade. O cuidador principal ou primário que se responsabiliza integralmente pela prestação de cuidados à pessoa dependente. O cuidador secundário fornece uma assistência complementar, não continuada, sem ter responsabilidade direta sob o cuidar. No caso do cuidador terciário, existe um apoio esporádico, quando pedido ou em situações emergentes.

A faixa etária mais incidente dos cuidadores situa-se acima dos 50 anos, segundo os estudos de Hoffman & Rodrigues (2010) e Pereira & Filgueiras (2009). Estes investigadores verificaram ainda a existência de um número elevado de cuidadores com idades superiores a 60 anos (que em diferentes estudos ultrapassam os 30% do conjunto dos cuidadores). Este facto não é de todo negligenciável, devendo ser preocupação dos profissionais de saúde, uma vez que se encontra inerente à saúde e qualidade de vida dos próprios cuidadores, pelas limitações associadas ao

envelhecimento sentidas pela pessoa que cuida de alguém com um grau de dependência superior ao seu (Pereira & Filgueiras 2009).

Quanto ao grau de parentesco, a responsabilidade tende a recair no cônjuge da pessoa dependente, tendo neste caso os filhos um papel secundário. De acordo com investigações anteriores, sabe-se que a maioria dos prestadores de cuidados é casada ou vive em união de facto (Figueiredo, 2007; Gonçalves, 2010). Na eventualidade de não existir cônjuge, ou este ser incapaz de cuidar do seu par, este papel passa a ser assumido pelos filhos adultos (preferencialmente as filhas ou as noras). Em casos menos frequentes podem ser vizinhos/amigos (Stephens & Franks, 2009).

No seguimento do anteriormente referido, e conjugando o facto do grau de parentesco mais frequente ser esposa/marido, e a elevada percentagem de pessoas em situação de dependência acontecer numa fase avançada do ciclo vital, constata-se que estes cuidadores, pelo avançar da sua idade, exercem a prestação de cuidados quando também eles necessitam de serem cuidados.

Focalizando na realidade portuguesa, o perfil dos cuidadores portugueses evidencia que assumem este papel como processo natural, culturalmente justificado e socialmente aceite. O papel de cuidar é sem dúvida remetido, histórica e culturalmente para a esfera familiar. Esta orientação, na base do que se convencionou chamar de “sociedade providência”, continua a estar fortemente enraizada, sobretudo nas Comunidades rurais do interior norte do país, onde o sentido de obrigação para com os parentes mais idosos continua a constituir-se como um padrão ético e comunitário fortemente partilhado (Pimentel & Albuquerque, 2010).

Dada a debilidade do sistema social, a família é considerada como mais adequada para ser prestadora de cuidados. Todavia, o suporte social é ineficaz, ainda que haja esforços para a incrementação de medidas de apoio aos cuidadores. Além disso, são inexistentes dados estatísticos consistentes quanto aos cuidadores informais<sup>2</sup> (Figueiredo e Sousa, 2008).

Importa ainda sublinhar que a caracterização do cuidador aqui apresentada deve ser vista como genérica. Já que cada caso é um caso, quer pela singularidade, quer pela complexidade que os incorporam, bem como pelos vínculos afetivos e parentescos tão diversificados. Desta forma, a prestação de cuidados deve ser entendida no contexto

---

<sup>2</sup> Dados da EUROFAMCARE - *consortium* europeu de investigação, que envolveu a participação de 17 países, para obter uma descrição da situação dos cuidadores familiares de pessoas idosas e a sua relação com a existência, disponibilidade, utilização e aceitabilidade de serviços de apoio.

sociocultural e familiar próprio e o processo de aprendizagem a este associado deve ir ao encontro da idiossincrasia de cada caso em particular.

### 3.2 RAZÕES QUE LEVAM A PESSOA A SER CUIDADOR

São múltiplos os motivos que levam uma pessoa a assumir o papel de cuidador informal. A maioria das pessoas afirma fazê-lo por livre e espontânea vontade, mediante o surgimento desta necessidade (García, 2010; Sequeira, 2010). Segundo a literatura, ainda que em menor número, é mencionada a inexistência de outro sujeito para cuidar da pessoa dependente ou o se tratar de uma decisão familiar.

Ao cuidar de um familiar está eminente a questão ético-moral e social, a solidariedade familiar e/ou a vontade de contornar a sua institucionalização. Segundo Figueiredo (2007) e Araújo, Paúl e Martins (2010), o dever de cuidar de um familiar pode ser visto sob vários prismas: a normativa, que se refere ao dever social (ou pressão) e ao dever moral, sendo estes deveres determinantes na tomada de decisão de se ser cuidador; a afetiva, pautada pelo afeto e carinho; o afastamento/recusa da institucionalização, a económica/financeira (dificuldade em assumir os encargos económicos); a coabitação/proximidade geográfica e a conjugação entre motivos relacionais e individuais

Na busca das razões para assumir o papel de cuidador, Gil (2010) identifica quatro tipos de ordens justificatórias: *i) o cuidar/dádiva* – no cuidar como ato de amor, de extensão familiar, como entrega total; *ii) o cuidar justeza/dever conjugal* – assente na reciprocidade da solidariedade conjugal, como um imperativo normativo; *iii) o cuidar justiça/crítica* – a prestação de cuidados surge por exclusão de partes, num sistema complexo de obrigações, valores, afetos e constrangimentos sociais, estando associados a conflitos e tensões familiares; *iv) o cuidar desamor/violência* – um cuidar obrigado, forçado, visto como injusta, onde cuidar o outro é visto como aprisionamento e fardo.

Relativamente às responsabilidades dos cuidadores informais, García (2010) distingue três categorias de apoio, segundo o tipo de ajuda dada pelos cuidadores: *i) apoio material ou instrumental* – execução de atividades que a pessoa não consegue realizar autonomamente; *ii) apoio informativo ou estratégico*, que consiste na resolução de problemas concretos entre a pessoa dependente e recursos externos; e *iii) apoio emocional* - suporte, disponibilidade ou presença.

Cuidar de uma pessoa dependente não se restringe à satisfação das necessidades básicas de vida diária. Trata-se do apoio em situações de dependência física, psicológica e/ou social, da supervisão de comportamento, e eventual desenvolvimento da patologia que levou à dependência, da gestão da sua vida pessoal e do entorno familiar e laboral para cuidar de outrem.

Cada vez mais se tem assistido ao regresso a casa das pessoas dependentes devido à insustentabilidade dos custos acarretados pelas instituições. Paralelamente a esse problema surge o aumento da taxa de desemprego, que força as famílias a encontrarem nas reformas da pessoa dependente, muitas vezes, o único rendimento financeiro. Isto tem-se traduzido num regresso/permanência da pessoa dependente no domicílio, sendo a família induzida a ser prestadora de cuidados.

Ainda assim, e alheios a motivos meramente económicos, a família é indubitavelmente um pilar fundamental de apoio na sociedade atual, assumindo-se como primeira unidade social onde a pessoa está inserida e, ainda, “a primeira instituição que contribui para o seu desenvolvimento e socialização, sendo uma realidade de chegada, permanência e partida do ser humano” (Araújo, Paúl e Martins, 2010. p47). Deve manter o seu papel de eleição e destaque de “suporte e realização efectiva da pessoa ou o garante da sustentabilidade necessária aos ascendentes aquando do envelhecimento” (idem).

De acordo com Araújo, Paúl e Martins (2010), o papel de prestador de cuidados vai-se desenvolvendo/é apreendido ao longo da vida através de experiências e vivências quotidianas. Muitas das vezes, ocorre por tentativa e erro, por iniciativa ou observação, e partilhas com outras pessoas. Contudo, ainda que uma componente do cuidar possa ser “adquirido espontaneamente”, é fundamental que o cuidador seja orientado/apoiado/ensinado e treinado, pois trata-se de um compromisso árduo, complexo e sem pausas, que não se limita à execução e procedimentos técnicos, mas envolve uma componente sentimental, emocional e física do próprio cuidador (Andrade, 2009).

### **3.3 FRAGILIDADES DO CUIDADOR INFORMAL**

Comprometer-se pela busca permanente do bem-estar de uma pessoa dependente é um caminho contínuo, sem pausas, que envolve inúmeras repercussões: a solicitação física exigida; a imprevisibilidade temporal; as alterações na vida decorrentes dessa solicitação permanente, nomeadamente na tendência em colocar entre pessoas parênteses a vida social e/ou necessidade de reorganização laboral, social e familiar. Figueiredo (2007) refere que prestar cuidados durante longos períodos de tempo pode

ser extremamente difícil e desgastante a nível físico, emocional, social, familiar e financeiro para os cuidadores informais.

De acordo com García (2010) e Crespo-López (2007) o conceito de sobrecarga do cuidador pode ser distinguido em duas dimensões com possibilidade de avaliação independente: i) a carga objetiva – impacto das atividades que os cuidadores têm que realizar, bem como com as repercussões produzidas e verificáveis na vida familiar; e a ii) carga subjetiva – a perceção dos cuidadores relativamente ao sentimento de prisão, opressão, impotência inerente à dificuldade de cuidar da pessoa dependente.

Associado à sobrecarga do cuidador (física, emocional, sociofamiliar e económica) podem surgir diversos problemas que afetem a saúde/bem-estar do cuidador, tais como défice de lazer; limitação de tempo livre para si e para terceiros, conflitos familiares e laborais, isolamento, ansiedade, depressão e diminuição de auto-estima; sentimentos de culpa; tendência para negligenciar a própria saúde, aumento da morbilidade (Crespo-López & López, 2007; Figueiredo, 2007; Hoffmann & Rodrigues, 2010)

Melo et al (2014) mencionam que a sobrecarga do cuidador pode ser diminuída pelo suporte instrumental, que contribui para a manutenção do desempenho das suas próprias atividades; pela informação que lhe é facultada acerca do estado de saúde da pessoa a quem presta os cuidados. Além disso, deve conhecer meios de ajuda, no sentido de minimizar a sobrecarga, o medo, a insegurança, a solidão e facilitar a manutenção do controlo essencial à sua capacitação para prestar um cuidado informal de qualidade; por último, ao ser facultado suporte emocional, permite diminuir o medo, a insegurança e a solidão, tornando-se num ato de satisfação.

Morais et al. (2012) identificam ainda, através do seu estudo, os impactos do “cuidar sem pausas” e da dificuldade em conciliar vida laboral e prestação de cuidados. Dos participantes desse estudo, 82% dos cuidadores não possuíam atividade remunerada fora do domicílio e em 42,9% dos casos houve a imprescindibilidade de abandonar os seus postos de trabalho para se tornarem cuidadores de doentes com Acidente Vascular Cerebral (AVC) a tempo integral.

Por forma a diminuir essas fragilidades/repercussões, o apoio psicológico a utente/família deve ser assegurado desde o início, já que esta nova realidade pode ser por si só geradora de grande ansiedade e instabilidade na família, com precipitação de quadros depressivos que prejudicam a evolução e a obtenção dos resultados em função dos objetivos propostos (Direcção-Geral da Saúde, 2010; Greenwood & Mackenzie, 2010). A aquisição de estratégias de *coping* eficazes permite ao cuidador uma melhor integração do seu papel, bem como uma boa relação familiar. Esta rede de apoio

familiar facilita a adaptação do cuidador, diminui o risco de depressão, permite o reconhecimento do seu papel enquanto cuidador e, quando prestada colaboração no ato do cuidar, evita sentimento de exaustão (Melo et al, 2014).

Ainda que a literatura e a investigação atribuam maior destaque às repercussões negativas do ato de cuidar, surge uma nova perspectiva que salienta as repercussões positivas e os ganhos para o cuidador informal. Cangelosi (2009) fala do termo “ganho do cuidador” por forma a refletir sobre as recompensas que muitos familiares sentem por atribuírem um novo sentido às suas vidas decorrentes da assunção do papel de cuidador. Muitos cuidadores, afinal, parecem colocar maior ênfase nos ganhos e na influência positiva nas suas vidas e no relacionamento com a pessoa dependente, do que propriamente na carga que sentem.

As repercussões positivas ou ganhos do cuidar podem decorrer de diferentes tipos de satisfações obtidas a diferentes níveis: i) satisfações resultantes da dinâmica interpessoal – como o reforço dos laços com a pessoa dependente ou outros familiares, obter o reconhecimento familiar, sentir que o familiar é tratado com dignidade; ii) satisfação decorrente da dinâmica intrapessoal capacidade de resolver problemas, o reforço da autoestima, a possibilidade promover bem-estar a um familiar, a diminuição de possíveis sentimentos de culpa; iii) satisfação decorrente das conseqüências – recompensa económica direta ou indireta, presente ou futura (Cangelosi, 2009; Crespo-López & López-Martínez, 2007; Figueiredo, 2007, García, 2010).

Por outro lado, a perceção relativa aos benefícios para os cuidadores informais está relacionada com a utilização de estratégias de *coping* pois segundo McConaghy e Caltabiano (2005), os cuidadores informais que as desenvolvem revelam baixos níveis de sobrecarga e elevados níveis de bem-estar.

De uma forma geral, considera-se o ambiente sociofamiliar como o contexto mais adequado para a pessoa dependente. Sentir o dever de tomar conta do familiar, ainda que seja encarado como natural e inevitável, tem associados vários constrangimentos de vida cujo impacto é diverso. Assim, importa sublinhar a importância atribuída à parceria com os profissionais de saúde e os sistemas de saúde, cabendo a estes a responsabilidade de fornecer ao cuidador estratégias de intervenção facilitadoras do processo de adaptação do cuidador informal.

### 3.4 O EQUILÍBRIO DO CUIDADOR NO ATO DE CUIDAR

Tornar-se cuidador informal não tem uma data marcada, sendo frequentemente um acontecimento de origem inesperada. Este momento de mudança leva à necessidade de reorganização, quer da pessoa dependente, quer de quem lhe presta cuidados. O cuidador passa por um processo de adaptação e aprendizagem centrado numa relação particular entre quem cuida e é cuidado, que leva o seu tempo. De acordo com Grimmer et al (2004) só a partir do terceiro mês após a alta é que os cuidadores se apresentam mais organizados e competentes para gerir os diferentes recursos, pelo que é fundamental dimensionar a problemática do cuidador informal como cliente dos cuidados de enfermagem, e não só como parceiro, tendo em consideração a responsabilidade que o cuidador informal assume enquanto promotor de qualidade de vida da pessoa dependente no autocuidado.

De acordo com estudos de Washington, Meadows e Elliot cit por Melo et al (2014), apurou-se que uma prestação de cuidados com qualidade está diretamente ligada à informação que os familiares possuem acerca da pessoa dependente. Assim, ter conhecimento da etiologia da patologia, do seu diagnóstico e prognóstico, bem como dos apoios e ajudas disponíveis ao seu alcance, é fulcral e implica todos os elementos da equipa multidisciplinar. É com e através desta informação que o cuidador integra com maior eficácia e eficiência o seu papel, conseguindo desta forma reforçar o relacionamento interpessoal, e potenciar o desenvolvimento de estratégias para manter a sua autoestima e fortalecimento pessoal.

Para além da gestão mais eficaz dos recursos da comunidade e de um sentimento de competência adquirido, as respostas dos cuidadores centram-se na capacidade de identificarem, para si, momentos de pausa de cuidar que são imprescindíveis para o sucesso na relação cuidador-cuidado e para a prevenção de problemas no desempenho do papel que assumiram de uma forma ininterrupta. Paralelamente, este reconhecimento conduz à incorporação desses momentos sem culpa sentida, passando pela identificação /interpretação de sinais e pela seleção de medidas preventivas que impeçam o despoletar de situações problemáticas (Melo et al, 2014). O sentimento de realismo quanto ao diagnóstico/prognóstico da pessoa dependente faz parte das estratégias de *coping* no que diz respeito ao planeamento da prestação de cuidados (Cameron & Gignac, 2008).

É muito importante que ao longo da adaptação ao papel de cuidador, ocorra o reconhecimento e integração da prestação de cuidados como uma parte integrante do ser-se cuidador informal. Sendo assim, este deve aprender a aceitar e integrar, por

exemplo, a necessidade fundamental de efetuar pausas no cuidado sem se sentir culpado por isso (O'Connel & Baker, 2004) e, em simultâneo, gerir a relação do dia-a-dia numa projeção orientada para o futuro, ainda que tendo presente que as necessidades se podem alterar dependendo do estado da pessoa dependente.

Perante isto, o processo de cuidados que implica a interação entre a pessoa dependente- cuidador informal- cuidador formal, não pode ser entendido como apaziguador das preocupações, mas como um estímulo à tomada de consciência do falso pressuposto de que os cuidadores informais estão naturalmente habilitados para desempenhar o seu papel. Pelo contrário, a situação de cuidador informal coloca-lhes inúmeros problemas e novos desafios, para os quais estes não se encontram capacitados a responder cabendo, ao enfermeiro a função de orientar, ensinar e apoiar o cuidador informal na adaptação a este novo papel.

Ao se considerar o cuidador informal enquanto sistema ativo no processo de prestação de cuidados à pessoa com dependência no autocuidado em ambiente domiciliário, o esforço constante para prestar cuidados focalizados nas necessidades e estruturados em planos de intervenção que garantam a efetividade dos cuidados e a obtenção de ganhos em saúde para os mesmos, tornando o ato de cuidar fonte de bem-estar comum para o cuidador e, o sujeito passivo que recebe os cuidados.



## **CAPÍTULO 4**

PLANEAMENTO DE ALTA E IMPORTÂNCIA DO PAPEL DO ENFERMEIRO  
ESPECIALISTA EM ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO

---



Ao longo do processo de adaptação à dependência do autocuidado, uma etapa de extrema importância diz respeito ao regresso ao domicílio que envolve a nova condição da pessoa dependente, eventuais modificações estruturais no domicílio e no papel do cuidador. Verifica-se neste âmbito a nível dos conteúdos teóricos e na prática um suporte insuficiente por parte da rede formal. Este aspeto é mencionado por Petronilho, quando diz que "(...) os membros da família prestadores de cuidados demonstram uma insatisfação muito grande com a rede formal no contexto domiciliário, significando isso que não percebem o suporte adequado (...)" (2007, p.183).

O estudo desenvolvido por Ramalho (2014) salienta a falta de apoios aos cuidadores informais por parte do Estado português, no momento após a alta da UMDR, tendo surgido a necessidade de recorrer aos serviços privados para a continuidade de cuidados. Para além do reajustamento e das mudanças que a família sofre, "ajudar" pressupõe disponibilidade temporal e financeira. As famílias portuguesas veem-se confrontadas com uma dupla escassez de recursos: por um lado, a provisão de bem-estar fornecida pelo sistema estatal é francamente insuficiente e, por outro lado, a capacidade de encontrar respostas no interior da sua rede de relações tende a ser cada vez mais reduzida (idem). Nesta perspetiva, é muito importante que a família esteja preparada para a continuidade de cuidados, iniciados ao longo internamento, já que inúmeras vezes os cuidadores se deparam com dificuldades (desconhecimento de técnicas, reajuste de condições habitacionais e falta de condições de apoio) aquando do regresso da pessoa dependente a casa.

Se é um facto que a evidência científica produzida já permite um consenso estabilizado sobre o impacto produzido no processo de adaptação do cuidador informal, parece no entanto existir algum vazio ao nível do conhecimento das intervenções e respetivos resultados no contexto da facilitação do mesmo processo.

Como parceiros de cuidados, após o internamento da pessoa dependente, é fundamental que os cuidadores tenham acesso a uma rede de meios e conhecimentos para poderem desempenhar o novo papel. Neste sentido, Lage (2007, p.416) reforça a importância de "(...) criar redes de suporte que proporcionem conhecimentos, equipamentos e serviços/recursos às famílias envolvidas na prestação de cuidados a longo prazo; proporcionar treino nas áreas mais problemáticas dos cuidados, dados os resultados da investigação mostrarem que a competência dos cuidadores pode fazer a diferença na diminuição do risco". Portanto deve enfatizar-se o suporte emocional e informacional e não centrar apenas a atenção nos aspetos práticos/instrumentais do cuidado.

Stajduhar & Davies (2005) reforçam esta ideia quando referem que é necessária uma intervenção mais adequada por parte da rede de apoio para que os cuidadores sejam melhor preparados para o exercício do seu papel, garantindo a participação destes no processo de tomada de decisão sobre os cuidados a prestar, assim como, ter em consideração o desenvolvimento de opções alternativas para cuidar deste grupo.

Para além destas questões, no seu contexto domiciliário, o cuidador deve ajustar o seu papel e as aprendizagens com o intuito de atingir o equilíbrio do cuidar. De acordo com Grimmer et al (2004), apenas a partir do terceiro mês após a alta é que os cuidadores se apresentam mais organizados e com competências para gerir os diversos recursos.

O Planeamento de alta diz respeito a um processo centralizado, coordenado e multidisciplinar, que tem a finalidade de assegurar ao utente/cuidador um plano de continuidade de reabilitação e readaptação depois do término do seu internamento.

Importa, ainda sublinhar que cada vez mais se vincula que a preparação da alta por parte dos enfermeiros se deve iniciar a partir do momento em que o utente é admitido numa unidade, porém na prática, essa evidência não se verifica como o desejado/preconizado. De acordo com um estudo acerca da sobrecarga do cuidador informal realizada por Fernandes (2009), um grande número de cuidadores referiu desconhecer o diagnóstico e a evolução da doença, bem como não possuir orientações técnicas sobre como prestar cuidados, tendo estas lacunas repercussões na qualidade dos cuidados prestados no domicílio.

Emergem por isso questões que merecem a atenção e reflexão dos enfermeiros que trabalham em prol do bem-estar do cuidador e da pessoa dependente, promovendo a adaptação serena e eficaz na dependência em contexto domiciliário. Logo, como preparar o regresso a casa da pessoa, sem se conhecer o seu lugar, as suas interações, potencialidades, e não sendo enquadradas no seu processo de reabilitação e contexto familiar? De que forma se pode integrar e capacitar o familiar cuidador para a prestação de cuidados sem conhecermos/identificarmos as suas reais necessidades? Como pode a família cuidar se não for cuidada?

É inegável por isso o papel do enfermeiro nesta preparação para o regresso a casa, sendo de destacar a intervenção do EER, por ser detentor de competências que lhe permitem avaliar a funcionalidade, diagnosticar limitações das AVD e incapacidades, planear e implementar planos de intervenção com o objetivo de otimizar e/ou reeducar as funções a nível motor, na adaptação à sua nova condição de vida, a reinserção social e familiar, fomentando a sua dignidade e qualidade de vida (OE, 2010b).

O enfermeiro especialista (OE, 2010b, p.2) “é o enfermeiro com um conhecimento aprofundado num domínio específico de Enfermagem, tendo em conta as respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde, que demonstra níveis elevados de julgamento clínico e tomada de decisão, traduzidos num conjunto de competências clínicas especializadas relativas a um campo de intervenção especializado”.

Cada vez mais se tem verificado um acréscimo de pessoas dependentes que sofrem dificuldades no seu regresso a casa e falhas dos serviços de apoio, determinando novas necessidades em saúde e apoio social. No âmbito do cuidado à pessoa dependente e com dependência funcional, a intervenção da enfermagem de reabilitação e o papel do EER tornam-se fulcrais, verificando-se segundo a APER (2011), a necessidade da expansão dos cuidados de reabilitação nestas populações.

A área de especialização de reabilitação tem por alvo de intervenção a pessoa ao longo do ciclo de vida, sendo que o eixo organizador diz respeito aos “projetos de saúde da pessoa a vivenciar processos de saúde/doença e/ou deficiência física, visando a promoção da saúde, prevenção e tratamento da doença, readaptação funcional e reinserção social em todos os contextos de vida” (APER, 2011).

A cada EER compete, como a qualquer enfermeiro especialista, conceber, gerir e supervisionar cuidados, e ainda um papel fulcral e especializado, no âmbito da formação, investigação e assessoria. Apresenta quatro domínios: responsabilidade profissional, ética e legal, gestão da qualidade, gestão dos cuidados, e desenvolvimento das aprendizagens profissionais.

Quanto às competências específicas, provêm das respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde e do campo de intervenção definido para cada área de especialidade, respostas às quais se prevê adequação especializada dos cuidados, satisfazendo as necessidades de saúde das pessoas. De acordo com o artigo 4º do Regulamento nº 125/2011, as competências do enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação centram-se em:

- Cuidar de pessoas com necessidades especiais, ao longo do ciclo de vida, em todos os contextos da prática de cuidados;
- Capacitar a pessoa com deficiência, limitação da atividade e /ou restrição da participação para a reinserção e exercício da cidadania;
- Maximizar a funcionalidade desenvolvendo as capacidades da pessoa.

A OE (2010a), refere ainda que o EER no âmbito dos CCI, avalia e identifica os problemas e potenciais problemas, diagnosticando as limitações e a incapacidade funcional da pessoa com alterações do foro neurológico, respiratório e/ou ortotraumatológico. Como tal, planeia, implementa e monitoriza programas de reabilitação, atendendo ao âmbito envolvente; identifica as barreiras arquitetónicas e elabora propostas de eliminação das mesmas; cria e gere dispositivos de apoio, envolvendo os recursos da comunidade e promove a adaptação e reintegração da pessoa ao domicílio e à comunidade, através da capacitação e do empoderamento.

Considerando que o momento que ocupa especial destaque no planeamento de alta é o acolhimento ao utente/família, onde se inicia a relação terapêutica da tríade Enfermeiro-utente-família, o profissional deve disponibilizar-se e fornecer todos os esclarecimentos solicitados e avaliar ainda, a disponibilidade da família para os cuidados ao doente, envolvendo-a nos mesmos (Direcção-Geral da Saúde, 2010). Isto representará o início de uma caminhada a ser percorrida quer pelo cuidador informal quer pela pessoa dependente, que implica a acessibilidade aos cuidados de saúde, a avaliação e a resposta às necessidades do doente e da família, tendo em conta o tipo e grau de limitações, a organização e prática de trabalho interdisciplinar e em parceria, a focalização na reabilitação e autonomia, o respeito pelos direitos, dignidade e individualidade do doente de família (Branco & Santos, 2010).

Para a preparação da alta no doente com AVC (frequentemente com dependências no autocuidado associadas), a Direcção Geral de Saúde (2010) recomenda que a intervenção de Enfermagem deve iniciar-se desde o acolhimento, com os seguintes objetivos: Capacitar o doente e família para o autocuidado; Estimular a maior independência funcional possível; Promover a adaptação do doente e família ao meio exterior, eliminando as barreiras que comprometam a satisfação das suas necessidades; Mobilizar os recursos da comunidade e reintegrar o doente no seu ambiente social.

Neste âmbito Petronilho (2007) desenvolveu um estudo acerca da evolução das competências do cuidador do doente dependente no autocuidado, verificando que 95,9% dos cuidadores expressaram satisfação com o apoio recebido pela equipa de enfermagem durante o internamento. Quanto à utilidade do ensino e do treino de orientações técnicas, 47,4% confirmaram que tinha sido vantajoso. O mesmo grupo de cuidadores a quem foi realizada entrevista de preparação do regresso a casa (para a identificação das necessidades reais) e o ensino/treino no hospital sobre a prestação de cuidados no domicílio apresentou maior nível de conhecimentos e capacidades no domicílio, em relação ao grupo que não teve esta intervenção de Enfermagem. Por sua

vez, Marques (2007) apurou que os cuidadores que não receberam ensinamentos demonstraram maiores dificuldades no que respeita a problemas relacionais com a pessoa dependente, sendo muito importante ensinar o que fazer, como, para quem, por quem, com que meios, pois são percebidas como necessidades reais vivenciadas pelos cuidadores. Por isso, a prestação de informação é apontada como a estratégia a adotar no sentido de preparar a família para a função do cuidar, estimulando conjuntamente o ajuste à situação e uma melhor adaptação à perda.

Um dos aspetos que é apontado como facilitador da aprendizagem diz respeito à informação/formação proporcionada em documentação escrita. Isto para que quando a continuidade de cuidados tenha lugar no domicílio exista a possibilidade de ser consultada sempre e quando necessária (Melo et al 2014).

De acordo com os mesmos autores, o domínio dos conhecimentos traduz-se numa das mais fundamentais necessidades do cuidador, já que a sua satisfação permite uma melhor percepção da situação perante a qual se encontra envolvido, e conseqüentemente, entender o seu papel e a sua relevância. Nesta transmissão de informação cabe ao enfermeiro compreender se esta foi verdadeiramente eficaz e percebida pelo cuidador, sob risco de ser considerado um fator inibidor. Este facto foi evidenciado num estudo de Lourenço e Sousa (2011) sobre os fatores que condicionam a Promoção da Autonomia da Pessoa Dependente no Autocuidado, em que os prestadores de cuidados mencionaram a falta de acesso à informação como um fator inibidor da consciencialização, do envolvimento e da motivação, características essenciais para que a transição ocorra. É, portanto, fundamental e inegável a importância atribuída à informação ao longo de todo este processo do cuidar.

Face ao exposto, o regresso a casa só se torna verdadeiramente harmonioso se o doente e a sua família assumirem papéis ativos no processo de cuidados. É, por isto, evidente a pertinência em investir na coexistência e melhor articulação entre a rede informal e a rede formal, já que esta se tem revelado alternativa e raramente complementar, suscitando preocupação com o cuidador informal enquanto parceiro mas também cliente dos cuidados de Enfermagem. Assim sendo, é legítimo dizer que o enfermeiro tem de facto um papel preponderante na promoção do autocuidado, no planeamento da alta e regresso a casa do utente com dependência nos autocuidados.

Pelos conhecimentos acrescidos e cimentados, quer a nível prático e teórico, o EER constitui-se como uma mais-valia, tomando por foco de atenção a promoção dos projetos de saúde que cada pessoa traça e persegue, estabelecendo uma relação terapêutica e de parceria com a pessoa, procurando a prevenção da doença, a

promoção dos processos de readaptação e adaptação funcional após a doença, ao longo do seu ciclo vital (OE, 2011). Assim, o regresso a casa pressupõe um processo de reabilitação em rede contínua, antevendo e planeando as alterações das necessidades do doente/família que facilite a sua transferência adequada para a comunidade, assegurando, desta forma, a continuidade dos cuidados (Branco & Santos, 2010).

Menoita et al (2012) reforçam que o sucesso do processo de reabilitação não está unicamente associado a atos ou técnicas pontuais, mas na continuidade, coordenação e inter-relação do trabalho desenvolvido por toda uma equipa, tendo como aliado e parceiro o cuidador informal, para finalmente alcançar o pretendido desde o primeiro instante... o processo de adaptação na dependência do autocuidado.

## **CAPÍTULO 5**

### **OPÇÕES METODOLÓGICAS**

---



No decorrer do percurso metodológico é fundamental para a operacionalização do estudo de investigação a definição dos objetivos e da sua tipologia, a determinação do instrumento de recolha de respostas às questões delineadas, assim como do terreno de pesquisa, a caracterização da população do estudo, e ainda a escolha do método de tratamento e análise de dados bem como aspetos éticos a ter em consideração sendo precisamente este percurso que se encontra adiante descrito.

### **5.1. OBJETIVOS DE ESTUDO**

Este capítulo inicia-se pelo enquadramento do estudo, através da justificação da sua problemática, mencionando posteriormente os seus objetivos e questões orientadoras, bem como todo o percurso metodológico adotado. Na fase metodológica determinam-se operações e estratégias que especificam como o fenómeno em estudo será integrado num plano de trabalho indicando o percurso a seguir para organizar as fases posteriores de realização e de interpretação/difusão (Fortin, 2009)

O envelhecimento da população e o aumento da prevalência de doenças crónicas leva a um acréscimo significativo de pessoas que se tornam dependentes de outras. O dar uma resposta adequada às necessidades em termos de dependência no autocuidado implica a mobilização de recursos que urge conhecer.

Ao longo do seu ciclo vital os indivíduos podem ser confrontados constantemente com processos de transição, com momentos potencialmente geradores de incapacidade física, emocional e/ou cognitiva. Hesbeen (2003) metaforiza estes processos como um caminho, ao longo qual uma pessoa se pode desequilibrar e, os que cuidam, têm por missão fornecer apoio, facilitar o processo de aprendizagem, de reequilíbrio e de adaptação.

Ao longo do exercício profissional, entre a prática clínica nas distintas particularidades de Cuidados de Saúde Diferenciados e Cuidados Continuados Integrados, contactei com diversos problemas e necessidades em matéria de saúde, especificamente na vertente da Reabilitação de pessoas que devido a alguma dificuldade de saúde ficaram dependentes nos autocuidados, sendo que tal dependência conduziu à necessidade de um cuidador informal.

De facto, observa-se que as práticas de Reabilitação na RNCCI são dirigidas para a funcionalidade e independência, deixando para um segundo plano as questões relacionadas com o cuidador informal. Este facto poderá acontecer devido à reduzida envolvência do cuidador na prestação de cuidados e na planificação adequada da alta.

No sentido de conhecer mais profunda e objetivamente a realidade do Distrito de Viana do Castelo selecionou-se esta área geográfica para se realizar o estudo. Além disso, importa considerar que estando o investigador enquadrado neste contexto facilita o processo de colheita de dados.

A escassez de estudos sobre a perceção do cuidador informal relativamente ao percurso de adaptação à situação de dependência no autocuidado de doentes que estiveram internados numa unidade de cuidados continuados de média duração e reabilitação despertou o interesse pelo assunto e vontade de desenvolver um estudo nesta área.

Com este estudo pretende-se que seja dada voz ativa aos cuidadores informais que têm a cargo uma pessoa dependente nos autocuidados e que passou por um internamento numa UMDR, tendo posteriormente sido integrada no domicílio, com a finalidade de contribuir para melhorar a atuação futura dos profissionais de saúde que lidam com estas situações.

Para a concretização desta investigação a definição dos Objetivos do estudo é fundamental, pois estes dirigem a investigação e constituem-se como enunciados declarativos que orientam a investigação segundo o nível dos conhecimentos estabelecidos no domínio em questão, a população alvo e o contexto do estudo. “O objetivo de um estudo é um enunciado declarativo que precisa as variáveis-chave, a população alvo e a orientação da investigação” (Fortin, 2009).

Neste estudo de Investigação os objetivos delineados são:

### **OBJETIVO GERAL**

Compreender a perceção do Cuidador informal sobre o processo de adaptação a uma situação de dependência no autocuidado

### **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

Conhecer o processo de planeamento de alta numa UMDR, na perspetiva do cuidador informal;

Conhecer a perceção do cuidador informal relativamente à intervenção do enfermeiro no planeamento de alta;

Saber se o processo de planeamento de alta foi adequado à realidade do domicílio;

Conhecer o processo de adaptação ao domicílio após a alta da unidade de cuidados continuados.

## 5.2 TIPO DE ESTUDO

Perante o problema delineado e, dado que a questão orientadora do estudo procura conhecer a perceção do cuidador informal, face ao percurso de adaptação do utente dependente no autocuidado, relativamente à intervenção dos enfermeiros na preparação para alta, a opção metodológica centra-se numa abordagem qualitativa, permitindo observar, descobrir, caracterizar e classificar as novas informações, com vista a “traçar um retrato claro e preciso da situação” que é estudada (Fortin, 2009, p. 7). Assim, o estudo de natureza qualitativa possibilita a proximidade do investigador com o objeto de estudo permitindo aceder à profundidade dos dados, à dispersão, à riqueza interpretativa, à contextualização do ambiente, aos detalhes e à experiência única (Sampiéri, Collado e Lucio, 2006).

Com este estudo pretende-se aprofundar uma realidade pouco conhecida, identificando as necessidades sentidas, dificuldades e estratégias adotadas pelos cuidadores informais que cuidam de pessoas dependentes no autocuidado após a alta de uma unidade de média duração e reabilitação, procurando o verdadeiro significado das coisas, de modo a traduzir a “intensidade” dos factos investigados. Neste sentido, “o investigador que utiliza o método de investigação qualitativa está preocupado com uma compreensão absoluta e ampla do fenómeno em estudo” (Fortin, 2009, p. 22). Flick (2005, p. 18) acrescenta que a “investigação qualitativa está vocacionada para a análise de casos concretos, nas suas particularidades de tempo e de espaço, partindo das manifestações e atividades das pessoas nos seus contextos próprios.” Esta procura entrar no mundo pessoal dos sujeitos através de “pesquisas que, usando, ou não, quantificações, pretendem interpretar o sentido do evento a partir do significado que as pessoas atribuem ao que falam e fazem” (Chizzotti, 2006, p. 289)

Este estudo tal como refere Fortin (2009), é qualitativo de natureza exploratório-descritiva, pois visa explorar a significação da experiência vivida e experienciada pelos participantes. Apresenta caracter **exploratório**, porque visa compreender e interpretar um fenómeno ainda mal elucidado, recolhendo informações junto da população selecionada, fornecendo uma descrição detalhada do fenómeno em estudo. **Descritivo**, porque pretende descrever e compreender um fenómeno vivido por uma dada população, ou conceptualizar uma determinada situação (Fortin, 2009).

Pretendemos incidir sobre pessoas únicas e singulares, dotadas de experiência própria e envoltas num determinado contexto que lhes é próprio, daí a necessidade de lhes dar voz. As suas descrições, experiências, vivências, atitudes e comportamentos interiorizados e sentidos na primeira pessoa são essenciais numa investigação desta natureza.

### 5.3 POPULAÇÃO DO ESTUDO

Depois de definida a problemática de investigação e precisado o quadro de referência que serve de base ao estudo, é chegado o momento de considerar as fontes de dados ligados ao fenómeno, isto é, a população sobre a qual incidirá o estudo. A **população** é um grupo de pessoas ou elementos que possuem características comuns e a população objeto de estudo denomina-se de população alvo, junto da qual se pretende recolher a informação para estudo (Fortin, 2009), a **população alvo** deste estudo reportou-se a cuidadores informais de pessoas dependentes no autocuidado.

Neste sentido o corpus *de análise* será constituído pelo cuidador informal de doentes dependentes no autocuidado que estiveram integrados numa RNCCI, UMDR e posteriormente foram para o seu domicílio, sendo este último o Terreno de Pesquisa. Considerando que a **amostra** “é a fracção de uma população sobre a qual se faz o estudo” (Fortin, 2009, p. 312), selecionamos a nossa amostra por conveniência, que consiste na escolha de indivíduos facilmente acessíveis, pela sua presença num determinado local, num preciso momento, e que respondem a critérios de inclusão precisos (Fortin, 2009). Assim, foram definidos os seguintes critérios:

Critérios de **inclusão**:

- A pessoa que necessita de cuidados ser previamente autónoma;
- A pessoa a que prestam cuidados ter estado internada na RNCCI- UMDR;
- A pessoa a que prestam cuidados ter tido um programa de reabilitação com duração de 90 dias;
- À data de alta a pessoa alvo de cuidados ter um score na escala de Barthel inferior ou igual a 55 (corresponde a uma incapacidade funcional entre moderado a grave);

Optou-se pela utilização da escala de Barthel uma vez que permite determinar o grau de dependência nos autocuidados e é utilizada na UMDR no seguimento do internamento e na alta, pelo que concede objetividade no processo de seleção dos cuidadores.

Igualmente foram definidos os critérios de **exclusão**, que são os seguintes:

- Utente ser dependente previamente;
- O cuidador informal ter experiência com utentes dependentes;
- O cuidador Informal ter o domicílio adaptado;
- Escala de Barthel superior a 55 pontos;

Desta forma, o número de elementos a constarem na amostra estará dependente da saturação dos dados obtidos através das entrevistas semiestruturadas efetuadas aos cuidadores informais.

#### **5.4 INSTRUMENTOS E PROCEDIMENTOS DE RECOLHA DE DADOS**

A metodologia de investigação, no âmbito do paradigma qualitativo, centra-se em várias técnicas de colheita de dados, tais como, a entrevista, a observação e a análise de registo documental. O método de colheita de dados auxilia a descoberta de novos fenómenos ou o aprofundamento dos já existentes devendo o instrumento de colheita de dados adequar-se ao tipo de investigação (Fortin, 2009).

De acordo com a autora supracitada, nos estudos exploratório-descritivos, o método de colheita de dados mais utilizado é a entrevista estruturada e não estruturada. Sendo assim, uma vez que o presente estudo foi realizado segundo o paradigma qualitativo, utilizou-se a entrevista semiestruturada, tendo-se elaborado para o efeito um guião de forma a orientar o investigador (Apêndice I), sendo a entrevista um modo particular de comunicação verbal que se estabelece entre o investigador e os participantes com o objetivo de colher dados relativos às questões de investigação formuladas.

A entrevista semiestruturada é utilizada quando o investigador quer compreender o significado de um acontecimento ou de um fenómeno vivido pelos participantes (Fortin, 2009), permitindo que este fale livremente sobre o assunto em estudo.

Após a construção do instrumento de colheita de dados, torna-se necessário avaliar a sua aplicabilidade e eficácia junto da população que se pretende estudar, de modo a obter dados relativos à compreensão das questões. Para tal, recorre-se ao pré-teste que é realizado através da aplicação do instrumento orientador da recolha de dados numa pequena população diferente da população do estudo com a finalidade de verificar a correta compreensão das questões que o compõe (Fortin, 2009). Assim, foi aplicado um pré-teste da entrevista a dois cuidadores não incluídos na população em estudo, de forma a poder avaliar se a mesma era de fácil compreensão e também para treino da investigadora. No fundo trata-se de uma forma de “descobrir os defeitos (...) e fazer

correções que se impõe”(Fortin, 2009, p. 386). A aplicação do pré-teste ocorreu no dia 20 de Novembro de 2014, não tendo surgido necessidade de ajustes para a entrevista. A realização da entrevista seguiu uma lógica de afunilamento, partindo de questões globais e estruturantes, direcionando-se progressivamente para questões mais específicas, tendo a duração de 25 a 30 minutos. A gravação foi efetuada em registo áudio, após consentimento informado dos participantes (apêndice II). A colheita de dados efetuou-se no domicílio entre janeiro e março de 2015.

### **5.5 TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS**

Dado se tratar de um estudo de índole qualitativo e ser aplicado como estratégia de colheita de dados a entrevista semiestruturada, recorreu-se à análise de conteúdo para proceder ao tratamento de dados. Já que de acordo com Bardin (2011, p.20) “...é uma técnica de investigação que tem por finalidade a descrição objetiva, sistemática do conteúdo manifesto da comunicação”.

A informação advinda das entrevistas foi tratada tendo por base a análise de conteúdo, que de acordo com Bardin (2011, p. 31) “ não se trata de um instrumento, mas de um leque de apetrechos; ou, com maior rigor, será um único instrumento, mas marcado por uma grande disparidade de formas e adaptável a um campo de aplicação muito vasto: as comunicações”. Para tal terá de se constituir um corpus, isto é “ (...) um conjunto de documentos tidos em conta para serem submetidos aos procedimentos analíticos”. Para a constituição do mesmo é necessário o cumprimento de regras essenciais: exaustividade, representatividade, homogeneidade e pertinência. No que respeita à regra da exaustividade a mesma autora refere que consiste na necessidade de considerar todos os elementos que o constituem após a definição do corpus. A regra da representatividade implica que a análise possa ser realizada a uma amostra, desde que o material tenha finalidade, em que a amostragem é rigorosa caso faça parte do universo essencial. Os documentos devem ser homogéneos e obedecer a critérios de escolha precisos estando assim aplicada a regra da homogeneidade. Por último, a regra da pertinência diz respeito ao facto de os elementos deverem ser adequados de forma a corresponderem ao objetivo da análise (Bardin, 2011).

A análise de conteúdo permitiu conferir e interpretar continuamente os dados que se colheram e desenvolver conclusões experimentais baseadas nos dados já colhidos. A primeira etapa do procedimento para a análise de conteúdo é a descrição analítica, onde se procede ao tratamento da informação contida nas mensagens. “O analista, no seu trabalho de poda, é considerado como aquele que delimita as unidades de codificação, ou as de registo” (Bardin, 2011, p. 38).

Após transcrição integral das entrevistas para formato escrito foi efetuada uma análise em três etapas segundo o método de Bardin (2011). Primeiro desenvolveu-se uma pré-análise, através de uma leitura impressionista ou “flutuante”, com a finalidade de captar o sentido global de cada entrevista para proceder a uma aproximação dos dados. Foram identificadas posteriormente as diferentes áreas temáticas, conceptualmente válidas, procedendo-se em conformidade à sua categorização através da semelhança de conteúdos, e definidas para as categorias regras de análise (quadro nº 2), de modo que todos os temas que representavam um mesmo significado fossem agrupados na mesma categoria. A codificação sofreu sucessivamente alterações até à sua codificação final. Após isto, quando dadas como concluídas passou-se à identificação das subcategorias, obtendo-se uma matriz de dados final (Apêndice III). As categorias obedeceram às seguintes regras de análise:

**Quadro nº 2: Regras de análise de categorias**

<b>CATEGORIA</b>	<b>REGRA APLICADA</b>
<b>Momentos principais</b>	Todas as ocasiões que o cuidador informal foi envolvido no planeamento de alta
<b>Tipo de envolvimento</b>	Significado que o cuidador informal atribui às oportunidades de participar no planeamento de alta
<b>Fatores dificultadores da participação do cuidador</b>	Aspetos relacionados com o cuidador informal que o impediu de participar como desejava no planeamento de alta
<b>Estratégias do Cuidador informal facilitadoras do regresso a casa</b>	Conjunto de decisões tomadas durante o processo de planeamento de alta que o cuidador aponta como vantajosas no regresso a casa
<b>Estratégias de capacitação do cuidador informal</b>	Plano de intervenção que a equipa de enfermagem levou a cabo para capacitar o cuidador informal na prestação de cuidados essenciais no regresso a casa
<b>Qualidade da intervenção</b>	Valor atribuído pelo cuidador informal à intervenção da equipa multidisciplinar
<b>Barreiras Arquitetónicas no Domicílio</b>	Momentos em que foram identificados os elementos considerados pelo cuidador informal como limitadores na adaptação no domicílio e grau de envolvimento da equipa na identificação das estratégias utilizadas para as superar
<b>Relacionadas com o Utente</b>	Fatores relativos à pessoa dependente que dificultam o processo de adaptação ao domicílio após a alta
<b>Fatores Positivos</b>	Aspetos apontados pelo cuidador informal, como vantajosos no regresso por minorarem o impacto na família
<b>Fatores Negativos</b>	Aspetos apontados pelo cuidador informal, como limitadores no regresso a casa por condicionarem a dinâmica familiar
<b>Positivos</b>	Sentimentos positivos que o cuidador vivencia no processo de prestação de cuidados em casa.
<b>Negativos</b>	Sentimentos negativos que o cuidador vivencia no processo de prestação de cuidados em casa

<b>Educação sobre Cuidados no Contexto</b>	Sugestões que o cuidador aponta com favorecedoras no planeamento de alta e na adaptação no domicílio
<b>Informação sobre Evolução do Utente</b>	
<b>Orientação sobre Superação de Barreiras Arquitetónicas no Domicílio</b>	
<b>Vantagens do envolvimento do Cuidador para um planeamento de alta</b>	

## 5.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Quando nos encontramos no domínio da Investigação e estão implicadas pessoas únicas e singulares existem determinadas questões éticas que devem ser consideradas. De acordo com Fortin (2009) em todo o processo de investigação devem ser consideradas as questões éticas.

Segundo Fortin (2009, p.181), “Qualquer que seja o tipo de estudo ou a estratégia que utiliza, o investigador é chamado a resolver certas questões de ordem ética”, pelo que deve acautelar os princípios éticos junto de todos os participantes envolvidos na sua investigação. Deste modo, foram tomadas todas as precauções para proteger a privacidade de cada sujeito de investigação e a confidencialidade dos seus dados pessoais (Declaração de Helsínquia, 2013).

Cunha, Meireles e Queirós (2007) enumera três princípios éticos aplicáveis aos seres humanos: beneficência, respeito pela dignidade humana e justiça.

A beneficência defende a integridade ou isenção de dano físico, psicológico, económico, social, entre outros. (...) direito à isenção da exploração, (...) o direito à relação risco/benefício (Cunha, Meireles e Queirós 2007, p.26 e 27). Com isto, o investigador garante que toda a informação colhida por parte dos participantes não foi utilizada contra eles de modo algum, com isenção de danos e exploração, respeitando toda a informação prestada. Segundo os mesmos autores, o princípio ético do respeito pela dignidade inclui o direito à autodeterminação e o direito à revelação completa. O direito à autodeterminação implica que a pessoa possa decidir livremente sobre a sua participação na investigação, tendo sido aplicado o consentimento informado e apresentadas informações sobre a natureza do estudo e da sua participação.

O direito à revelação completa foi aplicado, informando os participantes sobre a natureza, a finalidade, a duração da investigação e os métodos utilizados. Além disso, o participante foi também alertado para o seu direito a recusar a participar ou desistir.

O princípio da justiça decorre do direito ao tratamento justo e o direito à privacidade (Cunha, Meireles e Queirós, 2007). A pessoa que participa não pode ser identificada pelo investigador, nem pelo leitor do relatório e os dados fornecidos não podem ser divulgados sem autorização do sujeito investigado. O investigador informa as pessoas participantes no estudo que não deverão dizer o seu nome ou algo que as identifique durante o momento de colheita de dados. Neste sentido, os participantes no estudo foram informados que o trabalho de investigação não será utilizado para outro fim.

É de salientar que todos estes princípios foram assegurados e garantidos aos cuidadores informais ao longo da sua participação. Para que fosse possível a realização deste estudo foram remetidos os esforços necessários de forma a obter a aprovação pelos vários cuidadores para agilizar todo o processo de colheita de dados.



## **CAPÍTULO 6**

### **APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**

---



Para que este estudo fosse realizado, contou-se com a participação de um total de sete cuidadores informais.

### 6.1 CARATERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

A caraterização da população alvo encontra-se representada no quadro nº 3:

**Quadro nº 3: Caraterização dos Cuidadores Informais**

CUIDADOR INFORMAL	IDADE	GÉNERO	PARENTESCO	ESTADO CIVIL	ESCOLARIDADE	FORMAÇÃO NA ÁREA DO CUIDAR	PROFISSÃO
E1	50	F.	Filha	Solteira	12ºAno	Nenhuma	Contabilista
E2	45	F.	Filha	Casada	6ºAno	Nenhuma	Domestica
E3	52	F.	Filha	Casada	4ºano	Nenhuma	Domestica
E4	34	F.	Neta	Solteira	6º Ano	Curso de ajudante familiar	Desempregada
E5	54	F.	Amiga	Casada	4º Ano	Nenhuma	Domestica
E6	65	F.	Filha	Casada	4ºAno	Nenhuma	Domestica
E7	33	M.	Neto	Solteiro	12º Ano	Nenhuma	Comerciante

No que respeita à caracterização dos Cuidadores informais, podemos verificar que predomina o sexo feminino, como mencionam Gonçalves (2010) e Hoffmann & Rodrigues (2010), com idades compreendidas entre os 33 e os 65 anos, sendo a média das idades de 48 anos. Este dado não é corroborado por estes últimos autores, que apontam como faixa mais incidente dos cuidadores as pessoas com idade superior a 50 anos, havendo ainda um elevado número acima dos 60 anos. Relativamente ao grau de parentesco são maioritariamente filhas. Tal como refere Sequeira (2007) a responsabilidade de cuidar da pessoa idosa tende, quase sempre, a ficar a cargo de um único membro da família, que habitualmente é do sexo feminino.

O perfil dos familiares cuidadores vai de encontro ao perfil habitualmente encontrado por diversos autores na área do cuidado informal (Araújo, Paúl e Martins, 1997; Brito, 2002 e Lage, 2005). Na maior parte dos familiares cuidadores é a filha adulta que coabita com a pessoa dependente. Também se verificou situações onde são outros familiares que assumem a prestação de cuidados, tal como a neta, neto e amiga.

Relativamente ao estado civil maioritariamente eram casados sendo apenas dois solteiros, o que vai ao encontro das investigações de Gonçalves (2010) e Figueiredo

(2008), que evidenciam que a maioria dos prestadores de cuidados estão casados ou vivem em união de facto. No que se refere à escolaridade, todo o grupo é escolarizado, havendo três cuidadores com a 4ª classe, dois com o 6º ano e dois com 12º ano.

No que concerne à formação na área do cuidar, apenas uma cuidadora tem formação prévia, Curso de ajudante familiar e apoio domiciliário contudo nunca tinham vivenciado a experiência, tais como os outros cuidadores apenas foi adquirida após o contacto com o familiar.

#### Quadro nº 4: Caraterização dos utentes

UTENTE	IDADE	GÉNERO	ESTADO CIVIL	DIAGNÓSTICO	SCORE ESCALA DE BARTHEL	RESIDÊNCIA
E1	84	M.	Casado	Neoplasia da cauda do pâncreas	45	Viana do castelo
E2	81	F.	Viúva	AVC isquémico com hemiplegia a esquerda	50	Caminha
E3	75	F.	Viúva	AVC Isquémico e hemiparesia á esquerda	45	Monção
E4	75	F.	Viúva	AVC isquémico hemiplegia esquerda	30	Melgaço
E5	81	M.	Solteiro	Amputação MID	55	Arcos de Valdevez
E6	80	F.	Viúva	Hematoma cerebeloso	10	Monção
E7	82	M.	Solteiro	AVC isquémico	55	Vila Nova de Cerveira

Como podemos verificar pelo quadro nº4, os utentes a cargo tem todos idades superiores a 75 anos e todos com um grau de dependência moderado a totalmente dependente, segundo escala de Barthel com score inferior a 55 pontos. O índice de Barthel é um instrumento que avalia o nível de independência do sujeito para a realização de dez atividades básicas de vida: comer, higiene pessoal, uso dos sanitários, tomar banho, vestir e despir, controlo de esfíncteres, deambular, transferência da cadeira para a cama, subir e descer escadas. Na versão original a pontuação da escala varia de 0 a 100 (com intervalos de 5 pontos). A pontuação mínima de zero corresponde à máxima dependência para todas as atividades de vida diária avaliadas, e a máxima de 100 equivale à independência total para as mesmas AVD.

Com o intuito de tornar os dados obtidos dos discursos dos cuidadores informais mais inteligíveis, decidimos fazer uma apresentação estruturada sob dois vértices: os olhares comuns e os discordantes dos sete participantes. Através do recurso à análise de conteúdo surgiram as áreas temáticas, as categorias e subcategorias correspondentes que se encontram no quadro nº5. Paralelamente efetuamos uma síntese reflexiva, tendo por base a fundamentação teórica deste estudo.

**Quadro nº 5: Áreas temáticas, categorias e subcategorias emergentes da análise de conteúdo**

ÁREA TEMÁTICA	CATEGORIA	SUB-CATEGORIA
<b>Envolvimento do cuidador informal no processo de Planeamento de Alta</b>	Momentos principais	Acolhimento na Unidade
		Reunião Multidisciplinar de Admissão
	Tipo de envolvimento	Reduzido
		Efetivo
	Fatores dificultadores da participação do cuidador	Distância
		Incompatibilidade de horários
		Indisponibilidade do Cuidador
	Estratégias do Cuidador informal facilitadoras do regresso a casa	Solicitação de Informação
		Solicitação de Fim-de-semana no domicílio
		Solicitação de Prolongamento do internamento
<b>Intervenção da Equipa de multidisciplinar</b>	Estratégias de capacitação do cuidador informal utilizadas pela equipa de enfermagem	Ensino
		Instrução
		Treino
		Áreas abordadas no autocuidado higiene, vestuário, alimentação, Posicionamento, transferência, marcha
	Qualidade da intervenção	Positiva
		Insuficiente
<b>Fatores Dificultadores no Regresso a Casa</b>	Barreiras Arquitetónicas no Domicilio	Identificadas na admissão na Unidade
		Ausência de Orientação da Equipa face às barreiras identificadas
		Identificadas no domicílio pelo cuidador após a alta
	Relacionadas com o Utente	Perda de Autonomia
		Reações do Utente
<b>Impacto na Família no Regresso a casa</b>	Fatores Positivos	Situação Financeira
		Apoio da família/amigos/vizinhos/outros
		Limitações na Vida do Cuidador
		Ausência de Apoio de outros Familiares

	Fatores Negativos	Ausência de Apoio de Cuidados de Saúde na Comunidade
<b>Sentimentos do Cuidador no Processo de Cuidados</b>	Positivos	
	Negativos	
<b>Sugestões do Cuidador para a Melhoria no Processo de Cuidados</b>	Educação sobre Cuidados no Contexto	
	Vantagens do envolvimento do Cuidador para um planeamento de alta	
	Orientação sobre Superação de Barreiras Arquitetónicas no Domicílio	

## 6.2. ENVOLVIMENTO DO CUIDADOR INFORMAL NO PROCESSO DE PLANEAMENTO DE ALTA

Através desta área temática procurou-se conhecer o processo de planeamento de alta na ótica do cuidador informal, tendo a análise de conteúdo revelado que as narrativas dos entrevistados se enquadram nas seguintes categorias (quadro Síntese nº 6):

Quadro Síntese nº 6 – Envolvimento do cuidador informal no Processo de Planeamento de Alta

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7
<b>Momentos principais</b>	Acolhimento a unidade			X	X			
	Reunião Multidisciplinar de admissão	X	X	X	X	X	X	X
<b>Tipo de envolvimento</b>	Reduzido	X	X	X		X	X	X
	Efetivo				X			
<b>Fatores dificultadores da participação do cuidador</b>	Distância		X					
	Incompatibilidade de horários		X					
	Indisponibilidade do Cuidador		X					
<b>Estratégias do Cuidador informal facilitadoras do regresso a casa</b>	Solicitação de Informação	X						
	Solicitação de Fim-de-semana no domicílio		X		X			
	Solicitação de Prolongamento do internamento			X				

### 6.2.1 Momentos principais

Da análise das narrativas dos sete participantes surgiram duas subcategorias:

#### **A) Acolhimento na unidade**

Apenas dois participantes sublinharam a importância do momento de acolhimento na unidade, proporcionado pelo enfermeiro que forneceu os primeiros esclarecimentos e orientações relativos ao processo de planeamento de alta que teve início naquele preciso momento.

**E3:** (...) no dia que a minha mãe chegou à X, a **enfermeira** fez-me umas perguntas (...) o que pensava fazer quando aquele internamento acabasse (...) explicou-me que era com o intuito de me poderem ajudar e orientar nas coisas que tivessem dúvidas

**E4:** No dia em que a minha avó foi admitida na Unidade de Média Duração, a **Enfermeira** que nos recebeu marcou uma reunião multidisciplinar

Relativamente a este aspeto e de acordo com os discursos apresentados, importa mencionar Fernandes (2009) que constatou que um elevado número de cuidadores informais não foi devidamente orientado e informado desde o instante em que é feita a integração da pessoa dependente. Este momento é considerado como fundamental para a construção da relação terapêutica (enfermeiro-utente-família) tal como preconizado pela Direcção-Geral de Saúde (2010), já que o enfermeiro no acolhimento tem a oportunidade de mostrar a sua disponibilidade para apoiar e avaliar a receptividade da família para um trabalho conjunto na preparação da alta.

## **B) Reunião multidisciplinar de admissão**

A totalidade dos entrevistados mencionou que a reunião inicial foi multidisciplinar, tendo os profissionais com responsabilidade na intervenção com o utente feito a sua apresentação (médica, enfermeiro, fisioterapeuta e assistente social), bem como apresentada a unidade, identificados os objetivos a atingir com o processo de reabilitação, avaliadas as expectativas iniciais dos cuidadores informais, apresentada uma estimativa do tempo de internamento, explorado o destino do utente após a alta, tal como corroborado pelo Decreto-lei nº 101/2006, apesar de alguns dos profissionais que pertencem à equipa multidisciplinar referidos neste documento não terem participado na reunião.

**E2:** No início do internamento foi realizada uma reunião com a equipa toda(...), apresentaram os objetivos de internamento e o que iriam trabalhar com a minha mãe

**E3:** (...) uma reunião multidisciplinar na primeira semana de internamento onde me apresentaram os objetivos de internamento e fui questionada acerca da minha expectativa a alcançar durante o internamento (...) explicado que os objetivos poderiam não ser atingidos (...) caso isso acontecesse questionaram-me qual seria a resposta para alta (...). Como a minha mãe cuidou de mim assim farei eu, é a minha obrigação

**E4:** (...) foi abordada a dinâmica do serviço, as minhas expectativas, bem como as dos diferentes profissionais face ao potencial de recuperação e ganhos na sua autonomia e independência da minha avó. Abordaram também a alta, questionando o destino após a mesma. (...) ia ser marcada nova reunião multidisciplinar para fazer um ponto de situação e agendadas sessões de ensinios. Ou seja, desde de o momento da admissão fui envolvida no processo reabilitativo e na preparação da alta

Dois dos participantes acrescentaram aos pontos anteriormente referidos o alerta da equipa para a necessidade do cuidador reunir as melhores condições no domicílio para receber o utente, em particular resolver algumas das barreiras identificadas pelo cuidador.

**E5:** (...) no início do internamento, sentámo-nos com 1 elemento de cada equipa para nos falarem das dinâmicas do serviço, para apresentação da equipa, das dificuldades que o Sr, (...) perguntaram-nos se tinha degraus em casa

**E7:** Logo depois de ir para lá, tive uma reunião para dizer quem eram as pessoas a trabalhar lá, o que iam tentar fazer por ela, o tempo que ia lá estar, e que devia preparar as coisas para quando ela voltasse para casa. Não entendi o que era preparar as coisas (...)

Todavia, um deles refere não ter sido suficientemente esclarecido. Tal como mencionado por Petronilho (2007), apesar do regresso ao domicílio ser uma etapa de extrema importância, os prestadores de cuidados sentem-se insatisfeitos com o suporte prestado pela rede formal relativamente ao contexto domiciliário.

Um dos participantes referiu também que este tipo de reunião apenas aconteceu duas vezes em todo o processo de planeamento de alta, uma no início do internamento/acolhimento e outra no final/alta. Este aspeto merece a atenção das equipas multidisciplinares por se apresentar como uma limitação no envolvimento no processo deste cuidador em particular, tal como referido anteriormente por Fernandes (2009).

**E1:** (...) primeira reunião realizada multidisciplinarmente (...) atingir os objetivos do processo de reabilitação, ou seja, alguma autonomia nas atividades de vida diária. (...) Apenas na admissão e na alta (...) nunca mais houve reuniões

Apenas um dos entrevistados fez referência à entrega do guia de acolhimento durante a reunião de admissão. Este facto leva-nos à seguinte questão: a planificação da reunião de admissão será cumprida na íntegra e de forma semelhante com todos os cuidadores informais na unidade que colaborou com o nosso estudo, tal como seria expectável,

garantindo que existe equidade no acesso à informação e no envolvimento no processo de alta de uma forma mais geral.

*E6: (...) dois dias depois dela chegar, falei com toda a equipa que trabalhava com a minha mãe, estava a médica, o enfermeiro, a fisioterapeuta e assistente social (...). Perguntaram-me como era no fim do tempo de internamente, falaram-me do que ia trabalhar com ela. E mostraram a unidade. Entregaram-me um guia de acolhimento.*

Conforme apresentado pela Direcção-Geral de Saúde (2010) e por Branco e Santos (2010) esta primeira reunião marca o “ponto de partida” para uma caminhada conjunta (cuidadores informais e cuidadores formais) na reabilitação e promoção da autonomia do utente portador de dependência e, simultaneamente, da preparação para posterior passagem para o domicílio nas melhores condições possíveis, com o intuito de procurar alcançar os objetivos definidos à partida com a equipa multidisciplinar em função do diagnóstico e disponibilidade manifestada quer pelo utente quer pela família para se envolverem no processo de preparação da alta.

#### 6.2.2 Tipo de envolvimento

A análise das narrativas dos cuidadores informais permitiu a identificação de duas subcategorias:

##### **A) Reduzido**

Seis entrevistados consideram que não foram envolvidos de forma significativa no processo de preparação de alta, resumindo-se este envolvimento a situações pontuais com poucos contributos teóricos sendo grande a sensação de “andar à deriva”, o que contrasta com as suas expectativas iniciais de virem a ser parte integrante da equipa multidisciplinar responsável pela reabilitação do utente na unidade. Esperavam que as reuniões para discussão/partilha à semelhança da reunião de admissão existissem em vários momentos ao longo do internamento. Assim, consideram que os ensinamentos (a nível alimentar, mobilidade, higiene, transferências) não foram suficientes, tendo-se refletido na adaptação e na qualidade da prestação de cuidados no domicílio e no sentimento de impotência sentido perante as dificuldades e os desafios com que se foram deparando em casa no cuidado diário. Este facto é corroborado pelas conclusões dos estudos de Petronilho (2007) e Marques (2007), que concluíram que o grupo de cuidadores que recebeu ensino/treino sobre prestação de cuidados no domicílio (grupo parceiro na intervenção) possuía mais conhecimentos e competências face aos que não receberam. Logo, torna-se perceptível que um regresso a casa mais harmonioso apenas será alcançado quando o doente e a família assumem papéis ativos no processo de cuidados.

**E2:** (...) assistente social, acho que nem a cheguei a conhecer (...) nem sei bem o que era apenas me explicaram os objetivos que pretendiam atingir [Plano individual de intervenção]

**E5:** (...) falaram-me mais na altura da alta, mas em função de papéis e não na prática. Nunca nos disseram para vir vê-lo a fazer as coisas (...) Se nos tivessem dito para nós irmos certeza que íamos, mas pronto não foi possível (...) acho muito pouco, deviam se ter sentado connosco mais vezes (...) se houvesse mais reuniões seria melhor, por minha iniciativa é que perguntava (...) Só tenho a dizer bem daquilo, mas nesse aspeto acho que ficam um pouco aquém (...) quando nós estávamos lá deviam ter exemplificado o que ele já consegue fazer, e como o deve fazer.

**E6:** A falta de formação para cuidar da minha mãe é uma dificuldade

**E7:** (...) uma reunião, assim com toda a gente, como no início nunca mais tive, via a equipa aquando das visitas mas sempre em separado (...) como cuidador fiquei algo a deriva (...) deviam fazer-me participar mais as coisas, e não ser só os enfermeiros a falar comigo

Dois dos participantes sublinham ainda o facto de terem sido inclusive impedidos de observar a prestação de cuidados pela equipa, o que os desagradou pelo facto de considerarem que todos os momentos são essenciais para a adaptação à exigência do papel de cuidador de pessoa com dependência.

**E1:** (...) fui pouco envolvida (...) Nunca senti esse acompanhamento por exemplo ninguém (...) me disse o que o meu pai podia ao não comer, apenas me entregaram uma folha com o plano alimentar na alta, não me explicaram mais especificamente (...) nunca me ensinaram sobre as coisas que devia fazer ou não fazer em casa, por exemplo para tomar banho (...) eu ao chegar a casa é que tive que me desenrascar. (...) orientar e aconselhar no que deveria ter para o regresso a casa nunca me ajudaram (...) chegava lá e iam transferir o meu pai para cadeira diziam-me para esperar no corredor e não me envolviam ou ensinavam nas estratégias. (...) Esqueciam-se que era eu que ia ter que fazer isso tudo sozinha em casa. (...) houve pouca envolvimento com a família, ficam muito limitadas às instalações de Z, (...) contudo comigo os contributos foram poucos.

**E3:** (...) já o faço há algum tempo, não me sinto preparada que fará ir lá ver como se fazem as coisas apenas uma vez. Depois da alta começaram as dificuldades. (...) devia ser mais englobada nos cuidados, nas dinâmicas do serviço (...). Pensei que poderia fazer parte da equipa mas sentia-me um pouco estranha, a verdade é que veio para casa sem me explicarem (...) Apenas o envolvimento com a família foi o aspeto menos positivo. (...) todos os cuidadores eram envolvidos da mesma forma, coisas pontuais (...) Inicialmente a minha mãe usava fralda, para procederem a mudança da mesma eu tinha que sair do quarto, porquê? Era um bom momento para aprendizagem. (...) em relação à alimentação (...) nunca me explicaram o que realmente podia comer ou não, apenas na alta com a entrega de um plano alimentar. Nunca fui abordada para adquirir competências para saber andar com a minha mãe.

De acordo com o Decreto-lei nº 101/2006, nas estruturas de média duração e reabilitação a relação deve ser eficaz e harmoniosa quer ao nível dos cuidados quer do apoio social, contudo, nem sempre os cuidadores informais o sentem dessa forma até porque alguns dos princípios orientadores da RNCCI não são cumpridos conforme postulado, em particular a promoção da participação e coresponsabilização dos seus familiares e dos cuidadores principais na prestação de cuidados e na tomada de decisão relativamente aos cuidados a prestar, bem como valorizar as alternativas para cuidar que são apresentadas por estes (Stajduhar & Davis, 2005). Meleis (2007) acrescenta que o não fornecimento de informação por parte dos profissionais de saúde é visto como um fator inibidor da consciencialização, do envolvimento e da motivação que são essenciais para o sucesso do processo de reconstrução da autonomia da pessoa dependente.

### **B) Efetivo**

Em contrapartida apenas um participante considera ter sido envolvido no processo de preparação de alta desde o momento de admissão na unidade e sublinha que teve a oportunidade de participar diretamente nos cuidados ao seu familiar portador de dependência, a vários níveis (transferências, higiene, posicionamento, alimentação).

*E4: Mencionaram ainda, que uma vez que sou a cuidadora poderia participar nos cuidados aquando as visitas, que a meio do internamento ia ser marcada nova reunião multidisciplinar para fazer um ponto de situação e agendadas sessões de ensinios. Ou seja, desde de o momento da admissão fui envolvida no processo reabilitativo e na preparação da alta. (...) sempre que houve oportunidade, participei diretamente nos cuidados à minha avó, desde as transferências cadeira de rodas para a cama/cadeirão e vice-versa, a posicionar na cama, na muda da fralda, e a auxiliar na alimentação”*

Neste enquadramento e, conforme postulado pela OE (2010a), o papel do enfermeiro é essencial na preparação do regresso a casa, principalmente ao nível do otimizar e/ou reeducar as funções a nível motor, mas também na adaptação à nova condição de vida e na reinserção familiar, fomentando a sua dignidade e qualidade de vida.

#### **6.2.3 Fatores dificultadores da participação do cuidador**

Da análise desta categoria emergiram três subcategorias:

##### **A) Distância**

Um dos entrevistados salientou o facto de residir numa área geográfica afastada da UMDR onde o seu familiar em situação de dependência estava integrado, como um constrangimento ao nível do seu envolvimento no processo de preparação de alta, por não ter tido as mesmas oportunidades para obter informação e treino.

*E2: Como era longe íamos 2 vezes por semana mas ligava sempre para saber como estavam a correr as coisas, diziam-me sempre como estava, o que já conseguia fazer*

#### **B) Incompatibilidade de horários**

O mesmo entrevistado refere que o facto de manter uma atividade laboral é também um constrangimento pois restringe a sua disponibilidade para participar nas sessões de treino com a equipa de enfermagem.

*E2: (...) é complicado conjugar os horários para poder ir quando os enfermeiros (...) tinha que ser nas manhãs, mas eu trabalhava*

#### **C) Indisponibilidade do cuidador**

Associado aos dois fatores anteriormente identificados, o entrevistado refere ainda ser difícil para si conjugar as obrigações domésticas com a disponibilidade para participar no processo de preparação de alta do seu familiar.

*E2: (...) ao domingo precisava para fazer as compras e a lida de casa*

Importa recordar que a tarefa de cuidador é exigente e implica uma constante redefinição das suas relações intra, inter e extra familiares, obrigações e capacidades, assumindo um compromisso voluntário e de continuidade, como se fosse “parceiro invisível” dos serviços de saúde (Hoffman & Rodrigues, 2010). Por outro lado, Menoita et al (2012) e Branco e Santos (2010) mencionam que o sucesso do processo de reabilitação depende da continuidade e inter-relação do trabalho desenvolvido pela equipa com o cuidador informal, facilitando assim a manutenção dos cuidados e a transferência adequada do doente para a comunidade. Contudo, nem todos os cuidadores reúnem as condições ideais para conseguirem cumprir com a tarefa desde o momento inicial do processo de reabilitação, independentemente da sua vontade. Logo, e de acordo com Melo et al (2014), a sobrecarga do cuidador pode ser diminuída pelo suporte instrumental, através da prestação de informação acerca do estado de saúde do utente, dos meios de ajuda disponíveis, contribuindo para a manutenção das suas atividades e diminuição dos sentimentos negativos como medo e insegurança.

#### **6.2.4 Estratégias do cuidador informal facilitadoras do regresso a casa**

Esta categoria originou três subcategorias que a seguir são apresentadas:

##### **A) Solicitação de Informação**

Um dos participantes sublinhou o facto de ter sido por sua iniciativa e persistência que obteve informação acerca do estado de saúde do seu familiar em situação de dependência, não se sentido por isso envolvido no processo.

*E1: Eu participei sempre”; “(...) quem procurava a informação era sempre eu, quando ia visitar o meu pai perguntava sempre a fisioterapeuta como estava a evoluir o meu pai. (...) ninguém me fazia um ponto de situação sobre o estado do meu pai. Nunca houve envolvimento nesse sentido, apenas só quando eu perguntava*

Pelas razões já referidas anteriormente, este aspeto deve ser alvo de reflexão pelas equipas de profissionais que atuam na prestação de cuidados ao nível da reabilitação em UMDR, para que não descurem o seu papel de facilitadores do processo e responsáveis pela orientação e pelo apoio ao utente, à sua família e, em particular, ao prestador informal de cuidados, tal como mencionado por Lage (2007).

#### **B) Solicitação de fim-de-semana no domicílio**

Dois dos entrevistados sublinharam a importância da manutenção da pessoa em situação de dependência próxima do seu contexto natural de vida ao longo do processo de reabilitação, por exercer um efeito motivacional sobre o mesmo e permitir ao cuidador informal testar as suas competências e conhecimentos na prestação de cuidados *in loco*. Numa das situações a equipa responsável pelo processo de reabilitação permitiu, mas na outra não, por alegadamente não existirem condições mínimas de autonomia no utente. Além disso, um outro aspeto salientado prende-se com o fato do primeiro ter solicitado acompanhamento psicológico para o seu familiar, e a equipa não ter proporcionado nem mesmo dado um *feedback* sobre a avaliação da pertinência do mesmo.

*E2: (...)a minha mãe por estar longe de casa estava sempre muito pouco motivada, então pedi se a podia trazer a casa ao fim-de-semana e isso ajudou muito, mas antes de vir explicaram-me tudo direitinho; (...) cheguei a pedir mas nunca teve intervenção [psicologia]*

*E4: (...) uma vez pedi para vir passar um fim-de-semana a casa e não deixaram alegaram que ainda estava muito dependente, depois desisti da ideia, mas na minha opinião acho que até deviam incentivar visto depois ser mais fácil na adaptação.*

No que concerne a este ponto, Driscoll (2000), Duncan et al (2005), Scottish Intercollegiate Guidelines Network (2010) e Hoeman (2000) sublinham a necessidade da equipa clínica e do cuidador definirem conjuntamente os objetivos do programa de reabilitação, o que nem sempre acontece como se tem vindo a constatar através dos resultados apresentados anteriormente, e aqui enfatizado pela desconsideração da solicitação de apoio psicológico pelo cuidador informal, o qual deveria ser assegurado

desde o início do processo quer ao utente quer aos seus familiares, conforme indicado pela Direcção-Geral de Saúde (2010) e por Greenwood e Mackenzie (2010).

### **C) Solicitação de prolongamento do internamento**

Apenas um dos inquiridos mencionou ter solicitado um prolongamento do internamento com o intuito de alcançar um maior grau de autonomia no seu familiar previamente à alta e consequente transferência para o domicílio. Foi esclarecida que a decisão sobre este aspeto não cabe à unidade, sendo necessário um pedido a uma instância superior.

*E3: (...) poderia ficar mais tempo, porque a fisioterapeuta tinha-me dito que ela já dava uns passos, então se ela saísse a mais independente seria melhor. Depois disseram-me que iam pedir, mas que não dependia da unidade*

Relativamente a este aspeto é reconhecido por Figueiredo e Sousa (2008) que os cuidadores portugueses assumem este papel como processo natural, culturalmente justificado e socialmente aceite e, perante o estado de debilidade do sistema social, a família é a resposta mais adequada, embora sem o suporte social eficaz e suficiente. Logo, seria aceitável que a unidade tivesse liberdade para, olhando à idiosincrasia de cada caso, definir os tempos de internamento mais ajustados à situação concreta ou, na impossibilidade de isso acontecer, procurasse junto da comunidade uma alternativa viável evitando uma sobrecarga do cuidador informal para além da que o regresso a casa do familiar em situação de dependência já representa por si só.

Em síntese, esta primeira área temática remete-nos para uma clarificação acerca do tipo de envolvimento e dos momentos concedidos pela equipa multidisciplinar da Unidade aos cuidadores informais na preparação de alta, classificados como reduzidos pela maioria dos participantes. Simultaneamente foram evidenciados os fatores relativos aos cuidadores informais que contribuíram de forma menos positiva para esse envolvimento, nomeadamente a distância entre o domicílio e a unidade, a manutenção de uma atividade profissional e outros encargos de índole doméstico. Por outro lado, foram identificadas estratégias levadas a cabo pelo cuidador no sentido de fomentar o seu envolvimento neste processo, a saber a solicitação de informação e de prolongamento do internamento à equipa, bem como as idas da pessoa em situação de dependência de fim-de-semana a casa.

### 6.3 INTERVENÇÃO DA EQUIPA MULTIDISCIPLINAR

Com a segunda área temática podemos conhecer a intervenção da equipa multidisciplinar segundo a ótica do cuidador informal, tendo emergido as seguintes categorias de análise (quadro síntese nº 7):

Quadro Síntese nº 7 – Intervenção da Equipa Multidisciplinar

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7
Estratégias de capacitação do cuidador informal utilizadas pela equipa de enfermagem	Ensino		X	X	X	X	X	X
	Instrução		X		X	X	X	X
	Treino		X	X	X			X
	Áreas abordadas no autocuidado: higiene, vestuário, alimentação, posicionamento, transferência, marcha		X	X	X	X		X
Qualidade da intervenção	Positiva	X	X	X	X	X		X
	Insuficiente		X		X		X	X

#### 6.3.1 Estratégias para capacitação do cuidador informal utilizadas pela equipa de enfermagem

Através da análise de conteúdo dos discursos dos inquiridos surgiram quatro subcategorias:

##### A) Ensino

Seis participantes referiram ter sido contactados pela equipa de enfermagem para realizarem ensinamentos previamente à alta da pessoa em situação de dependência. Estes ensinamentos foram efetuados entre o último mês e a última semana de internamento e aconteceram em um, dois ou três momentos no máximo.

**E2:** (...) depois a **enfermeira** ligou-me para marcar **ensinos** para eu saber como cuidar dela, (...) fui lá duas vezes para me explicar (...)

**E3:** Foi 15 dias antes de ter alta (...) fui lá e explicou-me algumas coisas (...) mas gostei (...) Apenas uma vez, achei que foi bom, uma pessoa só a fazer todos os dias é que aprende. (...)

**E4:** Uma semana antes de o internamento terminar fui convocada pela **Enfermeira de referência** da minha avó (...) a primeira sessão de ensinamentos de carácter demonstrativo (...) porque primeiro foi-me demonstrado aquilo que deveria fazer e explicada a teoria (...) E por fim, entregou-me e explicou-me o conteúdo do manual do cuidador (...) foi uma mais-valia e complemento teórico das sessões

**E7:** (...) no último mês é que me disseram que ia haver uns encontros (...) com as **enfermeiras** 3 vezes para ver como era (...). Depois de ir a primeira vez ver como se fazia

Segundo os cuidadores informais apesar de estes terem sido úteis, como complemento teórico (manual do cuidador) e demonstrativo, para melhor compreenderem algumas das estratégias de cuidado (transferências, higiene, vestuário, alimentação, orientação para locais da comunidade) foram insuficientes para quem tem pela primeira vez uma pessoa dependente para cuidar diariamente.

**E2:** (...) os ensinamentos formam uma grande ajuda, porque nunca tinha tido ninguém tão dependente a meu cargo e não tinha noção de nada (...) ajudaram-nos muito e explicaram tudo muito bem (...) ajudaram a saber cuidar da minha mãe, (...). Fiquei com várias luzes (...).

**E5:** (...) quando tinha alguma dúvida encaminhavam-me direitinho para quem me devia dirigir

**E6:** [**enfermeiros**] estavam sempre lá quando eu ia, fui duas vezes para me ensinarem a dar banho (...) Ensinaaram algumas estratégias de vestir, dar de comer e levá-la lá fiz (...) e depois em casa era sozinha e aí é que foi difícil

**E7:** (...) de manhã, para ver como se fazia para tomar banho, pôr na cadeira de rodas e coisas assim (...) quando estava com a enfermeira, eu sabia que se fizesse alguma coisa mal, ela dizia-me, e ajudava. Agora sozinho, eu não sabia (...) Ensinaaram como era para a levantar da cama, e para ela me ajudar, conforme o que ela podia (...) Orientaram direitinho os sítios onde tinha que ir, e lá me arranjei em casa para ela poder ir até à sala (...) Eles entregam um livrinho, que é o manual do cuidador, e lá tem coisas interessantes. Ajuda um bocadinho

## **B) Instrução**

Cinco participantes fizeram referência à oportunidade que tiveram para desempenhar um papel mais ativo nos ensinamentos após a sessão teórica e de cariz demonstrativo.

**E2:** (...) explicaram as manias dela de forma a não substituir

**E4:** Foram programadas mais duas sessões, na segunda sessão já tive um papel mais ativo, a sessão incidiu nos cuidados de higiene, (...) vestir e despir, posicionamentos e transferências

**E5:** (...) explicaram como colocar a ligadura para moldar o côto para depois colocar a prótese (...) devíamos tirar os tapetes do chão por causa dele começar andar com as canadianas

**E6:** (...) cadeirinha sanitária e disseram que devíamos comprar e nós compramos (...) explicaram-me muitas coisas. (...) na cama como devia ser, e nós compramos uma cama articulada (...) também compramos um colchão daqueles que alivia a pressão. (...) até me explicaram na cadeirinha sanitária

**E7:** (...) fui lá outras duas vezes, e fiz com eles

### C) Treino

Nesta terceira e última etapa do processo de ensino pela equipa de enfermagem, três dos cuidadores informais afirmam ter prestado os cuidados aos seus familiares contando apenas com a supervisão do enfermeiro.

*E2: (...) eu treinar a dar banho e secar e como falar com ela*

*E4: Treinámos também os posicionamentos e transferências (...) Na última sessão prestei os cuidados à minha avó, a enfermeira me ajudou apenas quando eu não era capaz de o fazer sozinha (...) pude pôr em prática, treinar o que já tinha aprendido e aperceber-me das minhas dificuldades e limitações, ou seja aquilo deveria melhorar.*

*E7: (...) os enfermeiros perguntavam se eu queria ajudar, e quando estava lá, eu ajudava e assim treinava.*

Em contrapartida, um dos entrevistados refere que numa ocasião procurou ser ele a apoiar o familiar na marcha e foi repreendido pela equipa de enfermagem.

*E3: As estratégias foram poucas, (...) Tentei-o fazer uma vez e fui chamada atenção para não o fazer [andar com a mãe]*

Neste âmbito importa recordar Petronilho (2012) e Pereira (2011) que realçam o desafio colocado aos enfermeiros que perante uma situação de dependência devem conseguir compreender o processo de transição quer pelo utente quer pela família e planear a sua intervenção em conformidade de modo a promover uma melhoria nos défices no autocuidado e tendo por base o Modelo de Orem que conjuga três teorias (teoria do autocuidado, teoria do défice de autocuidado e a teoria dos sistemas de enfermagem). Além disso, Melo et al (2014) destaca como elemento facilitador do processo de preparação da alta a informação/formação proporcionada em documentação escrita.

Já Tomey e Alligood cit. por Queirós, Vidinha e Filho (2014); Bub et al (2006); A APER (2011) e o Artigo 4º do regulamento nº 125/2011 defendem que o enfermeiro especialista em reabilitação detém competência científica, técnica e humana que lhe permite atuar de uma forma mais eficaz no sentido de providenciar a ajuda necessária na satisfação das necessidades e no restabelecer do autocuidado, suprimindo limitações no utente, no cuidador informal e no seu contexto natural de vida, com o propósito de manter a vida e alcançar o máximo potencial de saúde e bem-estar. Esta constatação, conjugada com a ausência do EER na unidade, conduz-nos às seguintes questões: Sendo O EER uma mais-valia para a equipa multidisciplinar que atua na UMDR e, conseqüentemente para o utente e para o seu cuidador informal, o que impede a sua integração? Apesar da

especificidade de cada caso concreto, o que justifica a inexistência de equidade na preparação dos cuidadores informais numa mesma Unidade?

#### **D) Áreas abordadas no autocuidado**

Cinco dos entrevistados identificaram as áreas trabalhadas nas sessões de ensinamentos com a equipa de enfermagem, designadamente, higiene, vestuário, alimentação, posicionamento, marcha, e transferências.

*E2: (...) levantá-la, lavá-la, posicioná-la, levantá-la para a cadeira de rodas, ajudá-la a andar e saber fazer tudo que ela não podia (...) a enfermeira perguntou-me como era a cama para ensinar na transferência*

*E3: (...) uma enfermeira disse-me que tinha que vir um dia de manhã para aprender a dar banho a mãe, e eu disse que quando ela quisesse era só avisar (...) Como dar banho, como lavá-la, secar a pele, colocar o creme, olhe muita coisa foram quase 2 horas*

*E4: (...) cuidados de higiene na cama, vestir/despir, medidas de prevenção de quedas e úlceras por pressão, bem como sinais de alerta, mecânica corporal, e dieta instituída*

*E5: (...) falou também dos cuidados a ter com a alimentação (...)*

*E7: (...) falaram em cama articulada, cadeira de rodas e explicaram que era material para me ajudar a tomar conta dela e pessoas que podiam vir a casa para me ajudar (...) falaram da alimentação (...). Falaram da roupa (...) Que devia levantar todos os dias, para não estar sempre na cama.*

Conforme já referido anteriormente, as áreas identificadas vão de encontro ao postulado nas orientações para os enfermeiros que intervêm em contexto de reabilitação neste tipo de estrutura de apoio.

#### **6.3.2 Qualidade da intervenção**

As narrativas dos entrevistados destacaram as seguintes subcategorias:

##### **A) Positiva**

Três participantes consideraram a equipa multidisciplinar como muito disponível, atenta, humana e empenhada na reabilitação das pessoas em situação de dependência, bem como no apoio e orientação dos familiares/cuidadores informais para a preparação da alta, permitindo-lhes identificar dificuldades e encontrar estratégias para as ultrapassar.

*E4: (...) ajudaram-me a estar melhor preparada para a realidade que encontrei na alta. Permitiu-me aperceber quais as minhas dificuldades e dúvidas. (...) as estratégias e a sequência de ensinamentos programada, positiva, (...) Desde o início que as Enfermeiras e os outros profissionais de saúde estiveram disponíveis para me ajudar*

**E5:** *A disponibilidade da equipa, não tenho razão de queixa. Aconselho e recomendo vivamente, são muito humanos, dedicados, uma família para o utente. Ele refere que lá sentia-se como na sua própria casa (...) há humanismo, profissionalismo e dedicação a pessoa que está frágil*

**E7:** *No internamento ocuparam-se bem dela (...) quando entrou na unidade de média duração, as coisas mudaram e os tubos foram diminuindo. (...) Para o que ela chegou lá, bastante bem ela ficou, porque com uma perna ajudava-me. (...) mostraram que estavam disponíveis, são muito atentos e prestáveis. Acarinham toda a gente que lá está. Eles fizeram muito com a minha avó. (...) não vi em muitos sítios gente assim tao cuidadosa e dedicado, isso tem que se dizer!*

Outros três participantes consideraram, em particular, a equipa de enfermagem como disponível, empenhada, a mais próxima e focalizada na preparação dos cuidadores para a prestação de cuidados e dedicada ao trabalho direto com a pessoa em situação de dependência.

**E1:** *Considero uma equipa excepcional e trabalharam muito com o meu pai (...) contribuíram em muito para a reabilitação do meu pai (...) era com eles [enfermeiros] que eu mais lidava e pedia ajudas e opiniões, e lá nisso eram fantásticos, sempre muito disponíveis*

**E2:** *(...) ajudaram muito a minha mãe, notou-se em muito a evolução desde que chegou àquela casa. (...) de forma geral os enfermeiros eram muito empenhados (...) Senti-me bastante apoiada pela equipa de enfermagem (...) explicaram-nos tudo direitinho, mas sabe que as coisas só se sentem bem quando se estão a fazer na verdadeira realidade, pois em casa as coisas são diferentes.(...) Senti-me bastante apoiada pela equipa de enfermagem*

**E3:** *Considerarei uma equipa fantástica, trabalhadora e empenhada (...) eram muito bons, insistiam muito, tinham uma paciência (...) as únicas pessoas que falavam comigo eram as enfermeiras, não é por estar aqui mas a enfermeira A., muitas vezes, ajudou-me e explicou-me coisas que devia fazer (...) quando abordada, a equipa mostrava-se bastante atenciosa e tentava dar sempre resposta.*

## **B) Insuficiente**

Relativamente à segunda subcategoria, quatro inquiridos encararam a intervenção junto do cuidador informal como insuficiente e tardia (próxima do término do internamento), dada a exigência e complexidade da tarefa de prestação de cuidados a uma pessoa em situação de dependência por alguém sem formação nem experiência neste campo de ação e, principalmente, num contexto muitas vezes sem condições que facilitem todo o processo no domicílio.

**E2:** *Podiam ter havido mais dias para eu aprender sei que é complicado mas iria facilitar na chegada a casa*

**E4:** *Sei que se tivesse iniciado mais cedo os ensinamentos eu saia da unidade com outra bagagem de conhecimentos, mas o tempo voa, e os 90 dias passaram rápido*

**E6:** *(...) uma horinha pouco dá, mas já valeu um pouco mas fica muito aquém do que faz falta na casa*

**E7:** *(...) elas também tinham pouco tempo, foi tanta informação junta que sai de lá super baralhado e explicaram rápido (...) foi muito pouco (...) É pena não ter treinado mais com eles, para aprender a fazer as coisas mais perfeccionista como eles.*

Tal como preconizado a intervenção na UMDR acontece através de equipas multidisciplinares. Contudo, e tal como mencionado pelos participantes do nosso estudo que é corroborado pela revisão da literatura já apresentada, o papel da equipa de enfermagem destaca-se, embora, ficando aquém das expectativas dos cuidadores informais por não responder de forma ajustada e de continuidade às suas necessidades de orientação e apoio na prestação de cuidados e nem na aplicação deste ao contexto real de vida - o domicílio - após a alta da pessoa em situação de dependência

Em suma, esta área temática fornece uma imagem do processo de preparação de alta na unidade, através da descrição mais pormenorizada das estratégias utilizadas pela equipa de enfermagem para capacitação do cuidador informal, que apesar de tudo não são aplicadas de forma equitativa com os diferentes cuidadores. Além disso, apesar de considerarem a equipa no geral e a equipa de enfermagem em particular, como competente, disponível e empenhada na reabilitação do utente e na orientação do cuidador, as sessões de ensino são insuficientes, não sendo dado, por vezes, espaço para o cuidador observar e treinar.

#### 6.4 FATORES DIFICULTADORES NO REGRESSO A CASA

Interessa conhecer os fatores que interferiram negativamente na adaptação da pessoa em situação de dependência ao seu contexto domiciliário. Surgiram da análise de conteúdo dos discursos dos participantes as seguintes categorias (quadro síntese nº8):

**Quadro Síntese nº 8 – Fatores Dificultadores no Regresso a Casa**

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7
<b>Barreiras Arquitetónicas no Domicílio</b>	Identificadas na admissão na Unidade	X	X	X	X	X	X	X
	Ausência de Orientação da Equipa face às barreiras identificadas	X	X	X			X	
	Identificadas no domicílio pelo				X	X	X	X

	cuidador após a alta							
<b>Relacionadas com o utente</b>	Perda de Autonomia	X	X			X	X	X
	Reações do Utente		X	X		X	X	X

#### 6.4.1 Barreira arquitetónicas no domicílio

As narrativas dos inquiridos revelaram três subcategorias:

##### **A) Identificadas na admissão na unidade**

A totalidade dos participantes concorda que a abordagem da equipa relativamente às barreiras arquitetónicas ocorreu numa única ocasião, na fase inicial do internamento, mais concretamente na reunião com a equipa multidisciplinar de admissão. Foram questionados acerca dos seguintes aspetos: tamanho da casa de banho e a existência de banheira ou polibã; escadas nos acessos principais ou no interior da habitação; presença de tapetes; largura das portas compatível ou não com a passagem de cadeira de rodas; quais as ajudas técnicas que existem no domicílio (e.g. cama articulada, se permite adaptar a altura).

***E1:** Apenas me perguntaram no início se tinha barreiras arquitetónicas, escadas, casa de banho*

***E3:** Na primeira reunião (...) abordaram a necessidade das possíveis adaptações no domicílio mas de uma forma geral. (...) Apenas me perguntaram no início se tinha barreiras arquitetónicas, escadas, casa de banho com banheira ou chuveiro e se possível iniciar obras*

***E4:** Perguntaram-me se a casa tinha barreiras arquitetónicas, se o WC tinha polibã, se as portas tinham largura para passar a cadeira de rodas, e se já tinha ajudas técnicas em casa e quais. (...) Desde o início da minha participação nos cuidados à minha avó me questionaram se a cama articulada que tinha em casa permitia adaptar a altura, como disposta no quarto, se tinha tapetes em casa, (...) se a casa de banho tinha espaço.*

***E5:** (...) a casa é pequena, que a entrada da casa tinha 4 degraus, a entrada do quarto que também tinha um degrau, falámos que tinha banheira, disseram que banheira para ele que era complicado, e nós então trocámos logo de banheira para base do chuveiro, colocámos uma porta na entrada do polibã de forma a que não tivesse dificuldades a entrar, tudo isto que lhe estou a dizer foi logo no início do internamento*

***E6:** Foi logo no início que perguntaram como era a casa, (...). Tem as escadas da entrada e isso limitou muito que pudéssemos tirar a minha mãe lá para fora*

***E7:** Perguntaram como era a casa de banho, e disse que era uma banheira, e tinha as portas estreitas, como nas construções de antigamente! (...) falaram nas escadas, e como vivemos no segundo andar, e não há elevador (...)*

Apenas um dos entrevistados referiu que a segunda abordagem relativamente a este tema ocorreu próximo do final do internamento, tendo sido estipulado um curto espaço de tempo para conclusão das obras em casa.

*E2: (...) na primeira reunião perguntaram da casa de banho se tinha banheira ou polibã, (...) mas mais nada (...) depois no final do internamento deram mais 15 dias para podermos terminar uma rampa em casa, porque a cadeira de rodas não entrava.*

Apesar das orientações dadas pela equipa na reunião de admissão, um dos participantes afirmou que pelas condições inerentes à construção da habitação e pela ausência de recursos financeiros assumiu não ser possível cumprir com as adaptações no domicílio. Contudo, procurou reduzir ao máximo o impacto dessas barreiras na qualidade de vida da pessoa em situação de dependência com o apoio de pessoas próximas.

*E7: (...) a vida está difícil, e eu ia ter que partir muita coisa em casa. Não ia conseguir. (...) lavar a cabeça, sentava-a numa cadeira, com a cabeça para trás na banheira e lá lavava com a ajuda de uma vizinha para ela não cair.*

Relativamente a este aspeto e de acordo com Araújo, Paúl e Martins (2010), a família é considerada como a primeira unidade social de integração da pessoa e um pilar essencial de apoio, independentemente da situação económico-financeira da mesma. Assumindo em conformidade o papel de prestador de cuidados em função da experiência quotidiana, inúmeras vezes por tentativa-erro, e da partilha com outras pessoas (Araújo, Paúl e Martins, 2010), como se constata através do discurso do entrevistado.

Por outro lado, os participantes mostram a sua insatisfação com o reduzido investimento da equipa na orientação e no acompanhamento dos seus esforços no sentido de reduzir as barreiras arquitetónicas no domicílio previamente à alta, contrariamente ao definido pela OE (2010b) ao destacar como tarefas do EER no âmbito dos cuidados continuados integrados: o planear, implementar e monitorizar programas de reabilitação, atendendo ao envolvente; identificar as barreiras arquitetónicas e elaborar propostas de eliminação das mesmas; criar e gerir bolsas de ajudas técnicas, envolvendo a comunidade e promover a reintegração da pessoa no domicílio. Mais uma vez podemos perceber que a presença do enfermeiro especialista em reabilitação neste contexto de intervenção é uma mais-valia.

#### **B) Ausência de orientação da equipa face às barreiras identificadas**

No seguimento do acima mencionado, quatro entrevistados salientam a inexistência de orientação e monitorização por parte da equipa das iniciativas realizadas pelos cuidadores informais no sentido de eliminarem as barreiras arquitetónicas em casa.

**E1:** (...) todas adaptações que fiz ao domicílio foram feitas por minha iniciativa, porque tinha noção das dependências do meu pai, mudei a casa de banho, alteramos para base do chuveiro, apesar do meu pai quando chegou a casa não estava ao gosto dele, e não fiz mais alterações. (...) disseram que tinha que mudar mas depois nunca me aconselharam como fazer as alterações

**E2:** Mas fomos nós que fizemos as obras todas nunca mais perguntaram nada

**E3:** Ao longo do internamento não houve outro momento para fazer um ponto da situação atual e auxiliarem-me na adaptação do domicílio. (...) Mudei a casa de banho, alteramos para base do chuveiro e coloquei barras de apoio. O rés-do-chão ficou amplo e removi alguns móveis e tapetes, mas tudo isto com ajuda dessa pessoa amiga.

**E6:** (...) mas nunca veio cá ninguém vê-la (...) [Adaptações efetuadas no domicílio para reduzir barreiras arquitetónicas]

### **C) Identificadas no domicílio pelo cuidador após a alta**

Através das narrativas de quatro dos participantes foi possível compreender que as condições que a UMDR proporciona dificilmente se conseguem obter no espaço casa, quer por questões relativas à construção do edifício (e.g. divisões pequenas; escadas de acesso à habitação sem elevador; temperatura no interior da habitação) quer por questões financeiras. Neste sentido, o mais difícil de gerir é o facto da constatação dessas limitações acontecer apenas a partir do momento em que a pessoa em situação de dependência regressa ao domicílio, aumentando a preocupação e a insegurança no cuidador informal.

**E4:** (...) as nossas casas não tem as condições da unidade, pelo contrário e como falávamos antes têm várias barreiras arquitetónicas e que não podemos mudar tudo ao mesmo tempo (...) a realidade da Unidade e um meio completamente adaptado

**E5:** Quando chegou a casa é que sentimos muita dificuldade para ele se levantar da sanita, porque na unidade tinha as barras dele se segurar na casa de banho (...), e depois o meu marido colocou-lhe na casa de banho dele. Depois também colocámos o barra de segurança ao lado da sanita porque ele sentia-se mais seguro (...) sair da cama, lá era fácil porque subia e descia com o comando ora aqui é um bicho de sete cabeças

**E6:** (...) aqui em casa é mais complicado está mais frio e ela recusa-se a sair da cama, praticamente na altura de inverno nunca a levantamos (...) aqui em casa não dão para fazer tão bem como lá, porque o espaço é muito mais pequeno

**E7:** Falaram-me em ter uma cama articulada, mas nunca eu podia ter isso em casa, não cabia (...) o problema é que vivo no segundo andar e são 30 escadas (...) a casa não é grande

Em função do exposto pelos cuidadores informais entrevistados podemos antecipar que as dificuldades visualizadas no domicílio após o regresso da pessoa poderão ser

minimizadas, se a equipa responsável pelo processo de preparação de alta efetuasse visitas previamente à alta, de maneira a possibilitar a consciencialização progressiva e a identificação de estratégias mais ajustadas à realidade que resolvam ou reduzam o impacto negativo destas tanto na dinâmica como na estrutura familiar e, conseqüentemente, facilitem a transição para o exercício do papel de prestador de cuidados, tal como salientado por Petronilho (2007) e Andrade (2009).

#### 6.4.2 Relacionadas com o utente

Esta categoria remete para os constrangimentos associados a perdas e a reações da pessoa em situação de dependência que dificultam o ato de cuidar e são sentidos pelo cuidador informal após o regresso a casa.

##### **A) Perda de autonomia**

Cinco participantes destacam que, após o regresso ao domicílio, constataram uma perda significativa de capacidades anteriormente readquiridas pela pessoa em situação de dependência durante o internamento na unidade, fator este que perturba o cuidador informal a nível emocional como se pode verificar através dos três discursos que se seguem:

*E1: Antes ele conseguia fazer agora até para preparar a medicação precisa de mim*

*E2: (...) desde que teve alta perdeu muito de que conseguia fazer na unidade*

*E5: (...) várias vezes fiquei em dúvida se ele conseguia ou não subir lá na unidade porque aqui ele deixou de fazer tudo (...) quando chegou a casa foi quase um tombo na evolução dele porque já não conseguia fazer nada daquilo que dizia que lá conseguia fazer. (...) a verdade é que ele não fazia nada*

Neste âmbito, os outros dois inquiridos sublinham as implicações a nível físico, para além do desgaste emocional.

*E6: (...) ainda conseguiam levantar, eu poucas vezes a levantei porque sozinha não consigo, só quando a minha irmã está por perto. (...) a minha mãe ao chegar a casa perdeu tudo o que ganhou (...) agora temos de ser nós a virá-la (...) como via que ela estava a piorar vi os músculos mais presos, deixou de comer pela mão dela o pouco que ainda comia*

*E7: Devia ter mais fisioterapia, acho eu. (...) tenho que a carregar ao colo, e isso é muito cansativo. Fazer isso de vez em quando, sim, agora todos os dias. Era ela ir à fisioterapia e eu também! Mas também coitadinha, tanto tempo na cama, ficou sem a força, e a idade não ajuda.*

Relativamente a este aspeto, conforme defendido por Figueiredo (2007) a prestação continuada de cuidados por longos períodos de tempo é muito difícil e desgastante a nível físico, emocional, familiar, social e financeiro para os cuidadores informais. Também Garcia (2010) e Crespo-López (2007) falam de carga objetiva para o cuidador que deriva das repercussões sentidas por este que decorrem das atividades inerentes ao ato de cuidar.

### **B) Reação do utente**

Através das narrativas de cinco entrevistados é possível perceber que um dos constrangimentos mais difíceis de gerir no domicílio, após a alta, é a resistência e o exercício da autoridade que a pessoa em situação de dependência mostra perante as solicitações de um cuidador que é ao mesmo tempo familiar ou conhecido, o que torna, muitas vezes, impraticáveis as aprendizagens adquiridas nas sessões de ensino na Unidade durante o processo de preparação da alta. Esta situação notoriamente reflete-se negativamente na estabilidade emocional do cuidador.

**E2:** (...) sabe que sendo nós família a exigir que faça ela com a confiança que tem connosco não faz porque tem o à vontade e não deixe que ninguém exija

**E3:** A minha mãe com a doença foi muito abaixo (...) e não colaborava nada com os Enfermeiros nem na fisioterapia (...) está a ver o que ter que fazer isto todos os dias eu?! (...) Tudo o que aprendi na unidade, em casa tornava-se complicado adequar, praticamente não resultava, como estava em casa deixou de colaborar nos cuidados e ficou completamente dependente no banho e no vestuário

**E5:** Uma vez até me pediram para ir a uma aula de fisioterapia para ver se ela conseguia colaborar melhor (...) Aqui em casa, um degrau para ele é um obstáculo, o maior muro

**E6:** Eu queria levá-la para a minha casa mas recusou (...) se deixo outra pessoa com ela nem ela se adapta, está sempre a chamar pelo meu nome (...) também não se esforçava nem ajudava nada, esteve sempre muito desmotivada

**E7:** (...) ela às vezes quer as coisas à maneira dela porque sempre se governou sozinha, é preciso ter uma paciência. (...) a limitação da linguagem foi uma grande barreira para os dois. Agora já percebo melhor

Neste âmbito e, em concordância com o referido pelos participantes, importa recordar Gil (2010) que realça o cariz “informal” do papel de cuidador que deriva da relação afetivo-relacional estabelecida com a pessoa em situação de dependência, apesar da responsabilidade assumida na esfera do “fazer” e na satisfação de necessidades básicas. Esta dualidade torna a tarefa mais exigente para o cuidador, principalmente após o regresso do familiar ao domicílio, do qual este último é, muitas vezes, proprietário e o cuidador maioritariamente seu descendente em primeiro ou segundo grau, tal como reforçado por Sequeira (2010) e por Stephens e Franks (2009). Todos os participantes são cuidadores principais ou primários (Sequeira, 2010; Pereira & Filgueiras, 2009),

maioritariamente mulheres, conforme corroborado por Hoffman & Rodrigues e Gonçalves (2010). Contudo, e de acordo com Hoffman & Rodrigues (2010), com a entrada massiva do género feminino no mercado de trabalho, atualmente o homem tende a assumir mais o papel de cuidador, tal como acontece com o entrevistado 7, que acaba por identificar fatores limitadores semelhantes aos do género feminino no exercício desta tarefa de cuidar.

Em sùmula, esta àrea temática revela como constrangimentos associados ao regresso a casa de pessoa em situação de dependência a existência de barreiras arquitetónicas que não foram devidamente identificadas e resolvidas no tempo certo em conjunto pela equipa multidisciplinar e pelo cuidador informal. Além disso, são considerados ainda a perda de autonomia e as reações menos colaborantes da pessoa em situação de dependência após voltar para casa, devido essencialmente ao facto de manter uma relação afetivo-relacional e com algum poder (quer pela idade quer pelo grau de parentesco) sobre o cuidador informal.

### 6.5 IMPACTO NA FAMÍLIA NO REGRESSO A CASA

Esta àrea temática permite conhecer o impacto que o regresso a casa da pessoa em situação de dependência tem na família que a acolhe e se responsabiliza pela prestação de cuidados. Da análise dos discursos dos participantes surgiram duas categorias (quadro síntese nº9):

**Quadro Síntese nº 9 – Impacto na Família no Regresso a Casa**

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7
<b>Fatores Positivos</b>	Situação Financeira	X	X	X	X	X	X	
	Apoio da família/amigos/vizinhos/outros	X	X	X	X	X	X	X
<b>Fatores Negativos</b>	Limitações na Vida do Cuidador	X	X	X		X	X	X
	Ausência de apoio de outros familiares	X		X			X	X
	Ausência de apoio dos cuidados de saúde na comunidade		X	X		X	X	

#### 6.5.1- Fatores Positivos

Esta categoria inclui duas subcategorias, que a seguir se apresentam:

##### **A) Situação financeira**

A maioria dos participantes do nosso estudo refere que o equilíbrio financeiro conseguido pelo contributo dos descendentes e pelas poupanças das pessoas em situação de dependência muito contribui para uma prestação de cuidados mais adequada à promoção da qualidade de vida e do bem-estar de todos os envolvidos, apesar de ser exigente para o cuidador.

***E1:** O que vale à nossa família é que a nível financeiro não temos dificuldades, fomos nós que tivemos de comprar a cadeira de rodas a cadeira sanitária*

*E2: (...) usamos as poupanças que a minha mãe tinha, mas como a reforma é pequeninha eu e o meu irmão pomos algum dinheiro, outras ajudas não temos*

***E3:** Felizmente a nível financeiro não existia dificuldade e tudo que ela necessitasse comprava-se*

***E4:** (...) a minha avó ter dinheiro que assim pagávamos de forma particular para virem fazer fisioterapia a casa e isso ajudou a não perder o que ganhou na unidade*

***E5:** Foi ele que comprou, o andarilho e as canadianas*

***E6:** (...) a minha mãe tinha dinheiro e então é para gastar com aquilo que lhe faz falta*

Neste âmbito, importa lembrar Lage (2007) que menciona que atualmente ser-se cuidador informal implica assumir a responsabilidade dos cuidados como complemento da ação do Estado, em todas as dimensões, sendo que as questões financeiras se evidenciam mais do que nunca, devido à crise do sistema de saúde e de proteção social.

### **B) Apoio da família/amigos/vizinhos**

A totalidade dos entrevistados assume que conta com a colaboração de terceiros na prestação de cuidados à pessoa em situação de dependência pela qual é responsável. Três participantes identificam um elemento externo à família, mas que socialmente se considera como uma extensão desta esfera – a vizinhança – pela proximidade e pela ligação afetiva existente.

***E1:** Uma **vizinha** ajuda-me muito, às vezes vai com o meu pai quando é preciso ir ao médico de família, e para eu não estar sempre a faltar ao trabalho*

***E3:** (...) Os **vizinhos** também apoiavam quando necessário*

***E7:** (...) **uma vizinha** que me ajudava quando a queria levar ao banho no WC, e tinha que estar fora o dia todo a trabalhar. (...) Tenho uma amiga que trabalha num lar, e quando preciso de saber alguma coisa, também lhe ligo. (...) a minha vizinha de vez em quando deita um olhinho enquanto não estou.*

Outros dois inquiridos referem o apoio da filha e marido no ato de cuidar.

**E2:** (...) senti mais dificuldade para arranjar a cadeirinha de rodas, que tive que pedir a uma pessoa amiga (...) ainda eu tenho ajuda da **minha filha**. (...) por vezes, me libertar um pouco a mim, aos fins-de-semana e pouco mais.

**E3:** O **meu marido e a minha filha** foram uma mais-valia, no entanto, como trabalhavam não podiam estar ali sempre (...) apoiavam a 100% quando podiam e também arranjei uma ajudante familiar para os cuidados de higiene.

**E6:** (...) o **meu marido** alargou uma porta porque a casa é de lavrador e é antiga, mas houve muita coisa que não se pôde alterar

Por último, dois mencionaram o médico de família como retaguarda fundamental na prestação de cuidados a pessoas em situação de dependência

**E4:** (...) o **médico de família** propôs a equipa do centro de saúde para vir a casa a ECCI (...) foi uma das melhores coisinhas que nos podia a acontecer, (...), ajudaram imenso na mudança de certas coisas de casa, faziam ginástica, faziam com que saísse da cama, ou seja dinamizaram em muito coisas que ela conosco não queria fazer, incentivavam

**E5:** Agora tenho-me articulado com o serviço de fisioterapia, a **médica** também é muito disponível, passa-me as receitas para as ligaduras de compressão. (...) apenas eu e o meu marido (...) o meu irmão arranjou uma cadeira de rodas (...) O que vale agora é que vão colocar o tele alarme, e isso dá-nos uma certa segurança.

Tal como salientado por Petronilho (2007) e Andrade (2009) o espaço família tem-se vindo a afirmar como alternativa à hospitalização prolongada. Logo, com o surgir da pessoa dependente, a família necessita de se reorganizar em função da mudança de papéis, das variações económicas, na saúde e no bem-estar quer individual quer familiar. No fundo, e como referido por Ribeiro, Pinto e Regadas (2013), este fenómeno, de carácter maioritariamente ininterrupto e definitivo, exige um encargo acrescido a nível médico-social, familiar e comunitário, sendo fundamentais os apoios formais e informais para o exercício do papel de cuidar. Além disso, Melo et al (2014) e O'Connel e Baker (2004) acrescentam que se o cuidador informal fizer uma gestão eficaz dos recursos da comunidade e do seu sentimento de competência adquirido, conseguirá perceber a tarefa de prestação de cuidados como menos exigente e encontrar momentos de pausa essenciais para a manutenção de uma relação de cuidar positiva e satisfatória.

#### 6.5.2 Fatores Negativos

A segunda categoria apresenta três subcategorias:

##### **A) Limitações na vida do cuidador**

Seis participantes concordam que o ato de cuidar implica “viver em função de” e abdicar da vida pessoal, das rotinas, do lazer, e inclusive da família nuclear em prol do bem-estar

e da qualidade de vida da pessoa com dependência. Em concordância elencaram uma multiplicidade de limitações na sua vida após o regresso ao seu domicílio, nomeadamente:

a. Gestão do emprego com tarefa de cuidar

*E1: (...) tenho que ir com eles às consultas sou eu que tenho que pedir ao meu patrão, o que vale é que tenho essa facilidade, contudo às vezes sinto-me na obrigação de (...) não gozar os dias de férias (...) não gosto muito de abusar de quem me ajuda.*

*E2: Mudou em muito toda a rotina a que estava habituada, agora tenho que correr muito mais para conseguir fazer tudo, trabalhar, cuidar da minha mãe, lida de casa, é sempre numa roda viva*

*E6: (...) enquanto antes ia para o campo e quando voltasse voltava agora não, há que fazer as coisas a horinhas*

*E7: Só saía de casa para trabalhar, pagar as contas e ir às compras.(...) Pedi dois meses sem vencimento para poder cuidar bem dela. (...) Tenho que preparar tudo a tempo, porque como trabalho, tem que estar tudo organizado (...) É difícil (...) chegar á hora do almoço é preparar as coisas para ela, trocar a fralda, levantar, pô-la a comer, e quando dou por ela, já não tenho tempo para eu comer. É correr e ir trabalhar.*

b. Abandono de *hobbies* e atividades com amigos e família

*E1: Andava num grupo folclórico saí, ia a natação, (...) ia de férias desde que ficou doente nunca mais fui porque tinha pena e medo de deixar os dois velhotes sozinhos*

*E6: (...) antes ainda ia numa excursão, às vezes, com o meu marido, agora não vou para lado nenhum*

*E7: (...) tive de cortar com tudo a não ser o trabalho. Agora não há tempo para noites, para passar fins de semana com os amigos (...). Sou novo mas com a vida que levo (...) não há animo para diversão*

c. Falta de tempo para dedicar à relação conjugal

*E3: A minha vida mudou completamente, não tinha tempo para o meu marido*

d. Falta de tempo para dedicar ao papel parental

*E5: (...) resenti muito a dinâmica com a minha filha, como eu queria ir dar um passeiozinho*

e. Implicações a nível da saúde do cuidador

*E3: Não conseguia transferir a minha mãe da forma como me ensinaram, uma vez fiquei presa da coluna, depois descobri que tinha uma hérnia*

f. Falta de tempo para si próprio

*E3: (...) quanto mais para mim. Tinha surgido uma possibilidade de frequentar uns cursos mas não dava*

*E6: (...) já não falo de tempo para mim*

g. “Abandono” do lar

*E3: Tivemos que mudar para casa da minha mãe (...)*

*E6: (...) tive que vir eu e o meu marido para a casa dela.*

h. Vida dedicada à responsabilidade de cuidar - rotina

**E1:** (...) vivo para eles. (...) A minha vida agora é uma rotina de vira o disco e toca o mesmo

**E2:** (...) ter que chegar a casa e ter que fazer tudo (...) praticamente as 24h por dia (...) sempre a insistir com ela para fazer as coisas, para comer, e todos os dias a mesma coisa (...)

**E3:** (...) ter de deixar de trabalhar, (...). A minha mãe pedi-me que nunca os abandona-se e assim fiz. (...) O meu dia-a-dia mudou completamente e tinha que estar disponível a toda a hora. O tempo era limitado. Ele voava.

**E5:** (...) não poder porque estava pendente dele

**E6:** A dificuldade maior foi a gestão do tempo, porque tive que mudar os horários todos, mudar de casa, foi o recomeçar tudo de novo, a minha mãe estava sempre em primeiro lugar,

**E7:** (...) me dedicar só a ela (...) o tempo todo é só para ela

Conforme se pode constatar acima, as narrativas dos participantes corroboram o exposto por Figueiredo (2007) e Araújo, Paúl e Martins (2010) constatando-se que ao ato de cuidar de um familiar está associado um dever ético-moral e social e a solidariedade familiar. Assim, enquadram-se na categoria “cuidar/dádiva” definida por Gil (2010) como ordem de razão que justifica o assumir do papel de cuidador informal. E assumem, em conformidade, as três categorias de apoio postuladas por Garcia (2010) – material/instrumental; informativo/estratégico; emocional. Contudo, é notório observar-se a negligência do EU do cuidador e de toda a sua envolvência, com repercussões diretas para a pessoa que cuida (saúde física e mental e autocuidado) e indiretas nas suas diferentes esferas de vida: família; profissão; lazer, tal como mencionado por Figueiredo (2007), Garcia (2010), Crespo-López (2007); Hoffmann e Rodrigues (2010).

### **B) Ausência de apoio de outros familiares**

Quatro entrevistados consideram que a tarefa de cuidar é ainda mais penosa para o cuidador informal pela revolta que sentem pelo facto de se defrontarem com a indisponibilidade dos seus familiares (igualmente descendentes diretos da pessoas em situação de dependência) para colaborarem e apontarem como alternativa a institucionalização.

**E1:** As minhas irmãs estão na vida delas, não tem tempo para nada, não podem faltar nunca ao trabalho, sobra sempre para mim (...) apesar de ter mais duas irmãs são muito pouco disponíveis, vivem a vidinha delas, (...) às vezes revoltou-me um pouco com a atitude delas [irmãs]

**E3:** As refeições, a medicação, a insistência para a hidratação tudo ficava por minha conta. (...) Os meus irmãos apenas vinham perguntar se estava tudo bem, nunca se disponibilizaram a ficar uma tarde (...) achavam que eu estava a fazer mais para herdar mais (...) se não sou eu a fazer, os meus irmãos dizem para meter num lar, mas se faço isso a minha mãe isso é a morte dela.

**E6:** (...) o pior é depois foi tudo para mim sozinha. O que mais me custou foi não conseguir levantá-la sozinha porque engordou e eu não tinha força,

*quando a minha irmã está por perto ainda peço ajuda, mas são poucas vezes (...) a restante família pouco ou nada apoia, tirando uma irmã (...) mas senão toca sempre a mim (...) alguns queriam que ela fosse para o lar, nem morta ela queria ir nem eu a deixava (...) se fosse repartido por todos os irmãos era mais fácil, mas nunca deixei a minha mãe não seria agora*

**E7:** *Mas como ninguém se preocupava, tive que ser eu a ocupar-me dela (...) A outra parte da família não se interessou. Esqueceram-se de onde vêm. Mas não faz mal, enquanto eu puder, faço eu, depois, logo se vê.*

Neste âmbito, Gárcia (2010) e Sequeira (2010) esclarecem que perante o surgimento da dependência, a maioria dos cuidadores informais voluntariamente assume o papel, sendo que são menos os que o fazem pelo facto de não existir outra pessoa disponível e além disso, a institucionalização não ser uma alternativa a considerar ou ainda por se tratar de uma decisão familiar. Efetivamente, os discursos dos participantes do estudo confirmam estes dados.

### **C) Ausência de apoio de cuidados de saúde na comunidade**

Ao contrário do considerado anteriormente por dois entrevistados (E4 e E5) na subcategoria (apoio de família/amigos/vizinhos/outros), o papel dos cuidados de saúde primários fica aquém do desejado e necessário em termos de colaboração prestada ao cuidador informal no exercício do seu papel (ausência de orientação para fisioterapia; inexistência de visitas domiciliárias; lacunas de informação sobre ajudas técnicas), como se pode constatar pelos discursos a seguir apresentados:

**E2:** *(...) os centros de saúde dão muito pouco apoio, porque depois de ter alta nunca mais teve ninguém que nos ajudasse em casa, nunca houve uma visita domiciliária, e isso para nós é falta de apoio (...) nunca mais teve fisioterapia”*

**E3:** *Outra das dificuldades sentidas foi a nível das ajudas técnicas. Mais uma vez me informaram que dependendo da evolução se poderá pedir, no entanto, para ter tudo a tempo tive que adquirir por conta própria.”*

**E5:** *Depois esperou muito tempo por ir fazer fisioterapia, por questões burocráticas, perdeu a massa muscular toda”*

**E6:** *(...) deixou de ter a ginástica, está mais presa dos músculos (...) o nosso centro de saúde não ajudam nem explicam as coisas*

Mais uma vez, importa recordar que o sistema de saúde atualmente está a descurar aspetos fundamentais para a recuperação, bem-estar e qualidade de vida de pessoas em situação de dependência (Lage, 2007), com consequências diretas para a pessoa e para o cuidador informal responsável e sua família.

Esta área temática elucida-nos sobre os aspetos que na opinião dos cuidadores informais contribuíram positivamente para a sua adaptação ao desempenho do ato de cuidar após o regresso a casa da pessoa em situação de dependência, nomeadamente a situação económica favorável e o apoio de terceira pessoa (vizinha/filha/marido/médico). Foram, ainda, identificados os fatores que dificultaram todo o processo, designadamente as mudanças na vida do cuidador que o levaram a viver praticamente em exclusivo para a tarefa de cuidar, conjugada com o mal-estar provocado pela recusa dos seus familiares em colaborem (nomeadamente irmãos) e o reduzido apoio dos serviços primários de saúde no encaminhamento para fisioterapia e na obtenção de ajudas técnicas que em muito dificultaram o desempenho do papel do cuidador e comprometeram a melhoria da qualidade de vida da pessoa dependente.

## 6.6 SENTIMENTOS DO CUIDADOR NO PROCESSO DE CUIDADOS

A área temática remete para os sentimentos que atingem o cuidador informal durante o processo de prestação de cuidados a pessoa em situação de dependência. A análise de conteúdo dos discursos fez emergir duas categorias (quadro síntese nº10):

**Quadro Síntese nº10 – Sentimentos do Cuidador no Processo de Cuidados**

CATEGORIA	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7
Positivos	X		X				
Negativos	X	X	X		X	X	X

### 6.6.1 Positivos

Dois participantes identificam sentimentos positivos associados ao ato de cuidar de pessoa em situação de dependência (adaptação; superação do trauma; realização pessoal, satisfação), independentemente dos sentimentos negativos que coexistiam.

*E1: (...) Senti-me um pouco perdida no início mas depois com as melhoras do meu pai fui encarando as coisas melhor e consegui superar*

*E3: (...) a minha esperança era ver a minha mãe a andar e a fazer as suas coisinhas. (...) Apesar de todo o receio, sinto que contribuí para dentro do possível aumentar a qualidade de vida da minha mãe e nunca lhe faltou nada porque sempre estive presente e estarei o que me faz sentir realizada.*

Cangelosi (2009), Crespo-López e López-Martínez (2007), García (2010) e McConaghy e Caltabiano (2005) sublinham o facto de existirem cuidadores, que atribuem maior ênfase aos ganhos, à influência positiva e à relação estabelecida com a pessoa em situação de

dependência pela qual assumiram responsabilidade na prestação de cuidados, tal como evidenciado através das narrativas dos inquiridos.

### 6.6.2 Negativos

Relativamente aos sentimentos negativos, seis dos participantes fizeram referência a um conjunto que oscila entre o choque, tristeza, desorientação, medo, insegurança, isolamento, pressão, stresse/ansiedade, cansaço e exaustão. Contudo, os que foram referidos pela maioria foram o medo e a insegurança face à novidade, às dificuldades no executar da função e à eficácia com que está a cumprir o seu papel. O stresse e o cansaço pela exigência da tarefa conjugada com imposição a si próprio de um desempenho necessariamente excelente. Contudo, importa mencionar que a intensidade dos mesmos vai diminuindo com a experiência e o passar do tempo na execução deste papel, conforme se pode verificar a seguir.

**E1:** *Senti-me muitas vezes perdida e sozinha (...) Quando regressou a casa foi um começar do zero, senti-me muitas vezes insegura e com medo de falhar e o que tinha ganho na unidade que perdesse tudo, muita coisa tinha mudado, tinha que ajudar o meu pai em tudo*

**E2:** *(...) Sinto que agora ando muito mais stressada e sem tempo para mim. (...) e a insegurança de se estaremos a fazer tudo bem”*

**E3:** *Tinha muita vontade de cuidar (...) o receio e dificuldades que sentia eram algumas (...) Dediquei-me a 100% mas atormentava-me o medo de não satisfazer a minha mãe.*

**E5:** *(...) às vezes sentia-me um pouquinho à deriva (...) para mim era tudo novo não sabia por onde lhe pegar (...). O medo, a insegurança era muito (...) Senti uma certa exaustão, cansaço por não conseguir gerir tudo. No início eu não dormia com o receio que ele me caísse (...).Foi um stress muito grande, medo que às vezes ele não dissesse as coisas para não nos incomodar. Quando ele caiu fiquei logo assustada*

**E6:** *(...) uma vez não fui, cheguei ao fim do dia com um aperto no coração, e por isso nunca a deixei sozinha que me respondesse certinho ou não e ia vê-la (...) nos primeiros tempos custou-me muito (...) agora já me desenrasco muito melhor (...) Tinha medo que não estivesse a fazer as coisas bem, sentia-me muito intranquila (...) foi muita mudança junta e muita pressão para que corra bem. (...) Sinto muito cansada porque à noite não durmo (...)*

**E7:** *Foi difícil imaginar que em tão pouco tempo eu ia ter que tomar conta dela sem saber como. (...) estava completamente diferente. (...) não percebia quase nada do que ela dizia. Foi um choque porque foi ela que me criou e de repente vê-la assim inválida, na cama, tao mudada, chocou-me! (...) Quando vim para casa vi que aquilo não era assim fácil. Agora com o tempo, e com a prática está a ficar mais simples.*

A identificação de sentimentos negativos pelos cuidadores informais é corroborada por Grimmer et al (2004) ao considerar que o inesperado da situação conjugada com o grau de dependência da pessoa a cuidar exige uma adaptação e aprendizagem apenas realizáveis numa relação particular entre quem cuida e quem é cuidado. Logo, só com o passar do tempo na qualidade de ativo na prestação de cuidados e o treino obtido em contexto real de vida é que o cuidador conseguirá organizar-se e obter confiança suficiente em si próprio assumindo-se mais tranquilamente como promotor de qualidade de vida da pessoa dependente no autocuidado.

A área temática esclarece-nos sobre os sentimentos contraditórios dos cuidadores informais relativamente ao ato de cuidar de pessoa em situação de dependência. No fundo, coexistem sentimentos positivos de satisfação e realização pessoal com sentimentos negativos como o choque, medo, a ansiedade, insegurança, cansaço.

### 6.7- SUGESTÕES DO CUIDADOR PARA A MELHORIA NO PROCESSO DE CUIDADOS

Com esta área temática, os cuidadores informais explanam algumas opções para a intervenção da equipa no sentido de promover uma melhor atuação e capacitação destes para a prestação de cuidados. As narrativas dos participantes evidenciaram três categorias (quadro síntese nº11):

**Quadro Síntese nº11 – Sugestões do Cuidador para a Melhoria no Processo de Cuidados**

CATEGORIA	E1	E2	E3	E4	E5	E6	E7
Educação sobre Cuidados no Contexto		X					
Vantagens do envolvimento do Cuidador para um planeamento de alta	X				X		X
Orientação sobre Superação de Barreiras Arquitectónicas no Domicílio				X	X		

#### 6.7.1 Educação sobre cuidados no contexto

Um dos participantes considera que se os ensinamentos acontecessem em contexto real (no domicílio) seriam mais vantajosos por exigirem uma adaptação progressiva às limitações e a definição atempada de estratégias para a eliminação de barreiras encontradas.

*E2: (...) fazer esses ensinamentos na nossa própria casa. (...) num sítio como a unidade (...) vieram a casa, se articularam com o centro de saúde e nós não tivemos nada disso, (...) só tenho pena que os profissionais da unidade não possam ser eles a nos ajudar em casa, se acontecer alguma coisa e possam ajudar-nos aí sim sentiríamos outro apoio.”*

### 6.7.2 Vantagens de um maior envolvimento do Cuidador no processo de planeamento de alta

Três entrevistados admitem que é essencial para o cuidador informal que, desde o momento inicial, seja prestada informação relativa ao diagnóstico, ao prognóstico e à evolução do estado da pessoa em situação de dependência durante o processo de preparação da alta. Além disso, propõem que as reuniões entre equipa da unidade e cuidador informal deveriam ser mais frequentes ao longo do internamento e que o cuidador informal deveria ser mais envolvido nas atividades de prestação de cuidados e de reabilitação.

**E1:** *Acho que se envolvessem mais as pessoas naquilo que fazem seria mais fácil, viria para casa e teria mais traquejo ao fazer as coisas, assim tive que me apanhar sozinha ao chegar a casa*

**E5:** *Acho que deveriam dar mais a conhecer o estado do utente a quem o acompanha, mais vezes, falar mais da evolução ou da regressão, haver mais reuniões, envolver-nos mais, no aspeto da reabilitação, e a nível do ensino das particularidades do nosso amigo, da marcha, para prevenir que ele caísse. (...) deviam ter transmitidos os pequenos truques e estratégias porque para nós é tudo novo (...) acho é que as evoluções restringiam-se à equipa, a nós as estratégias não foram comunicadas, não nos foram explicadas (...) São 3 meses é muito tempo, e acho que se houvesse mais apoio da equipa tudo era mais fácil, (...) eu sempre que lá ia via-o sentadinho numa cadeira de rodas, não sabia o que ele era capaz de fazer (...) ele dizia-me que subia as escadas até ao piso do quarto dele, e eu acredito nisso mas eu nunca vi*

**E7:** *Acho que deviam falar mais connosco. (...) haver mais reuniões com a equipa que estava com ela, para eu ir percebendo como estava a mudar. E se para melhor ou pior. Devia ter dito para estar mais vezes lá de manhã, por causa do banho entre as outras coisas*

### 6.7.3 Orientação sobre superação de barreiras arquitetónicas no domicílio

Dois inquiridos sublinham a pertinência das visitas domiciliárias pela equipa da unidade previamente à alta no sentido de identificar conjuntamente com o cuidador informal as diferentes barreiras arquitetónicas e as possíveis estratégias para as ultrapassar.

**E4:** *(...) se viessem a casa ver como estavam as coisas seria mais fácil, mas parece-me que não é procedimento da instituição, sei de outros sítios que vão (...) mas pronto tudo se resolve*

**E5:** *(...) também deviam vir a casa, porque lá é fácil fazer as coisas, as cadeiras entram e saem bem a cama sobe e desce, mas aqui era bom, mas não existe*

Assim, esta área temática dirige a nossa atenção para algumas sugestões de melhoramento do planeamento de alta, evocadas pelos cuidadores informais e, que incidem principalmente num maior envolvimento em todo o processo, que implica

necessariamente maior comunicação equipa-cuidador informal e maior investimento no esclarecimento e no treino deste último e nas vantagens da visita domiciliária quer ao nível do treino in loco quer na identificação das barreiras arquitetónicas e de possíveis soluções para a mesmas.

## **CAPITULO 7**

### **CONCLUSÕES**

---



Atendendo aos propósitos desta pesquisa e tomando como ponto de partida a questão orientadora e a perspectiva teórica, verificamos que apesar da literatura e das orientações salientarem a importância do envolvimento do cuidador informal desde o momento de admissão na UMDR já que este será o responsável pela prestação de cuidados no domicílio, esta não foi a realidade encontrada. Importa, ainda, salientar que por norma este familiar confronta-se com uma situação inesperada e não possui formação nem prática neste âmbito de atuação. Por outro lado, é fundamental o contributo do EER na orientação e preparação do cuidador informal previamente à alta da pessoa em situação de dependência, mas raramente este profissional especialista integra a equipa multidisciplinar que atua nas UMDR.

Ao finalizámos esta investigação, constatámos que todos os entrevistados participaram na reunião multidisciplinar de admissão na UMDR, na qual foram apresentados aos diferentes profissionais que constituem a referida equipa, elucidados sobre os objetivos a alcançar com o processo de planeamento de alta, e questionados acerca das suas expectativas. Além disso, a maioria considera que, durante o processo, o seu envolvimento foi reduzido, resumindo-se a situações pontuais, daí resultando sentimentos de insegurança e de preocupação generalizados. Apenas um inquirido tem uma opinião contrária ao considerar que o seu envolvimento foi efetivo. Desde logo, se percebe que estas divergências de opinião denunciam possível falta de equidade no envolvimento e a ausência de um procedimento uniformizado ao nível do contacto com o cuidador informal durante o internamento da pessoa em situação de dependência. Todavia, falar de uniformização de procedimentos não significa estruturação rígida, devendo existir flexibilidade suficiente que permita ir ao encontro das necessidades e condições de cada cuidador informal, pois tal como mencionado por um entrevistado devido a fatores inerentes a si próprio (distância da UMDR; incompatibilidade de horários e papéis), a sua disponibilidade para o envolvimento no processo de planeamento de alta foi mais reduzida. Assim, não se pode dizer que se trata de ausência de vontade ou falta de comprometimento com a função, já que este participante em particular, e mais três fizeram sugestões de estratégias, que na sua opinião, seriam facilitadoras do regresso a casa.

Relativamente à intervenção da equipa multidisciplinar, os participantes admitem ter recebido orientações da equipa de enfermagem (ensino, instrução e treino) essenciais à sua capacitação para o desempenho do papel de cuidador no domicílio. Contudo, consideram que apesar de terem sido abordadas as áreas mais importantes e

necessárias de cuidado (higiene, vestuário, alimentação, posicionamento, transferência e marcha), estas sessões foram insuficientes e proporcionadas tardiamente (próximo da alta). Aproximadamente 50% dos participantes perceberam maior proximidade da equipa de enfermagem e por isso manifestaram ter uma relação positiva com esta, pautada pela disponibilidade, dedicação ao cuidador e à pessoa dependente e empenho, ao passo que uma percentagem idêntica considera manter uma relação positiva com a equipa multidisciplinar considerada humana, dedicada, atenta e disponível.

Verificou-se que o ensino/Instrução/treino para a satisfação dos autocuidados era efetuada no último mês de internamento, sendo insuficiente para a maioria dos cuidadores informais, e não indo de encontro ao preconizado (envolvimento do cuidador desde a admissão do utente na UMDR). Seria relevante englobar o cuidador na dinâmica do autocuidado, acompanhando a par e passo a evolução do utente dependente.

Importa neste ponto sublinhar que é nosso entendimento que embora o enfermeiro generalista seja eficaz na prestação de cuidados e na orientação e supervisão dos cuidadores informais, seria desejável considerarem-se as vantagens para esta equipa da presença de um EER, tal como espelhado na revisão da literatura e no regulamento do exercício da enfermagem. Assim, seria fundamental fomentar a existência do EER na UMDR, como parte integrante da equipa multidisciplinar para a promoção da continuidade do processo de reabilitação da pessoa e do cuidador informal.

Todos consideram que a identificação das barreiras arquitetónicas, enquanto fatores dificultadores no regresso a casa, ocorreu unicamente na reunião de admissão na UMDR, com a exceção de um entrevistado que afirma ter sido auscultado uma segunda vez num momento próximo da alta. Contudo, importa salientar que aproximadamente 50% da amostra denuncia a ausência de orientação e monitorização da equipa relativamente a este aspeto fundamental na readaptação da pessoa em situação de dependência ao domicílio, por contribuir para que somente após o regresso a casa se percebam as verdadeiras limitações. Pelo anteriormente referido seria de extrema importância a realização de visitas domiciliárias que facilitem o diagnóstico da situação relativamente às condições habitacionais (detecção das barreias arquitetónicas existentes), cujos ajustes necessários pudessem ser efetuados durante o internamento. Neste sentido, esta visita domiciliária não deveria ser pontual mas faseada, promovendo a integração do utente e adaptação do cuidador a este processo de transição, potenciando a capacitação do cuidador informal no seu meio natural.

Além disso, surgem ainda questões relacionadas com a perda de autonomia e tentativa da pessoa em situação de dependência se impor perante o cuidador informal com quem

normalmente tem laços familiares, mais concretamente sendo seu descendente em primeiro ou segundo grau. Este conjunto de fatores aumenta indiscutivelmente a preocupação e a insegurança no cuidador informal relativamente à sua capacidade para desempenhar eficazmente este papel.

No que respeita ao impacto sentido pela família após o regresso a casa da pessoa em situação de dependência constata-se que os cuidadores, apesar de identificarem um impacto negativo do ato de cuidar que deriva das limitações sentidas na sua vida, da ausência de apoio de familiares diretos (em especial de irmãos) e dos cuidados primários de saúde, consideram que este pode ser menos nefasto quando a situação financeira do agregado é satisfatória e a colaboração de familiares/vizinhos/amigos no desempenho deste novo papel é efetiva. Em conformidade, a exigência deste papel de cuidar perturba o cuidador informal, causando-lhe uma cascata de sentimentos negativos, nomeadamente choque, tristeza, perda, medo, insegurança, isolamento, pressão, stresse/ansiedade, cansaço e exaustão, que acabam por ser superados pela sensação de dever cumprido, a adaptação, a superação do trauma, a realização pessoal e a satisfação sentida por estar a cuidar de alguém importante para si próprio. Esta determinação manifestada pelo cuidador informal perante o ato de cuidar torna-se ainda mais visível pelo contributo espontâneo, dado por aproximadamente metade da amostra, para a melhoria no processo de orientação na prestação de cuidados a pessoa em situação de dependência: Educação sobre os cuidados no domicílio; vantagens do envolvimento do cuidador no planeamento de alta e uma orientação efetiva sobre a superação das barreiras arquitetónicas no domicílio.

As **limitações** identificadas neste estudo são a ausência de questão específica sobre o EER (sabia-se à partida que este profissional não faz parte da equipa multidisciplinar) e o facto de ser aplicado a cuidadores de utentes provenientes apenas duma mesma unidade. Em contrapartida, são evidentes os **aspectos positivos** desta investigação: metodologia qualitativa na recolha de dados porque permite aceder à subjetividade, ao que é único e particular como as experiências, as crenças, as expectativas de cada participante. Além disso, pretende promover a melhoria da prestação de serviços à comunidade pela UMDR, em particular aos cuidadores informais e às pessoas em situação de dependência, contribuindo para a reintegração a nível social e familiar destas últimas e, conseqüentemente para o incremento da qualidade de vida e do bem-estar de todos os envolvidos. Assim, consideramos que empoderar os cuidadores deve ser uma prioridade fundamental dos cuidados de saúde, sendo imprescindível um maior envolvimento dos mesmos para que sejam reconhecidos como membros importantes na

equipa de saúde e evitando-se uma relativização do impacto que o cuidar de alguém tem na pessoa e no cuidador.

Os resultados deste estudo sugerem que seria importante que as entidades governamentais, como por exemplo Autarquias, Juntas de Freguesia, Instituto Solidariedade Social e as Unidades de Saúde, desenvolvessem políticas sociais de apoio ao cuidador informal tais como: a criação de um gabinete de apoio ao cuidador; uma linha telefónica de apoio; grupos de voluntariado com formação adequada que auxiliem o cuidador em momentos em que este se tenha que ausentar e na própria prestação de cuidado, ou criando um leque de outros serviços vocacionado para o cuidador.

Por último, deixamos algumas **sugestões** para futuras investigações e para rentabilização dos dados recolhidos nesta investigação ao nível da reestruturação do processo de planeamento de alta na UMDR a nível nacional: analisar os registos do processo de planeamento de alta para conhecer com pormenor as estratégias utilizadas, bem como analisar o tipo de envolvimento do cuidador; analisar as perceções de cuidadores informais de mais UMDR com o intuito de perceber quais as diferenças de similitudes no processo de planeamento de alta e posteriormente propor-se a formação de uma equipa responsável pelo desenho de um procedimento mais uniformizado e apresentar uma proposta alternativa para o planeamento de alta no sentido de se alcançar maior uniformidade do processo e maior envolvimento do cuidador informal.

Assim, com a presente investigação pretendemos contribuir para a melhoria dos cuidados em saúde sublinhando a necessidade de investir na promoção de cuidados centrados nas necessidades e dificuldades dos cuidadores do idoso dependente, através de ações concertadas que difundam uma filosofia de cuidar cujos cuidador e o utente sejam considerados em unísono e se fomente a mudança de atitudes de comportamentos relativamente ao papel de cuidador.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

---

ABREU, Wilson- **Transições e contextos multiculturais**. Coimbra, Portugal: Formasau, 2008. ISBN: 972-8485-35-2 295p

ARAÚJO, Isabel; PAÚL, Constança; MARTINS, Manuela - Cuidar no paradigma da desinstitucionalização: A sustentabilidade do idoso dependente na família. **Revista de Enfermagem Referência**. Coimbra. ISSN 0874-0283. Nº 2 (2010), p..45- 53.

ANDRADE, Fernanda - **O Cuidado informal á pessoa idosa dependente em contexto domiciliário: necessidades educativas do cuidador principal**. Braga: Universidade do Minho, 2009. Dissertação de mestrado.

Artigo 4º do Regulamento nº 125/2011 - Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DO ENFERMEIROS DE REABILITAÇÃO- Contributos para o plano nacional de saúde 2011-1016. [Em linha]. Porto, 2010. [Consultado a 21 de março de 2015]. Disponível na WWW: [URL: http://aper.com.pt/index\\_ficheiros/Page3675.htm](http://aper.com.pt/index_ficheiros/Page3675.htm).

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DO ENFERMEIROS DE REABILITAÇÃO, (2011)- Padrões de qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Reabilitação. [Em linha]. Porto, 2011. [Consultado a 7 de março de 2015]. Disponível na WWW: [URL: http://www.aper.com.pt/indexficheiros/Page312.htm](http://www.aper.com.pt/indexficheiros/Page312.htm)

BARDIN, Laurence - **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2011. ISBN 978-972-44-1506-2. 280p.

BRANCO, Teresa; SANTOS, Rui - **Reabilitação da Pessoa com AVC**. Coimbra: Formasau, 2010. ISBN: 978-989-826-909-6. 152p

BRITO, Luísa - **A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos**. Coimbra: Quarteto Editora. 2002. ISBN: 972-8535-19-9. 167p

BUB ET AL – **A noção de cuidado de si mesmo e o conceito de autocuidado na Enfermagem**: Texto Contexto Enferm. Florianópolis, 2006. ISBN 1980-265X.

CAMERON, Ji; & GIGNAC, Mam - Timing it right: a conceptual framework for addressing the support needs of family caregivers to stroke survivors from the hospital to the home. **Patient education and counseling**. Vol 70(3), (2008). p.305-314.

CANGELOSI, P- Caregiver Burden or caregiver gain? Respite for family caregivers. **Journal of Psychosocial Nursing**, 47(9), (2009). p19-22.

CHIZZOTTI, António - **Pesquisa qualitativa em ciências humanas e sociais**. Petrópolis: Vozes, 2006. ISBN 8532633900.

CUNHA, Sara; MEIRELES, Maria; QUEIROZ, Ana - **Investigar para Compreender**. Loures: Lusociência, 2007. ISBN 978-972-8930-38-7. 155p

CRESPO-LÓPEZ, Maria; & LÓPEZ-MARTÍNEZ, Javier- **El estrés en cuidadores de mayores dependientes. Cuidarse para cuidar**. Madrid: Pirámide, 2007 ISBN: 978-84-8446-097-8. 217p

DECLARAÇÃO DE HELSÍNQUIA DA ASSOCIAÇÃO MÉDICA MUNDIAL – **Princípios Éticos para a Investigação Médica em Seres Humanos**. Helsínquia. outubro, 2013.

DECRETO-LEI n.º 101/2006. **DR I Série**. 109 (2006/06/06) 3856-3865.

Direcção-Geral da Saúde.). **Acidente Vascular Cerebral - Itinerários Clínicos**. Lisboa:Lidel, 2010. ISBN: 978-972-757-661-6. 162p.

DRISCOLL, A.- Managing post-discharge care at home: an analysis of patient's and their carer's perceptions of information received during their stay in hospital. **Journal of Advanced Nursing**. V 31(5), (2000). p1165-1173.

DUNCAN, Pamela [et al] - Management of Adult Stroke Rehabilitation Care. **A Clinical Practice Guideline**. Stroke, 36 (2005). p100-143.

DESPACHO nº 3020/2011. **DR II Série**. 30 (2011-2-11), 7761-7762.

FERNANDES, Jacinta - **Cuidar no domicílio: A sobrecarga do cuidador familiar**. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2009. Dissertação de Mestrado.

FIGUEIREDO, Daniela - **Cuidados familiares ao idoso dependente**. Lisboa: Climepsi Editores, 2007. ISBN 978-972-976-276-1.

FIGUEIREDO, Daniela; SOUSA, Liliana - Percepção do estado de saúde e sobrecarga em cuidadores familiares de idosos dependentes com e sem demência. **Revista Portuguesa de Saúde Pública**. ISSN 0870-9025, vol 26 (10) (2008). p15-24

FLICK, Uwe - **Métodos Qualitativos na Investigação Científica**. São Paulo: Artmed Editora, 2005.

FORTIN, Marie Fabienne - **O processo de Investigação: da concepção à realização**. Loures: Lusociência, 2009. ISBN 978-989-8075-18-5.

GÁRCIA, Jesus- **Los tiempos del cuidado: El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores.** Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social/Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). 2010. ISBN: 978-84-8446-126-5. 386p

GIL, Ana - **Heróis do quotidiano. Dinâmicas familiares na dependência.** Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian/Fundação para a Ciência e a Tecnologia, 2010. ISBN: 9789723113143. 590p.

GONÇALVES, Raquel Lima – **Famílias de idosos na quarta idade: dinâmicas familiares.** Universidade do Porto: ICBAS, 2010. Tese de Mestrado.

GREENWOOD, Nan; MACKENZIE, Ann. - An exploratory study of anxiety in carers of stroke survivors. **Journal of Clinical Nursing.** ISSN 0962-1067, (2010). p2032-2038.

GRIMMER, Karen; FALCO, Julie; & MOSS, John - **Becoming a carers for an elderly person after discharge from an acute hospital admission. The Internet Journal of Allied Health Sciences and Practice, 2004 (4).** [Em linha]. [Consultado a 20 de março de 2015]. Disponível na WWW: <URL: <http://ijahsp.nova.edu/articles/vol2num4/grimmer-carer%20issues.pdf>

HESBEEN, Walter – **A Reabilitação: Criar Novos Caminhos.** Loures: Lusociência, Edições Técnicas e Científicas Lda., 2003. ISBN 972-8383-43-6.

HOEMAN, Shirley– **Enfermagem de Reabilitação: Aplicação e Processo esperados.** Loures: Lusociência, 2000. ISBN 972-8383-13-44.

HOFFMANN Frédérique, & RODRIGUES, Ricardo- **Informal carers: who takes care of them? Policy Brief.** Vienna, European Centre for Social Welfare Policy and Research, 2010. [Em linha]. [Consultado a 20 de março de 2015]. Disponível na WWW: <URL: [http://www.euro.centre.org/detail.php?xml\\_id=1714](http://www.euro.centre.org/detail.php?xml_id=1714)

IMAGINÁRIO, Cristina – **O idoso dependente em contexto familiar.** Coimbra: Formasau, 2008. ISBN: 972-8485-38-7.

LAGE, Maria – **Avaliação dos Cuidados Informais aos Idosos: Estudo do Impacte do cuidado no cuidador informal.** Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, 2007. Dissertação de Doutoramento.

LAGE, Maria - **Cuidados familiares a idosos.** In C. Paúl & A. Fonseca (Coord.), *Envelhecer em Portugal.* Lisboa: Climepsi, 2005. ISBN 972-796-185-1 (pp. 202-229).

LOURENÇO, Marisa; SOUSA, Paulino – **Factores que condicionam a promoção de autonomia da pessoa dependente no autocuidado**. In: Saúde e qualidade de vida: uma meta a atingir. Porto, 2011. ISBN: 978-989-96103-5-4. p.88-95.

MARQUES, Sónia - **Os cuidadores informais de doentes com Acidente Vascular Cerebral**. Coimbra: Formasau, 2007. ISBN: 972-8485-78-6.

MCCONAGHY, Ronelle; & CALTABIANO, Marie Louise– Caring for a person with dementia: Exploring relationship between perceived burden, depression, coping and well-being. **Res-Publica: Nursing and Health Sciences**, 2005. Vol 7. p.81-91.

MELEIS, Afaf- **Theoretical nursing: development and progress**. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2007. ISBN 0-7817-3673-0.

MENOITA, Elsa [et al]- **Reabilitar a pessoa idosa com AVC: Contributos para um envelhecer resiliente**. Loures: Lusociência, 2012. ISBN 978-972-8930-78-3.

MELO, Ricardo [et al] – Necessidade do cuidador familiar no cuidado à pessoa dependente: uma revisão integrativa de literatura. **Revista de Enfermagem Referência**. Coimbra. ISSN 0874-0283. Nº 2 (2014), p.143- 151.

MORAIS, Huana [et al] - Sobrecarga e modificações de vida na perspectiva dos cuidadores de pacientes com acidente vascular cerebral. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**. 2012. ISSN: 1518-8345, vol 20 (5).p.944-953.

O'CONNEL, Beverly; & BAKER, Linda- Managing as carers of stroke survivors: strategies from the field. **International Journal of Nursing Practice**, vol 10. (2004). p121-126.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE – **Carta de Ottawa para a Promoção da Saúde. 1ª Conferência internacional sobre promoção da saúde**, Otawa. [em linha].Canadá, Novembro de 1986. [Consultado a 20-01-2015]. Disponível em WWW:<URL: <http://www.ptacs.pt/Document/Carta%20de%20Otawa.pdf>>.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE: **Relatório Mundial de Saúde 2008- Cuidados de Saúde primários- Agora mais do que nunca**. (Alto Comissariado da Saúde, trad.) Lisboa: Ministério da Saúde. (Obra original publicada em 2008)

ORDEM DOS ENFERMEIROS- **CIPE – VERSÃO 2.0**. Santa Maria da Feira: Ordem dos Enfermeiros, 2011. ISBN: 978-92-95094-35-2.

ORDEM DOS ENFERMEIROS. (2010a). Rede Nacional dos Cuidados Continuados Integrados: Referencial do Enfermeiro. [Consultado a 20-05-2015]. Disponível em

<http://www.ordemenfermeiros.pt/documentosoficiais/Documents/RNCCI%20%20v.FINAL%20Referencial%20do%20Enfermeiro%20-%20Abril%202009.pdf>

ORDEM DOS ENFERMEIROS. (2010b). Regulamento das competências específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação. In *Ordem dos Enfermeiros*. [Consultado a 20-04-2015]. Disponível em [http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/Documents/LegislacaoOE/RegulamentoCompetenciasReabilitacao\\_aprovadoAG20Nov2010.pdf](http://www.ordemenfermeiros.pt/legislacao/Documents/LegislacaoOE/RegulamentoCompetenciasReabilitacao_aprovadoAG20Nov2010.pdf)

PEREIRA, Hélder – **Subitamente Cuidadores Informais**. Universidade Lisboa, 2011. Dissertação de Doutoramento.

PEREIRA, Manuel; FILGUEIRAS, Maria- Dependência no Processo de Envelhecimento: Uma Revisão sobre Cuidadores Informais de Idosos. **Revista APS**. ISSN 1809-8368, (2009), p. 72-82.

PEREIRA, Isabel; SILVA, Abel - Ser Cuidador Familiar: A Perceção do Exercício do Papel. **Pensar Enfermagem**. Lisboa. ISSN 0873-8904 - vol. 16, nº1 (1º semestre, 2012), p. 42-54.

PETRONILHO, Fernando Alberto Soares - **Preparação do Regresso a Casa**. Coimbra: Formasau, 2007. ISBN 978-972-8485-91-7.

PETRONILHO, Fernando Alberto Soares – **Autocuidado: Conceito Central da Enfermagem**. Coimbra: Formasau, 2012. ISBN 978-989- 8269-17-1. 105 p.

PIMENTEL, Luísa; ALBUQUERQUE, Cristina - Solidariedades Familiares e o Apoio a Idosos. Limites e Implicações, **Textos e Contextos**. Porto Alegre. ISSN 1677-9509. Nº2, (Agosto/Dez 2010), p 251-263.

PORTUGAL. Direcção-Geral de Saúde- **Plano Nacional de Saúde 2012-2016**. Lisboa: Direcção Geral da Saúde, 2012.

PORTUGAL. Instituto Nacional de Estatística - **Censos 2011: Resultados Definitivos - Região Norte**. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística, 2012. ISBN 978-989-25-0186-4.

QUEIRÓS, Paulo – **Editorial: Autocuidado, transições e bem-estar**. Revista Investigação em Enfermagem. ISSN 0874-7695. Nº21 (Fevereiro 2010). p. 5-7.

QUEIRÓS, Paulo; VIDINHA, Telma; FILHO, António – Autocuidado: o contributo teórico de Orem para disciplina e profissão de Enfermagem. **Revista de Enfermagem Referência**. ISSN 0874.0283. Série IV - n.º 3 - nov./dez. (2014). p157-164

RAMALHO, Vânia Cristina - **Cuidados no domicílio em doente com AVC após alta da UCCI**. Beja: Escola Superior de Educação, 2014. Tese de mestrado.

RAMOS, Cláudia Pires - **Dificuldades e Necessidades de Cuidadores Informais de Idosos Dependentes da Beira Interior**. Covilhã: Universidade da Beira Interior, 2012. Tese de Mestrado.

Relatório final da implementação e monitorização da RNCCI. [sl]. [Em linha]. 2013. [Consultado a 20 de março de 2015]. Disponível na WWW: <[URL http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/Monitoriza%C3%A7%C3%A3o%20da%20RNCCI%202013%20-%20Relat%C3%B3rio%20Anual fevereiro%202014 FINAL.PDF](http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/Monitoriza%C3%A7%C3%A3o%20da%20RNCCI%202013%20-%20Relat%C3%B3rio%20Anual%20fevereiro%202014%20FINAL.PDF)>

RESOLUÇÃO DO CONSELHO DE MINISTROS nº 84/2005. **DR I Série B**. (2005/04/27), 3200-3201

RIBEIRO, Olga; PINTO, Cândida; REGADAS, Susana - Famílias que integram pessoas dependentes no autocuidado: caracterização dos prestadores de cuidados. **Revista de Investigação em Enfermagem**. Coimbra. ISSN 0874-7695. Nº. 4 (agosto 2013), p. 64-74.

ROPER, N.; LOGAN, W. W.; TIERNEY, A. J. - Modelo de Enfermagem. 3ªed.:McGrawHill, 1995.

SAMPIÉRI, Roberto Hernández; COLLADO, Carlos Fernández; LUCIO, Maria del Pilar Baptista – **Metodologia de Pesquisa**. 5ª Ed. São Paulo: McGraw Hill, 2006. ISBN 978-85-65848-28-2.

SEQUEIRA, Carlos - **Cuidar de Idosos Dependentes**. Coimbra: Editora Quarteto, 2007. ISBN 978-989-558-092-7.

SEQUEIRA, Carlos- **Cuidar de idosos com dependência física e mental**. Lisboa: Lidel: Edições Técnicas Lda. 2010. ISBN: 978-972-757-717-0. 388p.

Scottish Intercollegiate Guidelines Network. (2010). *Management of Patients with Stroke: Rehabilitation, Prevention and Management of Complications, and Discharge Planning*. [Consultado a 24-05-2014] [em linha]. Disponível em WWW : <http://www.sign.ac.uk/pdf/sign118.pdf>.

STAJDUHAR, Kelli. & DAVIES, B. – Variations in and factors influencing family members' decisions for the palliative home care. **Res-Publica: Palliative Medicine**. 19 (2005) p. 21-32.

**STEPHENS, Melissa; & FRANKS, Mary Ann- All in the family: providing care to chronically ill and disabled older adults**. In S. Qualls & S. Zarit (Eds.), *Aging Families and Caregiving*. Hoboken: John Wiley & Sons. 2009. ISBN: 1847420532.(p61-83).

TOMEY, M.; ALLIGOOD, M. R.- **Teóricas de Enfermagem e a Sua Obra- Modelos e Teorias de Enfermagem.** Loures: Lusodidacta, 2004. ISBN: 978-972-838-374-9.

Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados- **Manual do prestador: Recomendações para a Melhoria Continua.** (1ªEdição). Lisboa: UMCCI, 2011

## APÊNDICES

---



## **APÊNDICE I – GUIÃO DA ENTREVISTA**

---



I Parte – Acolhimento	
<b>Objetivo:</b>  Informar o participante	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Identificação do investigador;</li> <li>• Informar acerca do tema e da sua pertinência e dos objetivos do estudo;</li> <li>• Garantir a confidencialidade e anonimato;</li> <li>• Solicitar autorização para a participação no estudo e gravação da entrevista.</li> </ul>
II Parte – Caracterização do entrevistado	
<b>Objetivo:</b>  Caracterizar o participante	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Residência:</li> <li>• Idade               <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Inferior a 20 anos</li> <li><input type="checkbox"/> Entre 20 anos e 30 anos</li> <li><input type="checkbox"/> Entre 30 anos e 40 anos</li> <li><input type="checkbox"/> Entre 40 anos e 50 anos</li> <li><input type="checkbox"/> Entre 50 anos e 60 anos</li> <li><input type="checkbox"/> Entre 60 anos e 70 anos</li> <li><input type="checkbox"/> Entre 70 anos e 80 anos</li> <li><input type="checkbox"/> Superior a 80 anos</li> </ul> </li> <li>• Género               <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Feminino</li> <li><input type="checkbox"/> Masculino</li> </ul> </li> <li>• Escolaridade _____</li> <li>• Formação na área do cuidar _____</li> </ul>
Caraterizar o Utente	Residência Idade Género Diagnóstico Resumo breve da situação no momento da alta(fazer isto através de consulta da HCE)
III Parte – Objetivos/Questões orientadoras	
<b>Objetivo Geral:</b> Conhecer a perceção do Cuidador informal sobre o processo de adaptação a uma situação de dependência no autocuidado	
<b>Objetivos específicos:</b>	<b>Questões orientadoras:</b>
✓ Conhecer o processo de	➤ Como foi envolvido no planeamento de

<p>planeamento de alta numa UMDR, na perspectiva do cuidador informal</p>	<p>alta?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Em que momento?</li> <li>➤ Qual foi a participação que teve ao longo do internamento?</li> <li>➤ Considera que foi adequada às necessidades sentidas, depois da alta?</li> </ul>
<p>✓ Conhecer a percepção do cuidador informal relativamente à intervenção do enfermeiro no planeamento de alta.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Como foram programadas/realizadas as atividades de ensino/treino?</li> <li>➤ Considera que as estratégias foram de encontro às suas necessidades?</li> <li>➤ Quais os contributos?</li> </ul>
<p>✓ Saber se o processo de planeamento de alta foi adequado à realidade do domicílio.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Durante o internamento foram direcionados os cuidados em função do domicílio?</li> <li>➤ Foram tidas em conta as barreiras arquitetónicas?</li> </ul>
<p>✓ Conhecer o processo de adaptação ao domicílio após a alta da unidade de cuidados continuados</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Quais os elementos facilitadores/dificuldades sentidas?</li> <li>➤ Quais as estratégias e os recursos usados?</li> </ul>

#### IV Parte -Fecho da Entrevista

- Agradecer a colaboração do entrevistado e referir a importância da sua participação no estudo;
- Resumir os aspetos essenciais abordados durante a entrevista;
- Dar a oportunidade ao entrevistado de acrescentar mais algum aspeto que tenha ficado por referir durante a entrevista.

## **APÊNDICE II - TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO**

---

Se concordar em participar neste estudo, por favor, assine no espaço abaixo e obrigada por aceitar dar a sua imprescindível contribuição.

Eu, abaixo-assinado, (nome completo) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_, Tomei conhecimento do objetivo e finalidade do estudo de investigação no âmbito do Cuidador Informal e o Processo de adaptação na dependência do autocuidado, e da forma como vou participar no referido estudo, a ser realizado por Maria Preciosa Cerqueira Branco, que se encontra a frequentar o III Curso de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação da Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo. Compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da investigação que se tenciona realizar, bem como do estudo em que serei incluído. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objectivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a qualquer momento a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo para a minha pessoa.

Assim, declaro que consinto participar no presente estudo de investigação e que me seja aplicado o método proposto pela investigadora.

Data: \_\_\_\_ / \_\_\_\_\_ / 2015.

**Assinatura do participante:**

\_\_\_\_\_

A Investigadora responsável:

**Assinatura:**

\_\_\_\_\_

### **APÊNDICE III - MATRIZ FINAL DA REDUÇÃO DE DADO**

---

**ÁREA TEMÁTICA- ENVOLVIMENTO DO CUIDADO INFORMAL NO PROCESSO DE PLANEAMENTO DE ALTA**

CATEGORIA	SUB-CATEGORIA	UNIDADES DE REGISTO
Momentos principais	Acolhimento na Unidade	<p>E3: "(...) no dia que a minha mãe chegou à X, a <b>enfermeira</b> fez-me umas perguntas (...) o que pensava fazer quando aquele internamento acabasse (...) explicou-me que era com o intuito de me poderem ajudar e orientar nas coisas que tivessem dúvidas"</p> <p>E4: "No dia em que a minha avó foi admitida na Unidade de Média Duração, a <b>Enfermeira</b> que nos recebeu marcou uma reunião multidisciplinar"</p>
	Reunião multidisciplinar de admissão	<p>E1: "primeira reunião realizada multidisciplinarmente (...) atingir os objetivos do processo de reabilitação, ou seja, alguma autonomia nas atividades de vida diária. (...) Apenas na admissão e na alta (...) nunca mais houve reuniões"</p> <p>E2: No início do internamento foi realizada uma reunião com a equipa toda(...), apresentaram os objetivos de internamento e o que iriam trabalhar com a minha mãe (...)."</p> <p>E3: "(...) uma reunião multidisciplinar na primeira semana de internamento onde me apresentaram os objetivos de internamento e fui questionada acerca da minha expectativa a alcançar durante o internamento (...) explicado que os objetivos poderiam não ser atingidos (...) caso isso acontecesse questionaram-me qual seria a resposta para alta(...). Como a minha mãe cuidou de mim assim farei eu, é a minha obrigação"</p> <p>E4: "(...) foi abordada a dinâmica do serviço, as minhas expectativas, bem como as dos diferentes profissionais face ao potencial de recuperação e ganhos na sua autonomia e independência da minha avó. Abordaram também a alta, questionando o destino após a mesma. (...) ia ser marcada nova reunião multidisciplinar para fazer um ponto de situação e agendadas sessões de ensinos. Ou seja, desde de o momento da admissão fui envolvida no processo reabilitativo e na preparação da alta."</p> <p>E5: "(...) no início do internamento, sentámo-nos com 1 elemento de cada equipa para nos falarem das dinâmicas do serviço, para apresentação da equipa, das dificuldades que o Sr, (...) perguntaram-nos se tinha</p>

		<p>degraus em casa”</p> <p>E6: “(...) dois dias depois dela chegar, falei com toda a equipa que trabalhava com a minha mãe, estava a médica, o enfermeiro, a fisioterapeuta e assistente social (...). Perguntaram-me como era no fim do tempo de internamente, falaram-me do que ia trabalhar com ela. E mostraram a unidade. Entregaram-me um guia de acolhimento.”</p> <p>E7: “Logo depois de ir para lá, tive uma reunião para dizer quem eram as pessoas a trabalhar lá, o que iam tentar fazer por ela, o tempo que ia lá estar, e que devia preparar as coisas para quando ela voltasse para casa. Não entendi o que era preparar as coisas (...)”</p>
<p>Tipo de envolvimento</p>	<p>Reduzido</p>	<p>E1: “(...) fui pouco envolvida (...) Nunca senti esse acompanhamento por exemplo ninguém (...) me disse o que o meu pai podia ao não comer, apenas me entregarem uma folha com o plano alimentar na alta, não me explicaram mais especificamente (...) nunca me ensinaram sobre as coisas que devia fazer ou não fazer em casa, por exemplo para tomar banho (...) eu ao chegar a casa é que tive que me desenrascar. (...) orientar e aconselhar no que deveria ter para o regresso a casa nunca me ajudaram (...) chegava lá e iam transferir o meu pai para cadeira diziam-me para esperar no corredor e não me envolviam ou ensinavam nas estratégias. (...) Esqueciam-se que era eu que ia ter que fazer isso tudo sozinha em casa. (...) houve pouca envolvimento com a família, ficam muito limitadas às instalações de Z, (...) contudo comigo os contributos foram poucos.”</p> <p>E2: “(...) assistente social acho que nem a cheguei a conhecer (...) nem sei bem o que era apenas me explicaram os objetivos que pretendiam atingir” [Plano individual de intervenção]</p> <p>E3: “(...) já o faço há algum tempo, não me sinto preparada que fará ir lá ver como se fazem as coisas apenas uma vez. Depois da alta começaram as dificuldades. (...) devia ser mais englobada nos cuidados, nas dinâmicas do serviço (...). Pensei que poderia fazer parte da equipa mas sentia-me um pouco estranha, a verdade é que veio para casa sem me explicarem (...) Apenas o envolvimento com a família foi o aspeto menos positivo. (...) todos os cuidadores eram envolvidos da mesma forma, coisas pontuais (...) Inicialmente a minha mãe usava fralda, para procederem a mudança da mesma eu tinha que sair do quarto, porquê? Era um bom momento para aprendizagem. (...) em relação à alimentação (...) nunca me explicaram o que realmente podia comer ou não, apenas na alta com a entrega de um plano alimentar. Nunca fui abordada para adquirir competências para saber andar com a minha mãe.”</p> <p>E5: “ (...) falaram-me mais na altura da alta, mas em função de papéis e não na prática. Nunca nos disseram</p>

		<p>para vir vê-lo a fazer as coisas (...) Se nos tivessem dito para nós irmos certeza que íamos, mas pronto não foi possível (...) acho muito pouco, deviam se ter sentado connosco mais vezes (...) se houvesse mais reuniões seria melhor, por minha iniciativa é que perguntava (...) Só tenho a dizer bem daquilo, mas nesse aspeto acho que ficam um pouco aquém (...) quando nós estávamos lá deviam ter exemplificado o que ele já consegue fazer, e como o deve fazer.”</p> <p>E6: “A falta de formação para cuidar da minha mãe é uma dificuldade”</p> <p>E7: “(...) uma reunião, assim com toda a gente, como no início nunca mais tive, via a equipa aquando das visitas mas sempre em separado (...) como cuidador fiquei algo a deriva (...) deviam fazer-me participar mais as coisas, e não ser só os enfermeiros a falar comigo”</p>
	Efetivo	E4: “Mencionaram ainda, que uma vez que sou a cuidadora poderia participar nos cuidados aquando as visitas, que a meio do internamento ia ser marcada nova reunião multidisciplinar para fazer um ponto de situação e agendadas sessões de ensinamentos. Ou seja, desde de o momento da admissão fui envolvida no processo reabilitativo e na preparação da alta. (...) sempre que houve oportunidade, participei diretamente nos cuidados à minha avó, desde as transferências cadeira de rodas para a cama/cadeirão e vice-versa, a posicionar na cama, na muda da fralda, e a auxiliar na alimentação”
Fatores dificultadores da participação do cuidador	Distância	E2: “Como era longe íamos 2 vezes por semana mas ligava sempre para saber como estavam a correr as coisas, diziam-me sempre como estava, o que já conseguia fazer (...)”
	Incompatibilidade de horários	E2: “ (...) é complicado conjugar os horários para poder ir quando os enfermeiros (...) tinha que ser nas manhãs, mas eu trabalhava”
	Indisponibilidade do Cuidador	E2: “(...) ao domingo precisava para fazer as compras e a lida de casa”
Estratégias da Cuidador informal facilitadoras do regresso a casa	Solicitação de Informação	E1: “Eu participei sempre”; “(...) quem procurava a informação era sempre eu, quando ia visitar o meu pai perguntava sempre a fisioterapeuta como estava a evoluir o meu pai. (...) ninguém me fazia um ponto de situação sobre o estado do meu pai. Nunca houve envolvimento nesse sentido, apenas só quando eu perguntava
	Solicitação de Fim-de-	E2: “(...)a minha mãe por estar longe de casa estava sempre muito pouco motivada, então pedi se a podia

	semana no domicílio	trazer a casa ao fim-de-semana e isso ajudou muito, mas antes de vir explicaram-me tudo direitinho”; “(...) cheguei a pedir mas nunca teve intervenção [psicologia]  E4: “(...) uma vez pedi para vir passar um fim-de-semana a casa e não deixaram alegaram que ainda estava muito dependente, depois desisti da ideia, mas na minha opinião acho que até deviam incentivar visto depois ser mais fácil na adaptação.”
	Solicitação de Prolongamento do internamento	E3: “(...) poderia ficar mais tempo, porque a fisioterapeuta tinha-me dito que ela já dava uns passos, então se ela saísse a mais independente seria melhor. Depois disseram-me que iam pedir, mas que não dependia da X”

ÁREA TEMÁTICA- INTERVENÇÃO DA EQUIPA MULTIDISCIPLINAR		
CATEGORIA	SUBCATEGORIA	UNIDADES DE REGISTO
Estratégias para capacitação do cuidador informal utilizadas pela equipa de enfermagem	Ensino	<p>E2: “(...) depois a <b>enfermeira</b> ligou-me para marcar <b>ensinos</b> para eu saber como cuidar dela, (...) fui lá duas vezes para me explicar (...) os ensinoss formam uma grande ajuda, porque nunca tinha tido ninguém tão dependente a meu cargo e não tinha noção de nada (...)ajudaram-nos muito e explicaram tudo muito bem (...) ajudaram a saber cuidar da minha mãe,(...). Fiquei com várias luzes (...).”</p> <p>E3: “Foi 15 dias antes de ter alta (...) fui lá e explicou-me algumas coisas (...) mas gostei (...) Apenas uma vez, achei que foi bom, uma pessoa só a fazer todos os dias é que aprende. (...)”</p> <p>E4: “Uma semana antes de o internamento terminar fui convocada pela <b>Enfermeira de referência</b> da minha avó (...) a primeira sessão de ensinoss de carácter demonstrativo (...) primeiro foi-me demonstrado aquilo que deveria fazer e explicada a teoria (...) E por fim, entregou-me e explicou-me o conteúdo do manual do cuidador (...) foi uma mais-valia e complemento teórico das sessões”</p> <p>E5: “(...) quando tinha alguma dúvida encaminhavam-me direitinho para quem me devia dirigir”</p> <p>E6: “[<b>enfermeiros</b>] estavam sempre lá quando eu ia, fui duas vezes para me ensinarem a dar banho (...) ensinaram algumas estratégias de vestir, dar de comer e levantá-la lá fiz (...) e depois em casa era sozinha e</p>

		<p>aí é que foi difícil (...)"</p> <p>E7: "(...) no último mês é que me disseram que ia haver uns encontros (...) de manhã, para ver como se fazia para tomar banho, pôr na cadeira de rodas e coisas assim (...) com as <b>enfermeiras</b> 3 vezes para ver como era,(...). Depois de ir a primeira vez ver como se fazia (...) quando estava com a enfermeira, eu sabia que se fizesse alguma coisa mal, ela dizia-me, e ajudava. Agora sozinho, eu não sabia (...) Ensinarão como era para a levantar da cama, e para ela me ajudar, conforme o que ela podia (...) Orientaram direitinho os sítios onde tinha que ir, e lá me arranjei em casa para ela poder ir até à sala (...) Eles entregam um livrinho, que é o manual do cuidador, e lá tem coisas interessantes. Ajuda um bocadinho"</p>
	Instrução	<p>E2: "(...) explicaram as manias dela de forma a não substituir"</p> <p>E4: "Foram programadas mais duas sessões, na segunda sessão já tive um papel mais ativo, a sessão incidiu nos cuidados de higiene, (...) vestir e despir, posicionamentos e transferências (...)"</p> <p>E5: "(...) explicaram como colocar a ligadura para moldar o côto para depois colocar a prótese (...) devíamos tirar os tapetes do chão por causa dele começar andar com as canadianas, (...)"</p> <p>E6: ""(...) cadeirinha sanitária e disseram que devíamos comprar e nós compramos (...) explicaram-me muitas coisas. (...) na cama como devia ser, e nós compramos uma cama articulada (...) também compramos um colchão daqueles que alivia a pressão. (...) até me explicaram na cadeirinha sanitária"</p> <p>E7: "(...) fui lá outras duas vezes, e fiz com eles"</p>
	Treino	<p>E2: "(...) eu treinar a dar banho e secar e como falar com ela"</p> <p>E3: "As estratégias foram poucas, (...) Tentei-o fazer uma vez e fui chamada atenção para não o fazer [andar com a mãe]"</p> <p>E4: "Treinámos também os posicionamentos e transferências (...) Na última sessão prestei os cuidados à minha avó, a enfermeira me ajudou apenas quando eu não era capaz de o fazer sozinha (...) pude pôr em prática, treinar o que já tinha aprendido e aperceber-me das minhas dificuldades e limitações, ou seja aquilo deveria melhorar. "</p>

		E7: "(...) os enfermeiros perguntavam se eu queria ajudar, e quando estava lá, eu ajudava e assim treinava."
	<p>Áreas abordadas no autocuidado</p> <p>(<i>higiene, vestuário, alimentação, Posicionamento, transferência, marcha</i>)</p>	<p>E2: "(...)levantá-la, lavá-la, posicioná-la, levantá-la para a cadeira de rodas, ajudá-la a andar e saber fazer tudo que ela não podia (...) a enfermeira perguntou-me como era a cama para ensinar na transferência,"</p> <p>E3: "(...) uma <b>enfermeira</b> disse-me que tinha que vir um dia de manhã para aprender a dar banho a mãe, e eu disse que quando ela quisesse era só avisar (...) Como dar banho, como lavá-la, secar a pele, colocar o creme, olhe muita coisa foram quase 2 horas,"</p> <p>E4: "(...) cuidados de higiene na cama, vestir/despir, medidas de prevenção de quedas e úlceras por pressão, bem como sinais de alerta, mecânica corporal, e dieta instituída."</p> <p>E5:" (...) falou também dos cuidados a ter com a alimentação (...)"</p> <p>E7: "(...) falaram em cama articulada, cadeira de rodas e explicaram que era material para me ajudar a tomar conta dela e pessoas que podiam vir a casa para me ajudar (...) falaram da alimentação (...). Falaram da roupa (...) Que devia levantar todos os dias, para não estar sempre na cama."</p>
Qualidade da Intervenção	Positiva	<p>E1: "Considero uma equipa excecional e trabalharam muito com o meu pai (...) contribuíram em muito para a reabilitação do meu pai (...) era com eles [enfermeiros] que eu mais lidava e pedia ajudas e opiniões, e lá nisso eram fantásticos, sempre muito disponíveis"</p> <p>E2: (...) ajudaram muito a minha mãe, notou-se em muito a evolução desde que chegou àquela casa. (...) de forma geral os enfermeiros eram muito empenhados (...) Senti-me bastante apoiada pela equipa de enfermagem (...) explicaram-nos tudo direitinho, mas sabe que as coisas só se sentem bem quando se estão a fazer na verdadeira realidade, pois em casa as coisas são diferentes.(...) Senti-me bastante apoiada pela equipa de enfermagem"</p> <p>E3: "Considereei uma equipa fantástica, trabalhadora e empenhada (...) eram muito bons, insistiam muito, tinham uma paciência (...) as únicas pessoas que falavam comigo eram as enfermeiras, não é por estar aqui mas a enfermeira A., muitas vezes, ajudou-me e explicou-me coisas que devia fazer (...) quando abordada, a equipa mostrava-se bastante atenciosa e tentava dar sempre resposta."</p> <p>E4: "(...) ajudaram-me a estar melhor preparada para a realidade que encontrei na alta. Permitiu-me aperceber quais as minhas dificuldades e dúvidas. (...) as estratégias e a sequência de ensinios programada, positiva, (...) Desde o início que as Enfermeiras e os outros profissionais de saúde estiveram disponíveis para</p>

		<p>me ajudar”</p> <p>E5: “A disponibilidade da equipa, não tenho razão de queixa. Aconselho e recomendo vivamente, são muito humanos, dedicados, uma família para o utente. Ele refere que lá sentia-se como na sua própria casa (...) há humanismo, profissionalismo e dedicação a pessoa que está frágil (...)”</p> <p>E7: “No internamento ocuparam-se bem dela (...) quando entrou na unidade de média duração, as coisas mudaram e os tubos foram diminuindo. (...) Para o que ela chegou lá, bastante bem ela ficou, porque com uma perna ajudava-me. (...) mostraram que estavam disponíveis, são muito atentos e prestáveis. Acarinhos toda a gente que lá está. Eles fizeram muito com a minha avó. (...) não vi em muitos sítios gente assim tao cuidadosa e dedicado, isso tem que se dizer!”</p>
	<p>Insuficiente</p>	<p>E2: “Podiam ter havido mais dias para eu aprender sei que é complicado mas iria facilitar na chegada a casa (...)”</p> <p>E4: “Sei que se tivesse iniciado mais cedo os ensinios eu saia da unidade com outra bagagem de conhecimentos, mas o tempo voa, e os 90 dias passaram rápido”</p> <p>E6: “(...) uma horinha pouco dá, mas já valeu um pouco mas fica muito aquém do que faz falta na casa</p> <p>E7: “(...) elas também tinham pouco tempo, foi tanta informação junta que sai de lá super baralhado e explicaram rápido (...)foi muito pouco (...) É pena não ter treinado mais com eles, para aprender a fazer as coisas mais perfeccionista como eles.”</p>

**ÁREA TEMÁTICA- FATORES DIFICULTADORES NO REGRESSO A CASA**

CATEGORIA	SUB-CATEGORIA	UNIDADES DE REGISTO
<p align="center">Barreiras Arquitetónicas no Domicílio</p>	<p align="center">Identificadas na admissão na Unidade</p>	<p>E1: “Apenas me perguntaram no início se tinha barreiras arquitetónicas, escadas, casa de banho (...)”</p> <p><b>E2:</b> “(...) na primeira reunião perguntaram da casa de banho se tinha banheira ou polibã, (...) mas mais nada (...) depois no final do internamento deram mais 15 dias para podermos terminar uma rampa em casa, porque a cadeira de rodas não entrava.”</p> <p>E3: “Na primeira reunião (...) abordaram a necessidade das possíveis adaptações no domicílio mas de uma forma geral. (...) Apenas me perguntaram no início se tinha barreiras arquitetónicas, escadas, casa de banho com banheira ou chuveiro e se possível iniciar obras”</p> <p>E4: “Perguntaram-me se a casa tinha barreiras arquitetónicas, se o WC tinha polibã, se as portas tinham largura para passar a cadeira de rodas, e se já tinha ajudas técnicas em casa e quais. (...) Desde o início da minha participação nos cuidados à minha avó me questionaram se a cama articulada que tinha em casa permitia adaptar a altura, como disposta no quarto, se tinha tapetes em casa, (...) se a casa de banho tinha espaço.”</p> <p>E5: “(...) a casa é pequena, que a entrada da casa tinha 4 degraus, a entrada do quarto que também tinha um degrau, falámos que tinha banheira, disseram que banheira para ele que era complicado, e nós então trocámos logo de banheira para base do chuveiro, colocámos uma porta na entrada do polibã de forma a que não tivesse dificuldades a entrar, tudo isto que lhe estou a dizer foi logo no início do internamento”</p> <p>E6: “Foi logo no início que perguntaram como era a casa, (...). Tem as escadas da entrada e isso limitou muito que pudéssemos tirar a minha mãe lá para fora”</p> <p>E7: “Perguntaram como era a casa de banho, e disse que era uma banheira, e tinha as portas estreitas, como nas construções de antigamente! (...) falaram nas escadas, e como vivemos no segundo andar, e não há elevador (...) a vida está difícil, e eu ia ter que partir muita coisa em casa. Não ia conseguir. (...) lavar a cabeça, sentava-a numa cadeira, com a cabeça para trás na banheira e lá lavava com a ajuda de uma vizinha para ela não cair.”</p>
	<p align="center">Ausência de</p>	<p><b>E1:</b> “(...) todas adaptações que fiz ao domicílio foram feitas por minha iniciativa, porque tinha noção das</p>

	Orientação da Equipa face às barreiras identificadas	<p>dependências do meu pai, mudei a casa de banho, alteramos para base do chuveiro, apesar do meu pai quando chegou a casa não estava ao gosto dele, e não fiz mais alterações. (...) disseram que tinha que mudar mas depois nunca me aconselharam como fazer as alterações”</p> <p><b>E2:</b> “(...) <i>Mas fomos nós que fizemos as obras todas nunca mais perguntaram nada</i>”</p> <p><b>E3:</b> “Ao longo do internamento não houve outro momento para fazer um ponto da situação atual e auxiliarem-me na adaptação do domicílio. (...) Mudei a casa de banho, alteramos para base do chuveiro e coloquei barras de apoio. O rés-do-chão ficou amplo e removi alguns móveis e tapetes, mas tudo isto com ajuda dessa pessoa amiga.”</p> <p><b>E6:</b> “(...) <i>mas nunca veio cá ninguém vê-la (...) [Adaptações efetuadas no domicílio para reduzir barreiras arquitetónicas]</i>”</p>
	Identificadas no domicílio pelo cuidador após a alta	<p>E4: “(...) as nossas casas não tem as condições da unidade, pelo contrário e como falávamos antes têm várias barreiras arquitetónicas e que não podemos mudar tudo ao mesmo tempo (...) a realidade da Unidade e um meio completamente adaptado”</p> <p>E5: “Quando chegou a casa é que sentimos muita dificuldade para ele se levantar da sanita, porque na unidade tinha as barras dele se segurar na casa de banho (...), e depois o meu marido colocou-lhe na casa de banho dele. Depois também colocámos o barra de segurança ao lado da sanita porque ele sentia-se mais seguro (...) sair da cama, lá era fácil porque subia e descia com o comando ora aqui é um <i>bicho de sete cabeças</i>”</p> <p>E6: “(...) aqui em casa é mais complicado está mais frio e ela recusa-se a sair da cama, praticamente na altura de inverno nunca a levantamos (...) aqui em casa não dão para fazer tão bem como lá, porque o espaço é muito mais pequeno”</p> <p>E7: “Falaram-me em ter uma cama articulada, mas nunca eu podia ter isso em casa, não cabia (...) o problema é que vivo no segundo andar e são 30 escadas (...) a casa não é grande”</p>
Relacionadas com o Utente	Perda de Autonomia	<p>E1: “Antes ele conseguia fazer agora até para preparar a medicação precisa de mim”</p> <p>E2: “(...) desde que teve alta perdeu muito de que conseguia fazer na unidade”</p>

		<p>E5: “(...) várias vezes fiquei em dúvida se ele conseguia ou não subir lá na unidade porque aqui ele deixou de fazer tudo (...) quando chegou a casa foi quase um tombo na evolução dele porque já não conseguia fazer nada daquilo que dizia que lá conseguia fazer. (...) a verdade é que ele não fazia nada”</p> <p>E6: “(...) ainda conseguiam levantar, eu poucas vezes a levantei porque sozinha não consigo, só quando a minha irmã está por perto. (...) a minha mãe ao chegar a casa perdeu tudo o que ganhou (...) agora temos de ser nós a virá-la (...) como via que ela estava a piorar vi os músculos mais presos, deixou de comer pela mão dela o pouco que ainda comia”</p> <p>E7: “Devia ter mais fisioterapia, acho eu. (...) tenho que a carregar ao colo, e isso é muito cansativo. Fazer isso de vez em quando, sim, agora todos os dias. Era ela ir à fisioterapia e eu também! Mas também coitadinha, tanto tempo na cama, ficou sem a força, e a idade não ajuda.”</p>
	<p>Reações do Utente</p>	<p>E2: “(...) sabe que sendo nós família a exigir que faça ela com a confiança que tem connosco não faz porque tem o à vontade e não deixa que ninguém exija.”</p> <p>E3: “A minha mãe com a doença foi muito abaixo (...) e não colaborava nada com os Enfermeiros nem na fisioterapia (...) está a ver o que ter que fazer isto todos os dias eu?! (...) Tudo o que aprendi na unidade, em casa tornava-se complicado adequar, praticamente não resultava, como estava em casa deixou de colaborar nos cuidados e ficou completamente dependente no banho e no vestuário.”</p> <p>E5: “Uma vez até me pediram para ir a uma aula de fisioterapia para ver se ela conseguia colaborar melhor (...) Aqui em casa, um degrau para ele é um obstáculo, o maior muro”</p> <p>E6: “Eu queria levá-la para a minha casa mas recusou (...) se deixo outra pessoa com ela nem ela se adapta, está sempre a chamar pelo meu nome (...) também não se esforçava nem ajudava nada, esteve sempre muito desmotivada”</p> <p>E7: “(...) ela às vezes quer as coisas à maneira dela porque sempre se governou sozinha, é preciso ter uma paciência. (...) a limitação da linguagem foi uma grande barreira para os dois. Agora já percebo melhor”</p>

ÁREA TEMÁTICA\_ IMPACTO NA FAMÍLIA NO REGRESSO A CASA

CATEGORIA	SUB-CATEGORIA	UNIDADES DE REGISTO
Positivos	Situação Financeira	<p>E1: “O que vale à nossa família é que a nível financeiro não temos dificuldades, fomos nós que tivemos de comprar a cadeira de rodas a cadeira sanitária”</p> <p>E2: “(...) usamos as poupanças que a minha mãe tinha, mas como a reforma é pequeninha eu e o meu irmão pomos algum dinheiro, outras ajudas não temos”</p> <p>E3: “Felizmente a nível financeiro não existia dificuldade e tudo que ela necessitasse comprava-se.”</p> <p>E4: “(...) a minha avó ter dinheiro que assim pagávamos de forma particular para virem fazer fisioterapia a casa e isso ajudou a não perder o que ganhou na unidade”</p> <p>E5: “Foi ele que comprou, o andarilho e as canadianas”</p> <p>E6: “(...) a minha mãe tinha dinheiro e então é para gastar com aquilo que lhe faz falta”</p>
	Apoio da família/amigos/vizinhos/outros	<p>E1: “Uma <b>vizinha</b> ajuda-me muito, às vezes vai com o meu pai quando é preciso ir ao médico de família, e para eu não estar sempre a faltar ao trabalho”</p> <p>E2: “(...) senti mais dificuldade para arranjar a cadeirinha de rodas, que tive que pedir a uma pessoa amiga (...) ainda eu tenho ajuda da <b>minha filha</b>. (...) por vezes, me libertar um pouco a mim, aos fins-de-semana e pouco mais.”</p> <p>E3: “O <b>meu marido e a minha filha</b> foram uma mais-valia, no entanto, como trabalhavam não podiam estar ali sempre (...) apoiavam a 100% quando podiam e também arranjei uma ajudante familiar para os cuidados de higiene. (...) Os <b>vizinhos</b> também apoiavam quando necessário”</p> <p>E4: “(...) o <b>médico de família</b> propôs a equipa do centro de saúde para vir a casa a ECCI (...) foi uma das melhores coisinhas que nos podia acontecer, (...), ajudaram imenso na mudança de certas coisas de casa, faziam ginástica, faziam com que saísse da cama, ou seja dinamizaram em muito coisas que ela conosco não queria fazer, incentivavam”</p> <p>E5: “Agora tenho-me articulado com o serviço de fisioterapia, a <b>médica</b> também é muito disponível, passa-me as receitas para as ligaduras de compressão. (...) apenas eu e o meu marido (...) o meu irmão arranjou uma cadeira de rodas (...) O que vale agora é que vão colocar o tele alarme, e isso dá-nos uma certa</p>

		<p>segurança.”</p> <p>E6: “(...) o <b>meu marido</b> alargou uma porta porque a casa é de lavrador e é antiga, mas houve muita coisa que não se pôde alterar”</p> <p>E7: “ (...) <b>uma vizinha</b> que me ajudava quando a queria levar ao banho no WC, e tinha que estar fora o dia todo a trabalhar. (...) Tenho uma amiga que trabalha num lar, e quando preciso de saber alguma coisa, também lhe ligo. (...) a minha vizinha de vez em quando deita um olhinho enquanto não estou.”</p>
Negativos	Limitações na Vida do Cuidador	<p>E1: “Andava num grupo folclórico saí, ia a natação, (...) ia de férias desde que ficou doente nunca mais fui porque tinha pena e medo de deixar os dois velhotes sozinhos (...) vivo para eles. (...) tenho que ir com eles às consultas sou eu que tenho que pedir ao meu patrão, o que vale é que tenho essa facilidade, contudo às vezes sinto-me na obrigação de (...) não gozar os dias de férias (...) não gosto muito de abusar de quem me ajuda. A minha vida agora é uma rotina de vira o disco e toca o mesmo.”</p> <p>E2: “(...) ter que chegar a casa e ter que fazer tudo (...) praticamente as 24h por dia (...) sempre a insistir com ela para fazer as coisas, para comer, e todos os dias a mesma coisa (...). Mudou em muito toda a rotina a que estava habituada, agora tenho que correr muito mais para conseguir fazer tudo, trabalhar, cuidar da minha mãe, lida de casa, é sempre numa roda viva”</p> <p>E3: “(...) ter de deixar de trabalhar, (...). A minha mãe pedi-me que nunca os abandona-se e assim fiz. (...) O meu dia-a-dia mudou completamente e tinha que estar disponível a toda a hora. O tempo era limitado. Ele voava. (...) Tivemos que mudar para casa da minha mãe (...) A minha vida mudou completamente, não tinha tempo para o meu marido quanto mais para mim. Tinha surgido uma possibilidade de frequentar uns cursos mas não dava. Ainda existia o meu pai, independente mas também tinha que lhe fazer as refeições (...) Não conseguia transferir a minha mãe da forma como me ensinaram, uma vez fiquei presa da coluna, depois descobri que tinha uma hérnia”</p> <p>E5: “(...) resenti muito a dinâmica com a minha filha, como eu queria ir dar um passeiozinho e não poder porque estava pendente dele”</p> <p>E6: “(...) tive que vir eu e o meu marido para a casa dela. (...) A dificuldade maior foi a gestão do tempo, porque tive que mudar os horários todos, mudar de casa, foi o recomeçar tudo de novo, a minha mãe estava sempre em primeiro lugar, enquanto antes ia para o campo e quando voltasse voltava agora não, há</p>

		<p>que fazer as coisas a horinhas. (...) antes ainda ia numa excursão, às vezes, com o meu marido, agora não vou para lado nenhum, e já não falo de tempo para mim”</p> <p>E7: “(...) me dedicar só a ela. Só saía de casa para trabalhar, pagar as contas e ir às compras. (...) o tempo todo é só para ela. (...) Pedi dois meses sem vencimento para poder cuidar bem dela. (...) Tenho que preparar tudo a tempo, porque como trabalho, tem que estar tudo organizado (...) É difícil (...) chegar á hora do almoço é preparar as coisas para ela, trocar a fralda, levantar, pô-la a comer, e quando dou por ela, já não tenho tempo para eu comer. É correr e ir trabalhar. (...) tive de cortar com tudo a não ser o trabalho. Agora não há tempo para noites, para passar fins de semana com os amigos (...). Sou novo mas com a vida que levo (...) não há animo para diversão”</p>
	<p>Ausência de Apoio de outros Familiares</p>	<p>E1: “As minhas irmãs estão na vida delas, não tem tempo para nada, não podem faltar nunca ao trabalho, sobra sempre para mim (...) apesar de ter mais duas irmãs são muito pouco disponíveis, vivem a vidinha delas, são pouco disponíveis (...)às vezes revolto-me um pouco com a atitude delas [irmãs]”</p> <p>E3: “As refeições, a medicação, a insistência para a hidratação tudo ficava por minha conta. (...) Os meus irmãos apenas vinham perguntar se estava tudo bem, nunca se disponibilizaram a ficar uma tarde (...) achavam que eu estava a fazer mais para herdar mais (...) se não sou eu a fazer, os meus irmãos dizem para meter num lar, mas se faço isso a minha mãe isso é a morte dela. ”</p> <p>E6: “(...) o pior é depois foi tudo para mim sozinha. O que mais me custou foi não conseguir levanta-la sozinha porque engordou e eu não tinha força, quando a minha irmã está por perto ainda peço ajuda, mas são poucas vezes (...) a restante família pouco ou nada apoia, tirando uma irmã (...) mas senão toca sempre a mim (...) alguns queriam que ela fosse para o lar, nem morta ela queria ir nem eu a deixava (...) se fosse repartido por todos os irmãos era mais fácil, mas nunca deixei a minha mãe não seria agora”</p> <p>E7: “Mas como ninguém se preocupava, tive que ser eu a ocupar-me dela (...) A outra parte da família não se interessou. Esqueceram-se de onde vêm. Mas não faz mal, enquanto eu puder, faço eu, depois, logo se vê.”</p>
	<p>Ausência de Apoio de Cuidados de Saúde na Comunidade</p>	<p>E2: “(...) os centros de saúde dão muito pouco apoio, porque depois de ter alta nunca mais teve ninguém que nos ajudasse em casa, nunca houve uma visita domiciliária, e isso para nós é falta de apoio (...) nunca mais teve fisioterapia”</p> <p>E3: “Outra das dificuldades sentidas foi a nível das ajudas técnicas. Mais uma vez me informaram que dependendo da evolução se poderá pedir, no entanto, para ter tudo a tempo tive que adquirir por conta</p>

		<p>própria.”</p> <p>E5: “Depois esperou muito tempo por ir fazer fisioterapia, por questões burocráticas, perdeu a massa muscular toda”</p> <p>E6: “(...) deixou de ter a ginástica, está mais presa dos músculos (...) o nosso centro de saúde não ajudam nem explicam as coisas</p>
--	--	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

ÁREA TEMÁTICA- SENTIMENTOS DO CUIDADOR NO PROCESSO DE CUIDADOS	
CATEGORIA	UNIDADES DE REGISTO
Positivos	<p>E1: (...)Senti-me um pouco perdida no início mas depois com as melhoras do meu pai fui encarando as coisas melhor e consegui superar”</p> <p>E3: “ (...) a minha esperança era ver a minha mãe a andar e a fazer as suas coisinhas. (...) Apesar de todo o receio, sinto que contribuí para dentro do possível aumentar a qualidade de vida da minha mãe e nunca lhe faltou nada porque sempre estive presente e estarei o que me faz sentir realizada.”</p>
Negativos	<p>E1: “Senti-me muitas vezes perdida e sozinha (...) Quando regressou a casa foi um começar do zero, senti-me muitas vezes insegura e com medo de falhar e o que tinha ganho na unidade que perdesse tudo, muita coisa tinha mudado, tinha que ajudar o meu pai em tudo. (...)</p> <p>E2: “Sinto que agora ando muito mais stressada e sem tempo para mim. (...) e a insegurança de se estaremos a fazer tudo bem”</p> <p>E3: “Tinha muita vontade de cuidar (...) o receio e dificuldades que sentia eram algumas (...) Dediquei-me a 100% mas atormentava-me o medo de não satisfazer a minha mãe. (...) “</p> <p>E5: (...) às vezes sentia-me o pouquinho à deriva (...) para mim era tudo novo não sabia por onde lhe pegar (...). O medo, a</p>

	<p>insegurança era muito (...) Senti uma certa exaustão, cansaço por não conseguir gerir tudo. No início, eu não dormia com o receio que ele me caísse (...).Foi um stresse muito grande, medo que, às vezes, ele não dissesse as coisas para não nos incomodar. Quando ele caiu fiquei logo assustada”</p> <p>E6: (...) uma vez não fui, cheguei ao fim do dia com um aperto no coração, e por isso nunca a deixei sozinha que me respondesse certinho ou não e ia vê-la (...) nos primeiros tempos custou-me muito (...) agora já me desenrasco muito melhor (...) Tinha medo que não estivesse a fazer as coisas bem, sentia-me muito intranquila (...) foi muita mudança junta e muita pressão para que corra bem. (...) Sinto muito cansada porque à noite não durmo (...)”</p> <p>E7: “Foi difícil imaginar que em tão pouco tempo eu ia ter que tomar conta dela sem saber como. (...) estava completamente diferente. (...) não percebia quase nada do que ela dizia. Foi um choque porque foi ela que me criou e de repente vê-la assim inválida, na cama, tao mudada, chocou-me! (...) Quando vim para casa vi que aquilo não era assim fácil. Agora com o tempo, e com a prática está a ficar mais simples.”</p>
--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

<b>ÁREA TEMÁTICA- SUGESTÕES DO CUIDADOR PARA A MELHORIA NO PROCESSO DE CUIDADOS</b>	
<b>CATEGORIA</b>	<b>UNIDADES DE REGISTO</b>
Educação sobre Cuidados no Contexto	E2: “(...) fazer esses ensinios na nossa própria casa. (...) num sítio como a unidade (...) vieram a casa, se articularam com o centro de saúde e nós não tivemos nada disso, (...)só tenho pena que os profissionais da unidade não possam ser eles a nos ajudar em casa, se acontecer alguma coisa e possam ajudar-nos ai sim sentiríamos outro apoio.”
Vantagens do envolvimento do Cuidador para um planeamento de alta	<p>E1: “Acho que se envolvessem mais as pessoas naquilo que fazem seria mais fácil, viria para casa e teria mais traquejo ao fazer as coisas, assim tive que me apanhar sozinha ao chegar a casa.”</p> <p>E5: “Acho que deveriam dar mais a conhecer o estado do utente a quem o acompanha, mais vezes, falar mais da evolução ou da regressão, haver mais reuniões, envolver-nos mais, no aspeto da reabilitação, e a nível do ensino das particularidades do nosso amigo, da marcha, para prevenir que ele caísse. (...) deviam ter transmitidos os pequenos truques e estratégias porque para nós é tudo novo (...) acho é que as evoluções restringiam-se à equipa, a nós as estratégias não foram comunicadas, não nos foram explicadas (...) São 3 meses é muito tempo, e acho que se houvesse mais apoio da equipa tudo era mais fácil, (...) eu sempre que lá ia via-o sentadinho numa cadeira de rodas, não sabia o que ele era capaz de fazer (...) ele dizia-me que subia as escadas</p>

	<p>até ao piso do quarto dele, e eu acredito nisso mas eu nunca vi”</p> <p>E7: “Acho que deviam falar mais connosco. (...) haver mais reuniões com a equipa que estava com ela, para eu ir percebendo como estava a mudar. E se para melhor ou pior. Devia ter dito para estar mais vezes lá de manhã, por causa do banho entre as outras coisas”</p>
<p>Orientação sobre Superação de Barreiras Arquitetónicas no Domicílio</p>	<p>E4: “(...) se viessem a casa ver como estavam as coisas seria mais fácil, mas parece-me que não é procedimento da instituição, sei de outros sítios que vão (...) mas pronto tudo se resolve.”</p> <p>E5: “(...) também deviam vir a casa, porque lá é fácil fazer as coisas, as cadeiras entram e saem bem a cama sobe e desce, mas aqui era bom, mas não existe”</p>



