



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

CUIDADOS AO DOENTE CRÓNICO DEPENDENTE: EXPECTATIVAS DO CUIDADOR
INFORMAL FACE À PROMOÇÃO E EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE REALIZADA PELO
ENFERMEIRO

Catarina Carvalho Barreiras

ESCOLA SUPERIOR DE EDUCAÇÃO



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

ESCOLA SUPERIOR DE EDUCAÇÃO

Catarina Carvalhido Barreiras

**CUIDADOS AO DOENTE CRÓNICO DEPENDENTE: EXPECTATIVAS DO
CUIDADOR INFORMAL FACE À PROMOÇÃO E EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE
REALIZADA PELO ENFERMEIRO**

I Mestrado em Promoção e Educação para a Saúde

Trabalho efectuado sob a orientação da
Professora Doutora Maria Manuela Amorim Cerqueira

Dezembro de 2013

Barreiras, C. (2013). Cuidados ao Doente Crónico dependente: Expectativas do Cuidador informal face à promoção e educação para a saúde realizadas pelo enfermeiro. Dissertação de Mestrado em Promoção e Educação para a Saúde apresentada na Escola Superior de Educação / Escola Superior de Saúde no Instituto Politécnico de Viana do Castelo. Viana do Castelo

PALAVRAS-CHAVE: Doente crónico-dependente, cuidador informal, continuidade de cuidados.

DECLARAÇÕES

Declaro que a presente Dissertação é o resultado da minha investigação pessoal e independente.

O seu conteúdo é original e todas as fontes consultadas estão devidamente referenciadas no texto e na bibliografia.

O Candidato,

Viana do Castelo, 30 de Dezembro de 2013

Declaro que esta Dissertação demonstra qualidade e se encontra em condições de ser apreciada pelo júri a designar.

O Orientador,

Viana do Castelo, 30 de Dezembro de 2013

AGRADECIMENTOS

À Professora Manuela por ter acreditado em mim, por me ter despertado para este caminho, e não me ter “deixado morrer na praia”, pelo seu brilhante acompanhamento e orientação e acima de tudo por ser a pessoa maravilhosa que é! Obrigada!

Aos cuidadores informais, aos que participaram neste estudo e aos que não participaram, pela sua força e coragem e por todo o amor que dão e com que cuidam o seu ente querido. Obrigada!

Ao senhor Alfredo e à Sandra, por estarem sempre disponíveis e disponibilizarem todos os seus conhecimentos e tempo em todo este processo, obrigada!

À Andreia e ao Nuno pelo apoio desde o projectar deste trabalho até aos empurrões a meio do processo até culminar com as suas brilhantes dicas e tradução, Obrigada!

Às minhas amigas e colegas deste mestrado, Sara, Carla e Rosinha por estarmos sempre juntas, embora distantes, a acreditar no nosso sucesso... apesar do tempo... conseguimos! Por estarem sempre lá... obrigada!

A todos os meus amigos, sempre especiais na sua singularidade, sempre presentes e prontos para me abraçarem e estarem sempre no meu coração! Vocês sabem quem são! Obrigada!

Ao Pedro, por acreditar em mim e por ter sido tão rigoroso comigo quando eu precisava! Obrigada!

Aos meus pais, à Cristina e à Bea por serem sempre o suporte da minha vida e conseguirem na sua simplicidade... tanto! Obrigada!

A qualquer pessoa, que, embora não veja o seu nome aqui mencionado, tenha contribuído de qualquer forma em todo este longo processo, o meu obrigada!

*“O idoso e a Família são a unidade do cuidar,
o idoso é o protagonista,
a família a prestadora de cuidados deste
e a equipa de saúde a coordenadora da unidade ou o apoio”*

(Gomes e Fernandes, 2008, p.40)

RESUMO

O envelhecimento da população é uma realidade actual que não pode ser negada. As pessoas vivem mais anos e como tal vão surgindo alterações a nível biológico, psicológico, social e emocional. Neste sentido, envelhecer apresenta consideráveis riscos de doença e incapacidade, exigindo um suporte familiar, social e emocional. Assim, entendendo-se a saúde como algo complexo e um indicador de qualidade de vida, a educação e a promoção da saúde são fundamentais para proporcionar os meios para que as pessoas se empoderem.

Quando a pessoa idosa com doença crónica e dependente transita do meio hospitalar para o meio domiciliário exige ao cuidador que assegure cuidados de qualidade ao seu ente querido de forma a preservar a sua dignidade. Com o intuito de intervir em prol da melhoria dos cuidados ao doente crónico-dependente no domicílio, reduzindo as dúvidas e ansiedade dos cuidadores informais e consequentemente os reinternamentos hospitalares, surgiu a questão *“Quais as expectativas do cuidador informal, face à promoção e educação para a saúde realizada pelo enfermeiro, para cuidar do doente crónico-dependente no domicílio?”* com o objectivo de entender a percepção dos cuidadores sobre todo o processo de preparação do regresso a casa do idoso com doença crónica e dependente, bem como, das suas expectativas e necessidades face à promoção e educação para a saúde realizada pelo enfermeiro do contexto hospitalar de uma unidade de Medicina e pelo enfermeiro dos cuidados de saúde primários.

Trata-se de um estudo qualitativo, um estudo de caso, com recolha de dados em unidades de medicina e no domicílio através de entrevista semiestruturada a 6 cuidadores informais. Os dados foram analisados através de análise de conteúdo segundo Bardin (2011)

Os resultados obtidos evidenciam que os cuidadores informais do idoso crónico dependente internado numa unidade de medicina de um hospital de agudos necessitam de intervenções dos enfermeiros a nível da Educação Para a Saúde, de forma a desenvolverem habilidades e competências nas actividades de vida diária, tais como:

posicionar, transferir e alimentar. Salientam ainda, que os ensinamentos dos enfermeiros se orientam essencialmente para os cuidados de higiene realizados maioritariamente no dia da alta, não capacitando o cuidador para cuidar do seu ente querido no domicílio. Há ainda cuidadores que mencionam a ausência de intervenções que os capacitem para cuidar do idoso crónico dependente. A maioria expressa que não possuem qualquer expectativa relativamente ao acompanhamento dos enfermeiros dos cuidados de saúde primários e salientam que as suas intervenções se orientam sobretudo para o curar e não para o ensinar.

Os cuidadores manifestam sentimentos de aceitação, resignação, medo e impotência perante a possibilidade de cuidar do idoso crónico dependente no domicílio. Referem necessidades de carácter económico, de apoios comunitários e de ajuda dos enfermeiros na prestação de cuidados. Como forma de melhorar o processo de continuidade de cuidados e aumentar a qualidade dos cuidados prestados a nível domiciliário ao idoso crónico dependente, sugerem que a nível do internamento, os enfermeiros os envolvam nos cuidados, que a Educação Para a Saúde seja uma realidade nos cuidados de saúde e desenvolvida pelos enfermeiros ao longo do internamento e que haja uma maior articulação entre as unidades de saúde.

Palavras-chave: Doente crónico-dependente, cuidador informal, Promoção e Educação para a Saúde continuidade de cuidados

ABSTRACT

The population ageing is a current reality that cannot be denied. People are living for longer and as such, changes are emerging at a biological, psychological, social and emotional level. In this sense, ageing presents considerable risks of disease and disability to the individual requiring a strong family support as well as social and emotional support. As a result, health is understood as something complex and as an indicator of quality of life; education and health promotion are critical to provide the means for people to empower themselves. When the elderly person with chronic illness is discharged home from hospital this requires the carer to ensure quality of care to their loved one in order to preserve their dignity.

Looking into intervene in favour of the care improvement to the chronically ill dependent patient at home, reducing the doubts and anxieties of informal carers and consequently hospital readmissions, the question arose: *"What are the expectations of the informal carer, facing the health promotion and education given by nurses, in the care of the chronically ill and dependent individual at home?"* The aim is to understand the perceptions of caregivers about the whole process of preparing the homecoming of the elderly with chronic illness as well as their expectations and needs face to the health promotion performed by the nurses in the hospital context and by the district nurses.

This is a qualitative study, a case study using semi-structured interviews to six informal caregivers. The data was analysed using content analysis of Bardin (2011).

The results show that informal caregivers of the chronically ill elderly hospitalised in a medical unit of an acute hospital need the nursing intervention at health promotion level in order to develop skills and competencies to aid them in the daily activities such as positioning, transferring and feeding.

The results further demonstrate that the teachings of nurses are focused on hygiene care and mostly performed on the day of discharge, not enabling the caregiver to consolidate the necessary skills to care for their loved one at home. There are also caregivers who mention the absence of any teaching that enables them to care for the chronic and dependent elderly. The majority of respondents expressed not having any expectation as

to the care provided by the district nurses and stress that their interventions are geared primarily to heal and not to educate.

Caregivers express feelings of acceptance, resignation, fear and helplessness in the possibility of caring for the chronically ill and dependent elderly at home. They report economic and community support needs as well as the help of nurses in the provision of care. As a way to improve the process of continuity of care and improve quality of care to the chronically ill and dependent elderly at home they suggest their involvement, alongside the nurses, in the care to the elderly during their hospital stay. They suggest that health promotion should be a reality in healthcare and developed by nurses throughout the hospital stay, they finally suggest a better coordination between health units.

Key terms: Chronically ill dependente elderly, informal carer, health promotion, continuity of care.

ÍNDICE GERAL

INTRODUÇÃO -----	1
CAPÍTULO UM: REFERENCIAIS TEÓRICOS -----	5
1. ENVELHECIMENTO POPULACIONAL EM PORTUGAL -----	6
1.1. Envelhecimento vs Doença vs Dependência -----	10
2. TRANSIÇÃO DO IDOSO DEPENDENTE DO AMBIENTE HOSPITALAR PARA O DOMICÍLIO -----	15
2.1. O papel do enfermeiro na continuidade de cuidados -----	17
2.2. Promoção e educação para a saúde no processo de transição -----	19
3. FAMÍLIA ENQUANTO UNIDADE DE CUIDAR -----	23
3.1. A família face à doença, à hospitalização e à perspectiva de alta para o domicílio -----	25
3.2. A família do doente crónico-dependente no seio familiar: expectativas, necessidades e dificuldades do cuidador informal ---	26
4. POLÍTICAS DE SAÚDE PARA A TERCEIRA IDADE -----	30
4.1. Políticas: Cuidados de Saúde em Contexto Domiciliário -----	32
CAPÍTULO DOIS: DA PROBLEMÁTICA À METODOLOGIA -----	34
1. JUSTIFICAÇÃO DA PROBLEMÁTICA -----	35
2. OPÇÕES METODOLÓGICAS -----	39
2.1. Estudo de caso -----	40
2.2. Terreno de pesquisa -----	40

2.3. Caracterização da população em estudo -----	41
2.4. Estratégia de colheita de dados -----	43
2.5. Questões éticas -----	44
2.6. Tratamento e análise de dados -----	45
CAPÍTULO TRÊS: APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DE DADOS -----	47
3.1. Expectativas dos cuidadores informais relativo aos contributos fornecidos pelos enfermeiros numa unidade de Medicina no sentido da continuidade de cuidados -----	50
3.2. Necessidades e dificuldades sentidas pelos cuidadores durante o internamento numa unidade de Medicina para cuidar no domicílio -----	53
3.3. Percepção do cuidador acerca da promoção e da educação para a saúde realizada pelos enfermeiros de uma unidade de Internamento de Medicina -----	57
3.4. Expectativas do cuidador, aquando do internamento numa unidade de Medicina, relativamente ao apoio do enfermeiro de Cuidados de Saúde Primários para poder cuidar do seu familiar crónico dependente no domicílio -----	64
3.5. Necessidades e dificuldades sentidas pelo cuidador no cuidar do seu familiar crónico dependente no domicílio -----	66
3.6. Percepção dos cuidadores relativo à promoção e educação para a saúde realizada pelos enfermeiros do Centro de Saúde no domicílio -----	70
3.7. Percepção dos cuidadores relativo aos apoios comunitários para cuidar de familiares crónico dependentes no domicílio -----	75
3.8. Sentimentos e emoções dos cuidadores informais de doentes crónico dependentes -----	80
3.9. Sugestões para a melhoria da continuidade de cuidados ao doente crónico dependente no domicílio -----	83
CAPÍTULO QUATRO: CONCLUSÕES, LIMITAÇÕES E SUGESTÕES -----	87

5. BIBLIOGRAFIA -----	91
ANEXOS -----	102

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro n° 1: Evolução da proporção da população jovem e idosa no total da população (%), Portugal 1960-2050 -----	8
Quadro n° 2: Caracterização do <i>Corpus</i> de Análise dos Cuidadores Informais -----	41
Quadro n° 3: Categorias e subcategorias das entrevistas aos cuidadores informais -----	48
Quadro n° 4: Expectativas dos cuidadores informais relativo aos contributos fornecidos pelos enfermeiros numa unidade de medicina no sentido da continuidade de cuidados -----	51
Quadro n° 5: Necessidades e dificuldades sentidas pelos cuidadores durante o internamento numa unidade de Medicina para cuidar no domicílio -----	53
Quadro n° 6: Percepção do cuidador acerca da promoção e da EPS realizada pelos enfermeiros de uma unidade de internamento de Medicina -----	59
Quadro n° 7: Expectativas do cuidador, aquando do internamento numa unidade de Medicina, relativamente ao apoio do enfermeiro de CSP para poder cuidar do seu familiar crónico dependente no domicílio -----	64
Quadro n° 8: Necessidades e dificuldades sentidas pelo cuidador no cuidar do seu familiar crónico dependente no domicílio -----	67
Quadro n° 9: Percepção dos cuidadores relativo à promoção e EPS realizada pelos enfermeiros do CS no domicílio -----	71
Quadro n° 10: Percepção dos cuidadores relativo aos apoios comunitários para cuidar dos familiares crónico dependentes no domicílio -----	76
Quadro n° 11: Sentimentos e emoções dos cuidadores informais de doentes crónico dependentes -----	80
Quadro n° 12: Sugestões para a melhoria da continuidade de cuidados ao doente crónico dependente no domicílio -----	83

ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo 1 – Guião de Entrevista	XXII
Anexo 2 – Solicitação de Autorização para realização de estudo à Direcção de Enfermagem e Comissão Ética	XXV
Anexo 3 – Autorização da Comissão Ética e Direcção de Enfermagem	XXX
Anexo 4 – Consentimento Informado	XXXII
Anexo 5 – Matriz de Dados obtidos	XXX

SIGLAS E ABREVIATURAS

AVD('s) – Actividades de Vida diária(s)

EPS – Educação para a Saúde

C - Cuidador

CIPE – Classificação Internacional para a prática de Enfermagem

CS – Centro de Saúde

CSD – Cuidados de Saúde Diferenciados

CSP – Cuidados de Saúde Primários

DL – decreto-lei

DR – Diário da República

Dre – Diário da república electrónico

ECCI – Equipa de cuidados continuados integrados

F – Sexo Feminino

INE – Instituto Nacional de Estatística

IPVC – Instituto Politécnico de Viana do Castelo

M – Sexo Masculino

OMS – Organização Mundial de Saúde

QdV – Qualidade de Vida

REPE – Regulamento para o exercício profissional da prática de Enfermagem

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados integrados

SAD – Serviço de Apoio Social

SNS – Sistema Nacional de Saúde

SS – Serviço Social

ULSAM – EPE – Unidade Local de Saúde do Alto Minho, Entidade Pública Empresarial

Vs - versus

Abreviaturas

p. - página

vol. - Volume

nº - número

% - Percentagem (por cento)

INTRODUÇÃO

Nos últimos anos tem-se verificado um acentuado envelhecimento da população a nível dos países desenvolvidos como é o caso de Portugal. A Organização Mundial de Saúde (OMS) define como idoso toda e qualquer pessoa com mais de 65 anos. Contudo, mais do que a idade cronológica são os aspectos relacionados com a autonomia/situação de dependência que terão de ser tidos em consideração (CEPCEP, 2012). Efectivamente, apesar de ser desejável um envelhecimento activo de qualidade, nem sempre é possível, uma vez que o processo de envelhecimento é irreversível no que toca às mudanças e transformações que ocorrem com a passagem do tempo, podendo conduzir a pessoa idosa a estados de doenças crónicas diversos e consequentemente a estados de dependência.

A prevenção da incapacidade e da dependência na população idosa constitui um desafio para os cuidados de saúde e uma preocupação para a Promoção de Saúde, para que a pessoa idosa possa viver a velhice com maturidade. Contudo, quando a dependência surge é primordial que seja concedido aos idosos cuidados de qualidade de forma a “dar mais vida aos anos,” conforme pronunciado pela DGS no Plano Nacional de Saúde em 2004. Para cumprir esta máxima é fulcral a criação de uma parceria entre a equipa de saúde e aquele que será o cuidador informal do idoso o mais precocemente possível, de preferência quando é confrontado com a situação de dependência. Para Cerqueira (2005) *“é normalmente na família que emerge o cuidador e é nela que emergem os cuidados”* (p.34). Na realidade, apesar das relações familiares se terem alterado devido a uma variabilidade de factores, a família continua a ser a principal fonte de cuidados e a sofrer alterações profundas quando se vê confrontada com a hospitalização e com a alta do seu ente querido. Salientamos, que a transição do idoso dependente do hospital para o meio familiar é cada vez mais precoce, imposta por políticas economicistas. Não se avalia previamente as necessidades e dificuldades dos cuidadores, bem como, a realidade em que vivem. Para que o processo de transição ocorra de forma eficaz e eficiente é necessário que o(s) cuidador(es) informal(ais) participe(m) activamente no planeamento da alta do seu ente querido, desde o dia de admissão à unidade de internamento hospitalar. O enfermeiro deve assumir um papel de promotor e educador de saúde envolvendo o cuidador como parceiro no cuidar. No momento em que ocorre a

alta hospitalar o cuidador deverá sentir-se capaz para cuidar do seu ente querido, possuindo habilidades e conhecimentos que lhe permitam compreender e agir com o idoso e situações adversas. Assim, ressalta-se a importância da Educação para a Saúde para capacitar os cuidadores na gestão da situação de doença. Considera-se que na presença do idoso dependente, a família e nomeadamente o cuidador, deverá ter desenvolvido aprendizagens no lidar com este tipo de situação, caso contrário os sentimentos negativos vão emergir em escalada, podendo a família alcançar a rigidificação e por vezes rutura. Paúl et al. (2001), realçam que a presença de uma doença crónica no meio familiar assume repercussões psicossociais complexas e instrumentais tais como, a alteração de tarefas e do projecto de vida das famílias, diminuindo a qualidade de vida pessoal e familiar. Sendo a educação para a saúde essencial para que a família e nomeadamente o cuidador assegure o bem-estar de todos os seus membros, questionamos se a promoção e educação para a saúde realizadas pelos enfermeiros (quer das unidades de internamento quer do centro de saúde) serão suficientes e/ou eficazes para se adaptar à situação de doença.

Num estudo realizado por Palma (1999) em que pretendia conhecer as expectativas dos familiares relativamente à intervenção da enfermagem no domicílio, em resposta às suas necessidades/ problemas enquanto prestadores de cuidados, concluiu que todos os idosos dependentes (à excepção de um) eram cuidados por outros idosos e revelavam, entre outros aspectos, que: a) cuidar de idosos dependentes é difícil para os sujeitos do estudo; b) As prestadoras de cuidados encontravam-se cansadas a nível físico e emocional; c) Todas as prestadoras de cuidados recebiam ajuda de outros familiares, mas esta ajuda em alguns casos, era pontual e considerada insuficiente; d) existem necessidades de informação/formação acerca da situação de saúde do idoso e de técnicas de cuidar; e) as expectativas expressas relativamente à intervenção do enfermeiro no domicílio, dizem respeito a: orientação (formação e encaminhamento), prestação de cuidados (pensos, algaliações e cuidados de higiene/vestir), controle da situação dos idosos, vigilância de saúde do prestador de cuidados e ainda ajuda para obtenção de recursos económicos (Palma, 1999).

Num outro estudo, de carácter descritivo, realizado por Mendonça, Martinez e Rodrigues (2000), no último trimestre de 1998, cujo objectivo consistia em identificar os cidadãos que prestam cuidados a doentes dependentes no concelho de Faro e as

necessidades em saúde desses prestadores de cuidados informais, concluíram que 23,1% dos prestadores afirmavam não ter apoios de qualquer serviço ou instituição.

Pereira, num estudo mais recente (2006) através duma revisão sistemática da literatura, em que pretendia dar resposta à questão “*Qual a experiência de transição para o papel de cuidador informal na sequência de um evento súbito e imprevisto?*” concluiu que “*há necessidade de explorar as experiências dos cuidadores informais no desenvolvimento de papel como forma de expandir o conhecimento sobre esse fenómeno complexo*” (p.19) e no que diz respeito à Enfermagem acrescenta que é urgente “*o estudo das experiências dos cuidadores nos seus percursos e trajetórias de cuidado*” (p.30).

Considera-se assim, de extrema importância debruçarmo-nos sobre as expectativas do cuidador informal face à Promoção e Educação para a saúde realizada pelo enfermeiro, na medida em que se reveste de grande importância para proporcionar cuidados que dignifiquem esta etapa da vida que o idoso está a presenciar. Assim, face a estes pressupostos e à nossa motivação pessoal e profissional, enquanto enfermeira num serviço de Medicina a cuidar de doentes crónico dependentes e a lidar com as inseguranças dos cuidadores durante o internamento, bem como, lidar com várias pessoas amigas e conhecidas em situações de dependência total dos cuidadores familiares, conduziram-nos à problemática deste estudo, com o intuito de poder contribuir para um melhor cuidar.

Salientamos ainda, que a questão da continuidade de cuidados, bem como, a avaliação da EPS realizada pelos enfermeiros fica há quem das necessidades dos cuidadores do doente crónico dependente, dificultando um assegurar de cuidados que preserve a dignidade do ente querido. Neste sentido, colocamos a seguinte questão que serve de ponto de partida à presente investigação: “*Quais as expectativas do cuidador informal, face à promoção e educação para a saúde realizada pelo enfermeiro, para cuidar do doente crónico-dependente no domicílio?*” com o objectivo de Conhecer as expectativas do cuidador informal, face à promoção e educação para a saúde realizada pelo enfermeiro, para cuidar do doente crónico-dependente no domicílio.

Estabelecemos os seguintes objectivos específicos: Identificar os contributos que os cuidadores esperam dos enfermeiros de uma unidade de medicina no sentido de continuidade de cuidados; Identificar as necessidades e dificuldades aspiradas/ sentidas

pelos cuidadores durante o internamento numa unidade de Medicina; Identificar as práticas educativas de promoção e/ou educação para a saúde realizadas pelos enfermeiros da unidade de medicina aos cuidadores no sentido da continuidade de cuidados; Identificar os contributos que os cuidadores esperam dos enfermeiros de cuidados de saúde primários no sentido de continuidade de cuidados no domicílio; Identificar as necessidades e dificuldades aspiradas/ sentidas pelos cuidadores aquando a sua recém-chegada ao domicílio com o seu familiar dependente bem como Identificar as práticas educativas de promoção e/ou educação para a saúde realizadas pelos enfermeiros de cuidados de saúde primários aos cuidadores no sentido da continuidade de cuidados. Com este estudo pretendemos contribuir para a melhoria dos cuidados ao doente crónico-dependente no domicílio, reduzindo as dúvidas e ansiedade dos cuidadores informais e consequentemente os reinternamentos hospitalares.

O presente trabalho encontra-se dividido em três capítulos. No primeiro é apresentado o referencial teórico acerca do envelhecimento, do idoso dependente e cuidadores informais bem como o papel de promotor e educador de saúde do enfermeiro no processo de transição do idoso crónico dependente. O segundo capítulo faz referência à apresentação dos métodos e procedimentos adoptados para a operacionalização do estudo. O terceiro descreve a apresentação, interpretação e discussão dos resultados obtidos. Finalmente, procedemos à exposição das conclusões e algumas sugestões futuras.

CAPÍTULO UM: REFERENCIAIS TEÓRICOS

Neste capítulo iniciar-se-á por realizar uma abordagem ao envelhecimento populacional, uma vez que grande parte dos doentes crónico-dependentes se situa em idade avançada.

A dependência; o processo de transição do doente crónico-dependente do ambiente hospitalar para o ambiente domiciliário; o papel do enfermeiro neste processo de transição; os conceitos de promoção e de educação para a saúde; a família como unidade de cuidar; as políticas de saúde subjacentes à terceira idade formam o marco teórico deste estudo de investigação.

1. ENVELHECIMENTO POPULACIONAL EM PORTUGAL

“É-se velho quando conta mais o passado que o futuro.

Por isso mesmo, os conservadores envelhecem mais que os progressistas”

Martinez Fornés (conforme citado em Jaques, 2005, p.13)

Em Portugal, à semelhança da maioria dos países desenvolvidos e em vias de desenvolvimento, nos últimos anos tem-se verificado um crescente aumento da esperança média de vida e simultaneamente um decréscimo na taxa de natalidade conduzindo a um evidente envelhecimento populacional, pelo que se torna premente o debruçar o nosso olhar e trabalho sobre esta faixa etária, sobre os nossos idosos.

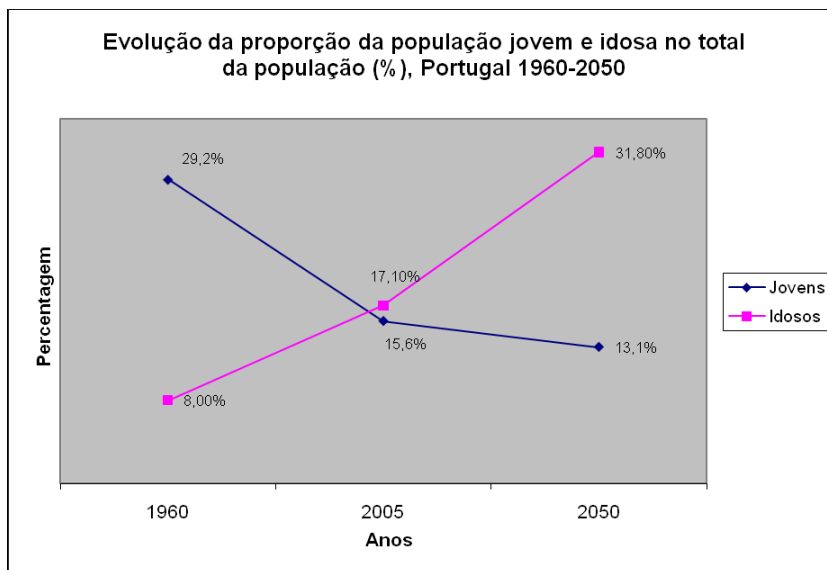
Muito embora a definição internacional do que é ser idoso possa ainda não estar devidamente definida, continua a ser comum considerar-se idoso, toda e qualquer pessoa que tenha 65 ou mais anos, sendo que esta definição é defendida pela Organização Mundial de Saúde (OMS) que acrescenta que se se tratar de um país menos desenvolvido poderá definir-se por pessoas com mais de 60 anos. Contudo, por se tratar duma *“definição arbitrária, ela encontra-se muitas vezes ligada à idade que, num país, se considera uma pessoa ter direito a uma pensão (idade legal de reforma)”* (CEPCEP, 2012, p.37). No contexto de um projecto realizado pelo centro de estudos dos povos e culturas de expressão portuguesa (CEPCEP) concluiu-se que a definição ou noção de idoso (até em relação a si mesmo) também se pode relacionar com a sua autonomia e

não tanto com outros factores nomeadamente cronológicos referindo que os mais velhos não se referem às pessoas da sua idade como idosos *“mas como um grupo que partilha transversalidades: o que transparece no seu discurso é quase uma oposição entre o Eu – uma pessoa com a sabedoria e experiência que ganhou com os anos, autónoma, que sabe ocupar o seu tempo, que se preocupa com cuidar de si – e os Outros, pessoas que sofrem de solidão, têm problemas de saúde, dependem de outros, tornando-se um peso para a família e não sabem como ocupar o seu tempo”* (CEPCEP, 2012, p.37).

Apesar da não consensualidade na definição exacta de um extracto etário para o idoso é uma realidade o seu peso em número na nossa actualidade e também no nosso país uma vez que sendo um dos países mais jovens da Europa, situação que inicia o seu declínio a partir de 1940, começa a observar-se diferenças entre a proporção de jovens e idosos. Estas diferenças acentuam-se até à actualidade (Fernandes, 1997), nomeadamente: a proporção de pessoas com 65 ou mais anos passando de 8% em 1960 para 11% em 1981; 14% em 1991 e 16% em 2001 e *“de acordo com as projecções demográficas mais recentes, elaboradas pelo INE, estima-se que esta proporção volte a duplicar nos próximos 50 anos, representando, em 2050, 32% do total da população”* (Carrilho e Gonçalves, 2005, p.3).

Assim, conforme indica o seguinte gráfico existe uma redução crescente e acentuada entre a proporção da população jovem e idosa.

Quadro nº 1 – Evolução da proporção da população jovem e idosa no total da população (%), Portugal 1960-2050



Fonte: Gonçalves & Carrilho, 2006

Efectivamente o envelhecimento demográfico, entendido como o aumento das pessoas idosas no total da população, é uma situação que se instalou gradualmente, sendo agora um fenómeno de relevo no actual século XXI devido às suas inúmeras implicações na esfera socioeconómica das sociedades desenvolvidas. De acordo com Carrilho & Gonçalves (2005), pode existir envelhecimento “*numa situação em que diminuem os efectivos idosos (pessoas com 65 ou mais anos) sendo apenas necessário que as outras classes etárias diminuam mais, de forma a que a proporção de idosos no total da população aumente (envelhecimento pela base)*” (p.2). Os autores referem que ao aumentar o número de nascimentos, a taxa de envelhecimento desacelera originando assim, um rejuvenescimento na base e no topo da pirâmide. Contudo se o acréscimo na natalidade não for suficiente para travar o envelhecimento encontraremos um rejuvenescimento na base e por sua vez envelhecimento no topo da pirâmide. Acrescente-se que “*o rejuvenescimento de uma população, ou seja, a diminuição da população idosa pode ser acompanhado da baixa da importância relativa da população jovem desde que a da população em idade activa aumente*” (idem, p.2).

O envelhecimento justificado como causa da baixa natalidade é hoje justificado pelo declínio da fecundidade, pelos fluxos migratórios, sendo eles internos e externos, entre outras causas.

Quando se fala da diminuição da taxa de fecundidade, assume-se que possui um efeito directo no número de indivíduos mais jovens. Quando se fala nos fluxos migratórios o seu efeito é directo e imediato na estrutura etária da população sobretudo em idade activa mas indirecto pelas transferências de nascimentos que originam (Carrilho e Gonçalves, 2005).

Carrilho e Gonçalves, baseados nas projecções do INE, referem que o envelhecimento demográfico prosseguirá, *“prevendo-se que a proporção da população jovem diminua para cerca de 13% em meados do presente século, enquanto, a população idosa representará cerca de 32% no mesmo período. Os indivíduos com 65 ou mais anos registam, durante o período de projecção, uma tendência sempre crescente”* (2005, p.6).

Esta nova realidade das sociedades industrializadas e civilizadas irá originar uma situação que irá agudizar-se *“de forma problemática pela intensidade e amplitude que o fenómeno atinge já nos nossos dias. Mas constatam-se também algumas transformações das características físicas, intelectuais e psicológicas dos chamados “idosos”, isto é, o envelhecimento biológico recua, o que também é um dado novo a acrescentar à importância que o número começa a ter”* (Fernandes, 1997, p.34).

O processo de envelhecimento pode ser analisado assim, de acordo com inúmeras perspectivas, mas em todas elas é olhado como um processo normal, gradual e irreversível no que toca às mudanças e às transformações que ocorrem com a passagem do tempo. De acordo com a Classificação Internacional para a prática de Enfermagem (CIPE) decorre desde a idade adulta até à velhice e faz-se acompanhar de *“declínio dos processos corporais devida à diminuição da capacidade de regeneração das células, perda de massa e coordenação muscular e das competências psicomotoras, perda de pêlos, pele fina e enrugada”* (CIE, 2006, p.47). Para Grelha (2009), o envelhecimento consiste *“num fenómeno intimamente ligado aos processos de diferenciação de crescimento, já havendo a interacção de factores internos (genéticos) e externos (estilos de vida, educação, ambiente em que se vive) ”*. Assim, *“a principal característica do envelhecimento é a variabilidade inter e intra individual”*, sendo que diferentes

indivíduos com a mesma idade cronológica terão que ser vistos de forma diferente pois possuem diferentes padrões de envelhecimento (p.24).

Na verdade, o acelerado crescimento da população idosa implica um aumento progressivo da dependência e a exigência de diferentes níveis de suporte, colocando desafios aos profissionais de saúde, nomeadamente ao nível da preservação da dignidade dos idosos.

1.1. ENVELHECIMENTO VS DOENÇA VS DEPENDÊNCIA

“A questão Social é que faz de mim funcional ou disfuncional”

Damásio (1995)

O envelhecimento populacional assume elevado relevo na área da saúde, com maior realce nos próximos anos. Apesar de ser desejável um envelhecimento activo e de qualidade nem sempre o é possível na medida em que leva a um aumento da prevalência de distúrbios mentais e doenças crónicas. Assim, com o envelhecimento, ocorre na maioria dos casos um agravamento do estado de saúde, o que pode levar a um comprometimento da qualidade de vida da pessoa idosa (Vieira et al., p.2011).

De acordo com a Direcção Geral de Saúde (DGS), *“os últimos anos de vida são muitas vezes acompanhados, apesar dos enormes progressos da medicina nas últimas décadas, por aumento das situações de doença e de incapacidade, frequentemente relacionadas com situações susceptíveis de prevenção”* (2006, p. 9).

É seguindo estes pressupostos que se deve ter em consideração a distinção entre envelhecimento primário e envelhecimento secundário. Busse, (conforme citado em Neri, 2000) refere que envelhecimento primário *“diz respeito às mudanças que são intrínsecas ao processo de envelhecimento, são irreversíveis, progressivas e universais como o embranquecimento do cabelo, aparecimento de rugas, as perdas de massa óssea e muscular, o declínio em equilíbrio, força e rapidez e as perdas cognitivas (...)”*, já no que se refere ao envelhecimento secundário existem mudanças causadas *“por*

doenças que são dependentes da idade, na medida em que tempo vivido significa aumento da probabilidade de exposição a factores de risco". Consideram também, que essas mudanças se devem a vários efeitos cumulativos, conduzindo o organismo a uma crescente vulnerabilidade com o passar da idade, como por exemplo a doenças cerebrovasculares e cardiovasculares, entre outras, que podem tornar-se crónicas (p.35).

Não obstante, Schroots e Birren, (conforme citado em Grelha, 2009) distinguem três principais categorias de envelhecimento: o biológico, o psicológico e o social. No que se refere ao envelhecimento biológico, este resulta da senescência (vulnerabilidade crescente de uma maior probabilidade de morrer), onde existe um aumento gradual de incidência de doenças crónicas que podem conduzir a situações de dependência ou fim de vida. O envelhecimento psicológico é definido pelos autores pela auto-regulação do indivíduo no campo de forças, pelo formar decisões e opções como forma de adaptação ao processo de senescência. No que se refere ao envelhecimento social, relaciona-o com os papéis sociais adaptados às expectativas da sociedade para os idosos.

Conforme podemos ver, com o passar dos anos ocorre um declínio progressivo das funções com distintos graus de limitação funcional. Assim, *"Ser velho é o destino biológico do homem"*, uma vez que à medida que os anos avançam, os indivíduos encaram uma diminuição física, psíquica e social tornando-os mais vulneráveis à doença e conseqüentemente à morte. (Jacques, 2004 p.35). Evidencia-se assim, que dada a complexidade do envelhecimento a doença crónica acomete o idoso.

Giovannini, Bitti, Sarchielli e Speltini (conforme citados em Ribeiro, 1998) conceptualizam a doença crónica como *"todas as doenças de longa duração, que tendem a prolongar-se por toda a vida do doente, que provocam invalidez em graus variáveis, devido a causas não reversíveis, que exigem formas particulares de reeducação, que obrigam o doente a seguir determinadas prescrições terapêuticas, que normalmente exigem a aprendizagem de um novo estilo de vida, que necessitam de controlo periódico, de observação e tratamento regulares."*

Não poderá ser esquecido que a doença crónica poderá encaminhar a pessoa progressivamente para uma dependência de terceiros, para os cuidados de saúde e auxílio nas suas actividades de vida diárias (AVD's) (Nogueira, 2007). Esta realidade encontra-se patente num estudo realizado por ONSA (2001) (conforme citado pela

DGS, 2006) no qual, das pessoas entrevistadas com 65 e mais anos *“12% declararam precisar de ajuda para o exercício de AVD e 8% declararam ter sofrido, no último ano, pelo menos um acidente doméstico ou de lazer”* (p.8).

Também de acordo com os resultados do Inquérito às Condições de Vida de 2009 do INE, *“39,1% da população portuguesa com 65 a 74 anos indica que tinha algumas dificuldades nas actividades da vida diária e 19,8% dessa população tinha dificuldades sérias nessas actividades. Para a população com mais de 75 anos, 38,9% tinha alguma dificuldade e 37,9% dificuldades sérias nas actividades da vida diária”* (conforme citado em CEPCEP, 2012, p.123).

Anderson (conforme citado em Quental et al., 2004), define dependência como sendo *“um estado em que acções de outras pessoas são condições necessárias para alguém alcançar os seus próprios objectivos”* (p.20). Para a CIPE, a dependência significa *“estar dependente de alguém ou alguma coisa para ajuda e apoio”* (ICN, 2006, p.107). Mais recentemente, a dependência, é definida pela Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei nº 52/2012 de 5 de Setembro) 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 incurável e ou grave em fase avançada, ausência ou escassez de apoio familiar ou de outra natureza, não consegue, por si só, realizar as actividades da vida diária”* (dre, 2012, p.5119).

Pela sua complexidade, foram criadas várias escalas que permitem validar o grau de dependência e realizar uma minuciosa avaliação funcional. Considerando a *“funcionalidade um termo que engloba todas as funções do corpo, actividades e participação”* (OMS & DGS, 2003), a avaliação funcional *“representa uma maneira de medir se uma pessoa é ou não capaz de, independentemente, desempenhar as actividades necessárias para cuidar de si mesma e do seu entorno e, caso não seja, verificar se essa necessidade de ajuda é parcial (em maior ou menor grau) ou total”* (Duarte, Andrade e Lebrão, 2007, p.317). Efectivamente a avaliação da funcionalidade nos idosos é de extrema importância para nos permitir perceber os níveis de qualidade de vida em que estes vivem e é também essencial para *“estabelecer um diagnóstico, um prognóstico e um julgamento clínico adequado, que servirão de base para as decisões sobre os tratamentos e cuidados necessários”* (idem, p.318).

Das referidas escalas de avaliação do grau de dependência pode destacar-se o índice de Barthel, descrito por Mahoney Y Barthel em 1965, que se baseia em várias funções. Surgiu *“com o objectivo de avaliar a capacidade funcional antes e depois de tratamentos e intervenções e para indicar a quantidade de cuidados requeridos. Desenhou-se essencialmente para os doentes hospitalizados durante largos períodos que padeciam de doenças neuromusculares ou músculo-esqueléticas”* (conforme citado em Bowling, 1994, p.51). Desde então tem sido aplicada com frequência crescente para avaliar resultados terapêuticos nomeadamente nas áreas da fisioterapia e reabilitação. O índice de Barthel incorpora os seguintes parâmetros: comer, mobilidade no leito (capacidade de se auto posicionar), auto cuidado higiene (capacidade de se lavar), auto cuidado sanitário (capacidade de ir ao WC), caminhar, subir e descer escadas, vestir-se e incontinência intestinal e urinária). A pontuação é de zero, cinco, dez e quinze pontos sendo que a nota é proporcional à independência, ou seja, quanto maior for a nota mais independente é o idoso. A pontuação máxima é 100 pontos e abaixo de 50 significa dependência de cuidados de uma terceira pessoa.

A prevenção (quer seja ela primária, secundária ou terciária) da incapacidade e também da dependência de terceiros na população idosa constituem uma abordagem prioritária e imprescindível do sector da saúde como forma de manutenção (o maior tempo possível) da máxima autonomia e independência dessas pessoas *“obrigando, concomitantemente, a uma mudança de mentalidades e atitudes da população face ao envelhecimento e a uma intervenção intersectorial, em todos os níveis da sociedade, que promova a adaptação e melhoria dos enquadramentos ambientais e de suporte às suas principais necessidades”* (DGS, 2006, p.10). Esta urgência de mudança de atitude perante o idoso é defendida também pelo Programa Nacional para a Saúde das pessoas idosas, referindo-se a uma maior adequação dos cuidados de saúde às necessidades específicas das pessoas idosas, à promoção e desenvolvimento intersectorial de ambientes que capacitem a autonomia e independência das pessoas idosas (DGS, 2006). Procurando-se cumprir os objectivos estabelecidos pelo PNS 2004-2010 *“Dar mais anos à vida”*, esta foi uma conquista alcançada, no entanto, o mesmo não se passou com a meta *“Dar mais vida aos anos”* muito embora vários sejam os projectos de intervenção destinados a esta meta e salienta-se que a OMS e a Comissão da União Europeia consideram de grande importância todas as medidas, políticas e práticas, que contribuam para um

envelhecimento saudável, valorizando aspectos como a autonomia, a aprendizagem ao longo da vida e o manter-se activo.

Sabemos que na sociedade contemporânea as atitudes adoptadas perante o idoso contribuem por vezes para a exclusão social. Sousa (2006) refere que a sociedade tenta moldar o envelhecimento a partir das suas normas e dos seus ideais humanos. Assim, os idosos isolam-se comprometendo a sua saúde, entendida como o bem-estar físico, social e mental.

Assim, nesta etapa de vida, a família assume um papel preponderante no combate ao isolamento. No entanto, conforme refere Verderi (2004) o idoso por vezes contribui para a diminuição do orçamento, dificultando a manutenção e cuidados ao idoso.

Desta feita, embora o *“apoio prestado ao idoso pela família tende a diminuir, não significa com isso que a família os abandona (...) As famílias tradicionalmente multigeracionais, têm vindo a dar lugar a famílias nucleares, levando a um isolamento cada vez maior dos idosos”* (Arantes, 2003, p.63). Esta realidade encontra-se registada no estudo de ONSA (2001) (conforme citado pela DGS, 2006), no qual, das pessoas entrevistadas com 65 e mais anos *“52% das pessoas idosas inquiridas referiram viver na companhia de apenas 1 pessoa e 12% referiram viver em situação de isolamento”* (p. 8).

Contudo apesar destes dados, a família é ainda considerada um espaço de cuidados, de protecção, de carinho, de socialização e de suporte.

2. TRANSIÇÃO DO IDOSO DEPENDENTE DO AMBIENTE HOSPITALAR PARA O AMBIENTE DOMICILIÁRIO

“O facto de o idoso ser mais vulnerável a problemas de saúde e sociais não significa que tenha de ser desresponsabilizado”
(Arantes, 2003, p. 65)

Actualmente os hospitais vocacionam-se essencialmente para o foco tratamento de doenças agudas, não havendo lugar para internamentos longos. Devido às intervenções terapêuticas mais avançadas e eficazes, as altas clínicas surgem cada vez mais precoces, culminando *“num arredar dos doentes dependentes, ou dos doentes vítimas de doenças incapacitantes, para o seio das suas famílias, que se vêem confrontadas com a necessidade de cuidar dos seus membros, muitas vezes sem condições económicas, sem conhecimentos ou em condições habitacionais precárias”* (Correia, Teixeira e Marques, 2005, p.130).

O modelo biomédico presente nas unidades hospitalares, conforme refere Coe (1979), assenta em quatro desígnios:

1º - As pessoas crêem que o processo de doença é curável, caso haja um diagnóstico e intervenção técnica adequada.

2º- A condição do doente favorece o viver de um processo agudo cujo papel é limitado no tempo.

3º- Os doentes são concebidos como pessoa obediente e passivos; *“como casos e objetos de tratamento, quer dizer, gente a quem, e para quem, se fazem coisas”* (p.336).

4º - Espera-se que os doentes cumpram as ordens do médico e as normas hospitalares, pois essa é a condição para recuperar e regressar à vida normal.

Assim, o idoso é confrontado com uma realidade completamente nova e com a qual pode não estar habilitado para lidar (Lemos, 2005, p.62).

Santos, (conforme citado em Lemos, 2005), refere que quanto maior for o tempo de hospitalização, maior será a debilidade do idoso, uma vez que a hospitalização promove o isolamento social e a inactividade física.

Para Nogueira (2007), compete à família assumir a responsabilidade da manutenção da saúde do doente. Também Sarti (1993) refere que a família é a concretização de uma forma de viver.

Contudo as famílias apresentam necessidades que vão desde os aspectos financeiros, emocionais, passando pela necessidade de informações e de acompanhamento.

Todavia, a transição do idoso dependente do hospital para o seio da família é cada vez mais precoce, imposta por políticas de saúde economicistas, aumentando a *“consciência da extensão e importância da família como cuidadora, responsabilizando-se por vezes as famílias sem se avaliar se estas têm condições sociais, económicas, psicológicas e até mesmo se os seus elementos têm condições físicas para assumirem esta responsabilidade, sem comprometerem o equilíbrio familiar e a qualidade dos cuidados, num tempo em que se operam mudanças estruturais e significativas na família”* (Veríssimo e Moreira, 2004, p.60).

De facto para que o processo de transição ocorra de forma eficaz e eficiente é necessário que os familiares participem activamente no planeamento da alta. Mas para isso e conforme refere Driscoll (2000), é necessário atender a alguns aspectos como: percepção da informação por parte do familiar (planeamento adequado, dirigido às necessidades reais); informação adequada de forma a minimizar situações de intranquilidade e a utilização adequada da informação de forma a evitar reinternamentos.

Desta feita, o processo de transição, ao qual se denomina planeamento de alta, deverá ser um *“processo centralizado, coordenado e multidisciplinar”* que terá início no momento exacto em que o doente é admitido no serviço e só irá terminar no momento em que este o abandona, para que o processo de transição do doente do ambiente hospitalar para o ambiente domiciliário se desenvolva com êxito (Almeida et al., 2005). No decorrer do internamento deve ser preocupação de toda a equipa multidisciplinar junto do utente e sua família/cuidador todo este planeamento, com todos os ajustes necessários (Jesus, Silva e Andrade, 2005). *“A chave para este processo, quer em grupo formal ou informal, está na comunicação com o utente e a família”* (idem, 2005, p.25).

É, assim, de real importância incorporar a família, cuidadores informais, em todo o processo dos cuidados ao doente desde a sua admissão no hospital continuando na transição para o domicílio.

2.1. O PAPEL DO ENFERMEIRO NA CONTINUIDADE DE CUIDADOS

De acordo com o enquadramento conceptual do Artigo 4º do Regulamento de exercício profissional para a Prática de Enfermagem (REPE), o enfermeiro “*é o profissional habilitado com um curso de Enfermagem legalmente reconhecido, a quem foi atribuído um título profissional que lhe reconhece competência científica, teórica e humana para a prestação de cuidados de Enfermagem gerais ao indivíduo, família, grupos e comunidade, aos níveis da prevenção primária, secundária e terciária*” (OE, 2012, p.15). Assim, e de acordo com o referido regulamento da profissão, os cuidados de Enfermagem englobam inúmeras formas de intervenção que se devem adequar sempre ao grau de dependência do utente. Assim sendo, é da sua competência: a) substituir as competências funcionais nos utentes totalmente incapacitados; b) completar as competências funcionais nos utentes parcialmente incapacitados; c) orientar e supervisionar o utente que tenha o objectivo de mudar o seu comportamento com a finalidade de adquirir um estilo de vida (mais) saudável, transmitindo-lhe toda a informação necessária e acompanhando todo o processo de forma a conseguir introduzir as correções necessárias; d) encaminhar para outros técnicos sempre que necessária a sua intervenção; e) avaliar as intervenções de Enfermagem através dos seguintes procedimentos: observação, resposta do utente e familiares e através dos registos efectuados (OE, 2012, p.16).

De acordo como artigo 80º do REPE, o enfermeiro “*sendo responsável para com a comunidade na promoção e na resposta adequada às necessidades em cuidados de Enfermagem, assume o dever de (...) participar na orientação da comunidade na busca de soluções para os problemas de saúde detectados, [e] colaborar com outros profissionais [nomeadamente médicos e assistente social] em programas que respondam às necessidades da comunidade*” (OE, 2012, p.16).

No que respeita à pessoa idosa, em particular, o seu papel também está definido, o artigo 81º ressalva o seu dever de “*salvaguardar os direitos da pessoa idosa,*

promovendo a sua independência física, psíquica e social e o autocuidado, com o objectivo de melhorar a sua qualidade de vida”, para além de ter que assumir o dever de, quer na terceira idade, quer em qualquer outra faixa etária “assegurar a continuidade de cuidados, registando fielmente as observações e intervenções realizadas” (OE, 2012, p.76).

A Enfermagem detém assim *“nas instituições de saúde e na sociedade, um papel privilegiado na promoção da saúde da população em geral e da família em particular, ocupando lugar de destaque na educação da mesma. Deve ensinar, informar, encaminhar e apoiar, protegendo os indivíduos de complicações que podem aparecer, depois da doença instalada: o doente e o seu cuidador.”* (Nogueira, 2007, p.14). No que se refere ao encaminhamento do utente, Lee & Emmerson (2006) acham que todo o processo de planeamento da alta pressupõe que todo o conhecimento do processo da alta é ensinado no local de trabalho.

Um dos aspectos essenciais no planeamento da alta diz respeito à carta de alta de enfermagem. Helleso (2006) considera que a carta de alta de enfermagem deve abranger quatro aspectos: os cuidados prestados durante a permanência hospitalar; as alterações do estado de saúde do utente ocorrido na permanência hospitalar, o estado de saúde do utente no momento da alta e as recomendações para a continuidade de cuidados.

Salientamos também que a comunicação é um dos pilares essenciais para o planeamento de alta de forma efectiva. Se existir uma comunicação desajustada temos uma falta de envolvimento dos familiares e conseqüentemente uma falta de preparação para cuidar do seu ente querido no domicílio. Assim torna-se importante que a *“equipa que segue o utente (...) receba uma informação completa sobre as suas necessidades, esta informação pode ser dada através de um contacto verbal ou de um documento escrito – carta de alta”* (Jesus, Silva e Andrade, 2005, p.28).

Seria fundamental que esta comunicação se realizasse sempre, pois tal como defende Cerqueira (2005), um *“Cuidador apoiado e confortado terá maior capacidade e disponibilidade para cuidar do seu membro”* (p. 42).

Neste sentido, é fundamental que os enfermeiros compreendam a importância de responder adequadamente às necessidades reais do idoso e família de forma que a

realidade do cuidar no domicílio seja entendida como algo que requer informação, educação, encorajamento e suporte (Mok, Faye, Vivian & Ellen, 2002).

2.2. PROMOÇÃO E EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE NO PROCESSO DE TRANSIÇÃO

A promoção da saúde enceta uma série de questões com a Declaração da Alma-Ata, desenvolvendo-se na Carta de Ottawa para a Promoção da Saúde.

Salientamos que a Declaração de Alma-Ata constituiu um marco importante no movimento da "Saúde para Todos". Estabeleceu uma nova orientação para a política de saúde, dando ênfase ao envolvimento das pessoas, à cooperação entre os vários sectores da sociedade, bem como, à criação dos Cuidados de Saúde Primários (CSP). Neste sentido, a saúde passa a ser compreendida num sentido positivo para o desenvolvimento social, devendo constituir-se num direito humano fundamental.

A Conferência de Adelaide, na Austrália, em 1988 defende: Criar Meios Favoráveis à Saúde. Em 1997, a Declaração de Jacarta sobre a Promoção da Saúde refere ser essencial responder aos desafios da Promoção da Saúde no século XXI. A 5ª Conferência Global sobre a Promoção da Saúde, subordinada ao tema: Rumo a uma Maior Equidade realizada na Cidade do México, em 2000 donde resultou a Declaração ministerial do México para a promoção da saúde, recomenda:

- Situar a promoção da saúde como prioridade fundamental das políticas e programas locais, regionais, nacionais e internacionais;
- Assumir um papel de liderança para assegurar a participação activa de todos os sectores da sociedade civil, na implementação das acções de promoção da saúde que fortaleçam e ampliem as parcerias na área da saúde;
- Apoiar a preparação de planos de acção nacionais para promoção da saúde.

No século XX o conceito de saúde transformou-se adquirindo um significado mais amplo e completo. O conhecimento dos múltiplos aspectos que influenciam a saúde da pessoa trouxe uma nova perspectiva de saúde. Paralelamente aos aspectos fisiológicos,

focados como essenciais passou a considerar-se como causadores de doença, os aspectos socioeconómicos, culturais e ecológicos.

Assim, a promoção da saúde e a Educação para a Saúde (EPS), devem ser focadas como um processo de cidadania, em que se verifique a participação activa dos cidadãos.

Nos Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem (2001) definidos pela Ordem dos Enfermeiros, é dado ênfase ao papel do enfermeiro ao referir-se à excelência do cuidar exigindo-se para isso que o enfermeiro ajude os clientes a alcançarem o máximo potencial de saúde, através de: (1) Identificação da situação de saúde da população e dos recursos do utente/família e comunidade; (2) Criação e aproveitamento de oportunidades para promover estilos de vida saudáveis identificados; (3) Promoção do potencial de saúde do utente através da optimização do trabalho adaptativo aos processos vitais, crescimento e desenvolvimento; e (4) Fornecimento de informação geradora de aprendizagem cognitiva e de novas capacidades pelo utente.

A Classificação Internacional para a Prática da Enfermagem (CIE, 2005), salienta como fundamental saber interpretar, as necessidades de saúde da população; fornecer a informação sistematizada integrando-a no devido contexto; permitir, ou dar uma oportunidade ao doente/família de otimizar a sua saúde. Assim, o enfermeiro deve interrelacionar-se com o doente/família, de forma a estimular os cidadãos a adoptar comportamentos saudáveis.

De acordo com a Direcção Geral de Saúde (DGS) (2006), a promoção de saúde e os cuidados de prevenção dirigidos às pessoas idosas, aumentam a longevidade e melhoram a saúde e a qualidade de vida e ajudam a racionalizar os recursos da sociedade, contudo, a realidade a que se assiste é a uma não adaptação da organização e funcionamento dos serviços de saúde às atuais necessidades da população idosa, decorrentes das novas realidades demográficas e sociais, constituindo-se, pelo contrário, muitas vezes barreiras à promoção ou manutenção da Qualidade de Vida destas pessoas e das suas famílias (DGS, 2006).

Assim, o sucesso para uma continuidade de cuidados no domicílio com real qualidade, independentemente do estado do doente crónico-dependente “*depende do momento do início dos ensinamentos, do apoio prestado, da informação adquirida, dos recursos disponíveis e da participação dos familiares nos cuidados.*” (Nogueira, 2007, p.14).

Também Weitzner et al. (2000) (conforme citados por Veríssimo e Morreira, 2004), alertam, na sequência de um estudo por eles realizado, para a *“necessidade das actuais políticas facultarem à família formação que lhe permita implementar os cuidados no domicílio”* (p. 60).

Salientamos que para termos uma visão global do idoso *“temos que o compreender à luz do paradigma holista entendendo-o como um sistema aberto, único e irreduzível, de forma que a visão que tivermos dele seja uma visão do todo (resultando este todo da interacção entre as partes) para as partes e das partes para o todo em simultâneo”* (Arantes, 2003, p.64). Neste sentido, no momento em que ocorre a alta do hospital o cuidador deverá estar dotado da informação que lhe permita compreender e agir com o doente e situações adversas, principalmente se *“existe necessidade de cuidados ligados à continuidade da vida na situação de dependência, devendo esta ser fornecida, desde a entrada do doente no serviço, de forma planeada e sistemática indo de encontro às dificuldades do cuidador e às necessidades do doente assim como os recursos que a pessoa possui em casa para continuar os cuidados”*. Todos os ensinamentos não deverão ser estanques mas sim contínuos, sendo complementados *“pelos enfermeiros que visitarão o doente em casa”* (Nogueira, 2007, p.13).

É efectivamente de real importância a promoção dos cuidados no domicílio através do incremento de uma política de intervenção comunitária. Para tal é importante que *“os profissionais de saúde valorizem e desenvolvam a Visita Domiciliária de carácter exploratório e preventivo [e não apenas curativo] de modo a estabelecer um plano de acção junto das famílias, que inclua não só a pessoa dependente, mas também os cuidadores”* permitindo ainda assegurar de forma responsável e eficaz a continuidade dos cuidados hospitalares (Veríssimo e Moreira, 2004, p.61).

É importante que dos ensinamentos constem pormenores, actividades precisas bem como os cuidados a longo prazo. *“As necessidades de ensino mais pertinentes, feitas aos familiares, para o doente dependente são: Actividades na cama e cadeira; Transferências e deambulação; Higiene e vestuário; alimentação e eliminação; Lazer; Sexualidade”* (idem, 2007, p.14).

Todavia, não é suficiente o ensino de actividades e situações, *“é necessário que o familiar treine competências, isto é, o enfermeiro deve ver na prática a diferença entre*

o que é ensinado e a actuação do cuidador, fazendo ajustes ao ensino e avaliações constantes” (Idem, 2007, p.14).

Para que o ensino/aprendizagem seja eficaz terá que responder a três níveis já previamente defendidos e nominados por Freedman (1979), sendo eles, *”complementar, que significa fazer as coisas que o utente e a família não podem, por si mesmos, executar. Facilitar, isto é, afastar os obstáculos, o que implica uma redução das barreiras e um programa realista para neutralizar os factores negativos e desenvolver capacidades do beneficiário para actuar por sua própria conta”* (conforme citado em Palma, 1999, p.30). No terceiro nível, Nogueira (2007) refere 3 fases para o seu sucesso:

1. O cuidador é convidado a observar os cuidados realizados pelos enfermeiros;
2. O cuidador é convidado a colaborar com o enfermeiro na realização desses cuidados;
3. O cuidador é convidado a fazer com a supervisão do enfermeiro.

O importante é entender que *“o idoso e a família são a unidade do cuidar, o idoso é o protagonista, a família a prestadora de cuidados deste e a equipa de saúde a coordenadora da unidade ou o apoio”* (Gomes e Fernandes, 2008, p.40). Só possuindo esta visão se alcança o verdadeiro cuidar holístico.

3. FAMÍLIA ENQUANTO UNIDADE DE CUIDAR

“Todos aprendemos sobre a família ao fazermos parte de uma”
(Hanson, 2005, conforme citado em Monteiro, 2010)

É na família que o doente crónico – dependente tem o mais efectivo meio de apoio e de carinho.

De acordo com Moreira e Caldas (2007) no estudo que realizaram, verificaram que aproximadamente 40% dos idosos que apresentam idades entre os 75 e 84 anos e mais da metade da população de 85 anos, apresentam algum grau de incapacidade. Tudo isto provoca um quadro de sobrevivência de idosos sob a dependência de pessoas para suprirem suas incapacidades, e, na maioria das vezes, essas pessoas são os familiares.

Assim, a família deve ser encarada como uma unidade de cuidar constituindo o lugar onde crescemos, envelhecemos e morremos.

Cuidar, de acordo com Hesbeen (2004), *“é uma atitude, uma maneira de estar na vida que induz a um verdadeiro olhar para o outro e para o mundo”* (p. 87).

No decorrer da nossa existência experienciamos *“diversas situações de ajuda onde ora somos ajudados (cuidados), ora nos ajudamos (autocuidado) e ora ajudamos (cuidamos) outras pessoas”* (Duarte & Barros, 2000, p.87).

O cuidado pode ser levado a cabo por profissionais de saúde de entre os quais se destacam os enfermeiros (cuidadores formais) mas também por pessoas comuns como familiares em contexto domiciliário, sendo denominados, neste caso, cuidadores informais. De acordo com Escudero Rodriguez (2001) (conforme citado em Monis et al., 2005), cuidador informal é *“a pessoa, familiar ou não, que proporciona a maior parte dos cuidados e apoio diário à pessoa que padece de uma doença ou requer ajuda para o desenvolvimento das actividades de vida diária, sem receber remuneração económica por isso”* (p.51). Vale a pena realçar que quer nos cuidadores formais quer nos cuidadores informais se verifica a *“predominância de mulheres exercendo as actividades do cuidado ao idoso, trabalho este realizado em jornadas contínuas”* (Brêtas & Yoshitome, 2000, p.111).

Segundo Pimentel (2001) (conforme citado em Imaginário, 2005) *“apesar das relações intergeracionais se terem alterado em função de factores como o acentuado envelhecimento demográfico, a mobilidade geográfica e social dos núcleos mais jovens, a alteração da condição feminina e a crescente integração da mulher no mundo laboral, a precarização das condições de vida ou o crescimento dos serviços formais ao idoso, a família continua a ser a principal fonte de apoio nos cuidados directos, no apoio psicológico e nos contactos sociais. Quando o idoso precisa de ajuda, os filhos adultos costumam assumir o papel de cuidador. Isto, por terem um vínculo afectivo e uma responsabilidade culturalmente definida, conhecida como obrigação filial”* (Imaginário, 2005, p.199).

De facto é na Família que se adquirem as primeiras noções de promoção da saúde e protecção da doença, tornando-a deste modo a *“instituição mais antiga e utilizada na assistência à saúde no mundo. Daqui poderemos afirmar que também ela é um agente prestador de cuidados”* (Nogueira, 2007, p.12). *“É essencialmente nela e com ela que cada indivíduo procura o apoio necessário para ultrapassar os momentos de crise que surgem ao longo da sua vida”* (Correia, Teixeira e Marques, 2005, p.126) e uma situação de doença e de dependência será mais um desses momentos, (se não talvez um dos mais críticos), já que aquando de uma doença grave de um elemento de uma família, toda a estrutura desta família será afectada conduzindo a uma necessidade urgente de mudança na sua organização e todos individualmente e como um todo terão que assumir novos papéis para os quais poderão não estar preparados (Gomes e Fernandes, 2008).

Em ambos os contextos (hospitalar e domiciliário) *“tomar a família como perspectiva, significa sobretudo considerar o seu grande potencial como aliada na manutenção e na restauração da saúde dos seus membros (...) este processo confere à família um papel activo na vivência do cuidado da saúde de seus membros, e não o de depositária passiva das ordens profissionais”* (Angelo, 2000, p.27) e na verdade, a *“promoção de uma eficaz adaptação é um dos desafios mais aliciantes que se colocam aos enfermeiros. Uma adaptação eficaz produz bem-estar e ganhos significativos em saúde, beneficiando directamente os indivíduos e indirectamente as famílias e a comunidade”* (Quental et al., 2004, p.19).

Aqui, a questão da definição de família não se torna importante apenas para o profissional de saúde direccionar o foco do seu trabalho, mas também elemento essencial para a compreensão do idoso doente dependente e do seu contexto familiar. Para Wright e Leahey (conforme citado em Angelo Margareth, 2000) “*A família é quem eles (doentes) dizem ser*” (p.28).

Em suma, cuidar de pessoas dependentes, portadoras de doenças crónicas constitui-se numa situação frequente, ainda hoje, para muitas famílias, por terem uma responsabilidade culturalmente definida ou um vínculo afectivo.

Para Cerqueira (2005) “*é normalmente na família que emerge o cuidador e é nela que emergem os cuidados*” (p.34). Apesar das relações familiares se terem alterado devido a uma variabilidade de factores a família continua a ser a principal fonte de cuidados.

3.1. A FAMÍLIA FACE À DOENÇA, À HOSPITALIZAÇÃO E À PERSPECTIVA DE ALTA PARA O DOMICÍLIO

O internamento de um ente querido configura-se numa situação bastante difícil para os familiares gerando uma variabilidade de sentimentos e emoções. Muitos dos familiares referem que esta situação se deve a aspectos ligados directamente ao hospital e a outros factores externos. Refere Moniz (2003), que a hospitalização representa uma “*ameaça e um desafio, que podem ser vivenciados de diferentes formas, de acordo com diferentes factores, como sejam a capacidade de adaptação, as experiências anteriores, as representações de saúde e de doença, entre outros*” (p.43). Salienta ainda Moniz (2004), que a hospitalização exige uma reorganização social e familiar, de forma a permitir encontrar respostas, garantindo deste modo a continuidade dos cuidados.

Também, Cerqueira (2005) refere que “*quando o doente é hospitalizado, as reacções de cada familiar são diferentes e as alterações que a doença provoca na família estão relacionadas com o papel social do doente, a idade, o sexo e com a própria estrutura familiar*” (p.34).

Num estudo sobre a aceitação da alta em familiares de doentes com AVC, Martins (2002), verificou que 67,84% não consegue antecipar o tipo de dificuldades que o doente vai ter após a alta, 55,56% desconhece as suas necessidades e 71,35% dos

familiares diz não ter recebido qualquer tipo de EPS para poder cuidar do seu ente querido. (Martins, 2002, p.217)

Rocha (2006) afirma que *“a natureza súbita e inesperada de alguém iniciar um papel de cuidador, sem que para isso se tenha preparado previamente, ou que nisso tenha antecipadamente reflectido, implica um tempo reduzido para a decisão de assumir um papel e para desenvolver os requisitos necessários ao seu desempenho”* (p.20). Não obstante, Lane et al. (conforme citados em Pereira, 2006) identificam que a assunção do papel de cuidador por parte de qualquer elemento da família do doente dependente com perspectiva de alta para domicílio é *“tomada como certa pelos responsáveis dos serviços de saúde, independentemente das condições em que se processe”* (p.27). Na realidade *“a decisão de se assumir como cuidador informal surge imbuída de uma dimensão moral (a responsabilidade) mas é, frequentemente, pouco reflectida e pouco suportada em informação que permita uma escolha consentida e devidamente informada”* (idem, 2006, p.27). O tempo de ajuste a uma nova realidade é reduzido e a *“decisão de aceitar o papel de cuidador é induzida por pressões de urgência e de valores pessoais sem que, frequentemente, possa ocorrer uma avaliação adequada do compromisso e extensão do papel que se decide aceitar”* (idem, p.30).

Parece poder afirmar que existe uma forte inter-relação entre a família e o estado de saúde -doença dos seus elementos.

3.2. A FAMÍLIA DO DOENTE CRÓNICO-DEPENDENTE NO SEIO FAMILIAR: EXPECTATIVAS, NECESSIDADES E DIFICULDADES DO CUIDADOR INFORMAL

“Só escutando-os poderemos responder às suas preocupações”
(Santos, 1999, p.28)

Prestar cuidados no domicílio exige aos familiares uma (re)adaptação do seu quotidiano, uma vez que o desempenho deste papel interfere com os aspectos da vida familiar, social e laboral. De acordo com Lages (2002) os familiares que cuidam dos seus entes queridos estão mais propensos a uma maior morbilidade.

A família preocupa-se com o sofrimento, com a morte, com o medo de não saberem cuidar, revelando muitas vezes sentimentos de insegurança e frustração.

Referem Devins et al. (1993), que a doença crónica pode fragmentar os modos de vida da pessoa e interpor-se com o seu envolvimento em actividades valorizadas e interesses. Esta provoca no doente e seus familiares uma reorientação das suas vidas. Neste sentido ao focarmos a família com um doente crónico dependente exige uma ruptura com o modelo biomédico que separa o corpo da alma para uma perspectiva holística. Quartilho (2001) refere que o modelo biopsicossocial, é uma resposta ao “*imperativo cultural do modelo biomédico, [que] surgiu, também, como necessidade de afirmar o doente nesta dupla condição de sujeito e de organismo, através de uma filosofia sistémica que defendia as relações hierárquicas entre os diversos sistemas envolvidos, a sua interdependência e carácter dinâmico*” (p.28). Assim, doença crónica deve ser compreendida como uma doença que afecta a vida familiar, o relacionamento e os profissionais de saúde.

Se durante o internamento, não existir uma abordagem de todos os aspectos relacionados com a doença crónica, o familiar sente-se incapaz para o cuidar no domicílio. Muitas vezes, no momento da alta do doente para casa, que na maioria das vezes, se efectua de forma precoce, o familiar sente medo pela escassez de recursos na comunidade, o seu desconhecimento e pelas dificuldades em assegurar o papel de cuidador (Almeida et al., 2005). Este fenómeno foi estudado por Mendonça, Martinez e Rodrigues (2000), num estudo de carácter descritivo, cujo objectivo era identificar os cidadãos que prestam cuidados a doentes dependentes no concelho de Faro e as necessidades em saúde desses prestadores de cuidados informais, realizado no último trimestre de 1998, entre outros aspectos. Concluíram que 23,1% dos prestadores afirmavam não ter apoios de qualquer serviço ou instituição.

É uma realidade que “*muitos cuidadores assumem ao longo da vida uma «carreira de cuidadores».* De um modo geral, cuidam dos filhos, netos, pais ou sogros. Todavia, para outros, cuidar de uma pessoa dependente é uma experiência inteiramente nova o que se traduz em diferentes necessidades” (Veríssimo e Moreira, 2004, p.61).

Os cuidadores que antes da situação de doença/dependência do idoso mantinham com ele uma relação maioritariamente próxima baseada em afectos, “*são os que manifestam*

uma motivação altruísta na prestação de cuidados aos idosos. Estas pessoas cuidam do idoso porque sentem as necessidades do mesmo e querem ajudá-los a aumentar o seu bem-estar para que se sintam melhor” (Imaginário e Dias, 2005, p.199).

Enquanto familiares dos doentes podem assumir dois papéis distintos, de acordo com Martocchio (conforme citado em Martins, 2000), o de *“receptores de cuidados e ao mesmo tempo parceiros do cuidar. Como parceiros do cuidar, os familiares poderão ter um papel activo na prestação de cuidados ao doente, assim como na tomada de decisões no cuidado ao mesmo. No que se refere à situação dos familiares como receptores de cuidados, eles requerem informação e acompanhamento por parte dos profissionais, de forma a reunirem as melhores condições para lidarem com a situação/problema”* (Correia, Teixeira e Marques, 2005, p.130) e porque necessitam de preparação e conhecimento para um cuidar holístico de qualidade.

Efectivamente à medida que aumenta o grau de complexidade dos cuidados que devem ser prestados, a insegurança pode estar presente no núcleo familiar, conduzindo à procura do denominado cuidador formal (Brêtas & Yoshitome, 2000). Neste contexto, Perracini (conforme citado em Gonçalves, Alvarez e Santos, 2000), numa pesquisa realizada com cuidadores de idosos totalmente dependentes relatou *“o desejo dos familiares em ter uma pessoa treinada para ajudar, demonstrando a necessidade que a família sente de apoio e ajuda de pessoal qualificado”* (p. 103).

Num estudo qualitativo, descritivo e exploratório realizado por Palma (1999) no qual se pretendeu conhecer as expectativas dos familiares relativamente à intervenção da enfermagem no domicílio, em resposta às suas necessidades/ problemas enquanto prestadores de cuidados com a finalidade de melhorar a assistência de Enfermagem à família que presta cuidados informais a idosos dependentes, concluiu-se que todos os idosos dependentes (à excepção de um) eram cuidados por outros idosos e revelam que, entre outros aspectos, cuidar de idosos dependentes é difícil para os sujeitos do estudo; As prestadoras de cuidados encontram-se cansadas física e emocionalmente, por terem a seu cargo esta tarefa; a idade e a saúde dos prestadores de cuidados, assim como a grande dependência do idoso, as barreiras arquitectónicas, o esforço físico exigido e o tempo gasto a cuidar do idoso, são obstáculos à prestação de cuidados; Todas as prestadoras de cuidados recebem ajuda de outros familiares, mas esta, em alguns casos, é pontual e não é suficiente, existem necessidades de informação/formação acerca da

situação de saúde do idoso e de técnicas de cuidar; as expectativas expressas pelas entrevistadas, relativamente à intervenção do enfermeiro no domicílio, dizem respeito a: orientação (formação e encaminhamento), prestação de cuidados (pensos, algaliações e cuidados de higiene/vestir), controle da situação dos idosos, vigilância de saúde do prestador de cuidados e ainda ajuda para obtenção de recursos económicos (Palma, 1999, p.39).

Num outro estudo, de índole qualitativa realizado por Imaginário et al. (2005) no concelho de Boticas em Vila Real, cujos objectivos eram conhecer as necessidades dos cuidadores principais, identificar os apoios que os cuidadores principais possuem e analisar as razões dos cuidadores principais para assumirem o cuidar, concluíram que face às necessidades destes, enfatizaram a ajuda de outrem, ajuda dos serviços de saúde, ajudas económicas e possuem saúde e relativamente aos apoios que possuíam verificaram que estes provinham das redes formais e informais embora sendo os apoios informais a maior fonte de substituição e ajuda utilizada pelo cuidador principal.

Numa análise de trabalhos anteriores realizados pelos próprios autores, Veríssimo e Moreira (2004) constataram que *“verifica-se de um modo global, que os cuidadores valorizam em primeiro lugar as necessidades da pessoa cuidada, relegando para um plano secundário as suas necessidades”* (p. 63) e por sua vez da análise *“ressalta-se que o apoio recebido por estes não correspondem às suas necessidades, particularmente ao nível do apoio domiciliário, o que pode ser explicado pela baixa cobertura e desenvolvimento dos serviços domiciliários, quer ao nível dos serviços de saúde, quer dos serviços sociais”* (p.64).

Em suma, a família deve ter consciência das suas capacidades para cuidar do seu ente querido, pois a presença de um doente com doença crónica, exige que haja um desenvolvimento de uma comunicação franca e honesta, de modo, a ultrapassar as crises que vão surgindo.

4. POLÍTICAS DE SAÚDE PARA A TERCEIRA IDADE

Desde 1976 que surgiram alterações legislativas que conferiam à família direitos e benefícios económicos e fiscais sendo ao estado incumbido a sua protecção e promoção de independência. Não obstante, com o aumento de indivíduos dependentes de terceiros, novas políticas se têm implementado desde então para responder de forma eficaz a todas as situações. (Jaques, 2005).

Em 1988, a Resolução do Conselho de Ministros nº 34/88 criou a Comissão Nacional para a política da 3ª idade e a partir desta data começaram a ficar definidos e assinalados os benefícios, os apoios entre outras situações destinadas aos idosos e também aos idosos dependentes de terceiros (idem, 2005).

Com a criação da Comissão Nacional para a política da 3ª idade em 1988, tudo ficou facilitado em termos de legislação para esta faixa etária. Um ano após, surge o DL nº 30/89 de 24 de Janeiro que define o licenciamento e a fiscalização de estabelecimentos com fins lucrativos que exerçam actividades de apoio social a pessoas idosas. Regulamentou os lares de idosos, centros de dia e serviços de apoio domiciliário. Este documento sofreu posteriormente alguns reajustes sendo substituído pelo DL nº 133-A/97 de 30 de Maio. Ainda, em 1989 configurou o conceito de ajudantes familiares, permitindo, desta feita, outras modalidades de apoio geriátrico (DL nº 141/89 de 23 de Abril). Em 1991, foi criado o regulamento do acolhimento familiar através do DL nº 391/91 de 10 de Outubro (idem, 2005).

A 1996 surge o DL nº 35/96 que criou o Ministério da Solidariedade e Segurança Social (MSSS) que posteriormente em conjunto com os Ministérios da Saúde e do Trabalho definiu o Programa de Apoio Integrado a Idosos (PAII).

Dois anos após, em 1998, surge um despacho conjunto do Ministério da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade (MSTS) (nº 407/98) que aprova as orientações reguladoras da intervenção articulada do apoio social e de cuidados de saúde continuados dirigidos às pessoas em situação de dependência (Jaques, 2005).

Em 1999 é consagrado o direito a uma pensão denominada complemento de dependência para pensionistas de invalidez, velhice e de sobrevivência (DL nº265/99 de

14 de Julho, actualizado pelo DL n° 309 – A/2000 de 30 de Junho). Posteriormente o DL n° 208/2001 de 27 de Julho, estipulou o complemento extraordinário de solidariedade.

Mais recentemente em 2002, a Resolução do Conselho de Ministros n° 59/2002 de 22 de Março definia a rede de cuidados continuados integrados – Rede Mais – que veio a ser aprovada pelo DL n° 281/2003 de 8 de Novembro (Ministério da Saúde, 2003). Esta rede *“pretende implementar um modelo de prestação de cuidados adaptado às necessidades do cidadão e centrados no utente, onde este possa aceder aos cuidados necessários, no tempo e locais certos e pelo prestador mais adequado”* (UMCCI, 2011, p.7).

De acordo com o Artigo 9° da Constituição da República Portuguesa é tarefa do estado *“promover o bem-estar e a qualidade de vida do povo e a igualdade real entre os portugueses, bem como a efectivação dos direitos económicos, sociais, culturais e ambientais, mediante a transformação e modernização das estruturas económicas e sociais”* (AR, 2005).

Como redes de Apoio à Terceira Idade existe na actualidade a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), criada em 2002, que se dirige a *“pessoas em situação de dependência, independentemente da idade, que precisem de cuidados continuados de saúde e de apoio social, de natureza preventiva, reabilitativa ou paliativa, prestados através de unidades de internamento e de ambulatório e de equipas hospitalares e domiciliárias”* (UMCCI, 2011, p.7). De entre os vários objectivos desta rede destaca-se o *“apoio aos familiares ou prestadores informais, na respectiva qualificação e na prestação de cuidados”* (idem, 2011, p.8).

A RNCCI é constituída por unidades de internamento (de curta, média e longa duração e de paliativos), unidades de ambulatório (unidades de dia e de promoção de autonomia), equipa hospitalar (equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos) e equipas domiciliárias (equipa de cuidados continuados integrados (ECCI) e equipa comunitária de suporte em paliativos), sendo que o objectivo da rede como um todo é enquadrar o idoso no destino mais adequado à sua real situação. Contudo, nem sempre esta situação é bem-sucedida porque os factores subjacentes à selecção da unidade de destino são inúmeros e um deles é a própria vontade do idoso. Esta situação

está bem patente num estudo de índole descritiva e qualitativa, realizado por Jaques, intitulado Idosos e Dinâmicas de Parceria – contributos para uma velhice bem-sucedida cujo objectivo principal seria identificar as contribuições das parcerias na qualidade de vida dos idosos no distrito de Viana do Castelo, no qual concluiu que 95,2% dos idosos não quer sair de sua casa e os lares e residências geriátricas foram indicadas como último recurso. Relacionados com recursos de saúde, vários foram os obstáculos apresentados essencialmente a dificuldade na acessibilidade a cuidados médicos e apoio domiciliário e também a actividade de Enfermagem foi apontada como meramente curativa (Jaques, 2005).

4.1. POLÍTICAS: CUIDADOS DE SAÚDE EM CONTEXTO DOMICILIÁRIO

O Ministério da Saúde declarava, na Lei de bases da Saúde, em 2008, a necessidade de *“igualdade dos cidadãos ao acesso aos cuidados de saúde, seja qual for a sua condição económica e onde quer que vivam, bem como a equidade na distribuição de recursos e na utilização de serviços”* (ACS, 2011, p.8) e viria já anteriormente na Carta dos direitos de acesso (lei nº 41/2007) declarar a urgência no direito à informação (idem, 2011), significando que a luta pela equidade de acesso a saúde e a informação é definida por lei já há vários anos, contudo, continua a ser alvo de discussão e aperfeiçoamento, no caminho do sucesso e qualidade de cuidados a quem deles precisa. Desta feita, uma das estratégias para a saúde definida para o período de 2011-2016 é *“a articulação entre a Rede Nacional de Cuidados Continuados (despacho nº 15229/2010) e o Hospital [com vista a permitir] a gestão da alta hospitalar mais eficiente, maior envolvimento da família e/ou cuidadores informais, menor risco de complicações (por exemplo, infecção) e co morbilidades, bem como de menor despesa”* (ACS, 2011, p.5).

Para dar continuidade a todo o trabalho realizado a nível hospitalar existem a nível do Contexto Domiciliário as equipas domiciliárias da RNCCI, intituladas de equipas de cuidados continuados integrados (ECCI), que de acordo com o artigo nº 11 do DL nº 28/2008 de 22 de Fevereiro, direccionam a sua intervenção multidisciplinar a pessoas

em situação de dependência funcional, doença terminal ou em processo de convalescença, com rede de suporte social, cuja situação não requer internamento (UMCCI, 2011, p.10).

Os critérios para envio para a ECCI são, entre outros, tratar-se de uma *“situação de dependência em que estejam reunidas condições para a prestação domiciliária dos cuidados continuados integrados de que necessitam o doente e a sua família”* (Idem, 2011, p.20).

Desta feita, o idoso poderá ser acompanhado no seu domicílio tendo sempre visitaç o domicili ria como fonte de apoio ao mesmo e ao(s) seus(s) cuidador(es).

A visitaç o domicili ria pode assumir duas funcionalidades/significados: a) de *“trabalho de comunidade”* que representa uma *“actividade pontual, que pode ser multidisciplinar, dirigida   populaç o de risco, abordando o utente de forma hol stica;* ou b) *“Curativo”* que representa uma *“actividade dependente de uma prescriç o m dica, centrada em aspectos curativos e na resoluç o de problemas fundamentalmente biol gicos e que perdura enquanto a necessidade de tratamento existir”* (Martins, 2003, p.33).

A realidade actual   que *“a vertente curativa   cada vez mais solicitada aos enfermeiros, o que facilita que seja ainda a doenç a quem continue a conduzir a acç o do enfermeiro no domic lio e a dar sentido  s actividades que desenvolve junto do utente/fam lia”* (idem, 2003, p.33), deixando a vertente de promoç o de sa de e prevenç o de doenç a para segundo plano das suas intervenç es, tamb m originada pela pr pria crise actual em que vivemos que despoletou um decr scimo orçamental tamb m na  rea da sa de conduzindo a um encerramento de alguns serviç os, diminuiç o dos hor rios de atendimento e diminuiç o do n mero de enfermeiros e outros profissionais, muito embora os objectivos estipulados fossem aumento e melhoria da qualidade de atendimento sugerindo em documento oficial *“uma adequada oferta de serviç os de sa de [sendo que] estes devem estar organizados de forma proporcional, necess ria e suficiente  s necessidades de sa de do cidad o”* (ACS, 2011, p.3).

Com o surgimento das equipas de cuidados na comunidade da RNCCI torna-se poss vel *“apoiar os familiares ou cuidadores informais na qualificaç o e na prestaç o de cuidados”* (CC, 2013, p.55) atrav s do seu envolvimento e est mulo em todo o processo

do cuidado, considerando-o sempre como “*relevante na prestação de cuidados*” (ACS, 2011, p.16), muito embora estas equipas apenas tenham lugar em algumas freguesias e conselhos em Portugal.

Capítulo Dois: Da Problemática à Metodologia

O presente capítulo refere-se à descrição dos procedimentos metodológicos adoptados neste estudo de investigação que incide nos cuidados prestados pelo cuidador informal ao doente crónico-dependente no domicílio e nas suas expectativas face à equipa de saúde, nomeadamente aos enfermeiros em particular e à sua acção de promoção e educação para a saúde. A fase metodológica procura “*determinar um certo número de operações e de estratégias, que especificam como o fenómeno em estudo será integrado num plano de trabalho, que indicará o percurso a seguir para organizar as fases posteriores de realização e de interpretação / difusão*” (Fortin, 2009, p.211).

1. JUSTIFICAÇÃO DA PROBLEMÁTICA

O envelhecimento é uma realidade que não se pode negar actualmente. Com ela podem surgir níveis de dependência inegáveis e como resposta surgem os cuidados continuados. Estes, por sua vez, podem ser assegurados por unidades institucionais ou pela unidade familiar da pessoa idosa. Neste segundo caso, o referencial teórico assegura que os apoios sociais e políticos de que as famílias dispõem para as ajudar são muito reduzidos, contudo, será que o apoio da equipa de Enfermagem é suficiente e/ou eficaz?

Num estudo realizado por Palma (1999) no qual se pretendeu conhecer as expectativas dos familiares relativamente à intervenção da enfermagem no domicílio, em resposta às suas necessidades/ problemas enquanto prestadores de cuidados, concluiu-se que todos os idosos dependentes (à excepção de um) eram cuidados por outros idosos e revelam, entre outros aspectos, que: a) cuidar de idosos dependentes é difícil para os sujeitos do estudo; b) As prestadoras de cuidados encontram-se cansadas física e emocionalmente por terem a seu cargo esta tarefa; c) Todas as prestadoras de cuidados recebem ajuda de outros familiares, mas esta, em alguns casos, é pontual e não é suficiente; d) existem necessidades de informação/formação acerca da situação de saúde do idoso e de técnicas de cuidar; e) as expectativas expressas pelas entrevistadas, relativamente à intervenção do enfermeiro no domicílio, dizem respeito a: orientação (formação e encaminhamento), prestação de cuidados (pensos, algaliações e cuidados de

higiene/vestir), controle da situação dos idosos, vigilância de saúde do prestador de cuidados e ainda ajuda para obtenção de recursos económicos (Palma, 1999).

Num outro estudo de carácter descritivo realizado por Mendonça, Martinez e Rodrigues (2000), no último trimestre de 1998, cujo objectivo era identificar os cidadãos que prestam cuidados a doentes dependentes no concelho de Faro e as necessidades em saúde desses prestadores de cuidados informais, entre outros aspectos, concluíram que 23,1% dos prestadores afirmavam não ter apoios de qualquer serviço ou instituição.

Pereira, num estudo mais recente (2006) através da revisão sistemática da literatura que pretendia dar resposta à questão “*Qual a experiência de transição para o papel de cuidador informal na sequência de um evento súbito e imprevisto?*” concluiu que “*há necessidade de explorar as experiências dos cuidadores informais no desenvolvimento de papel como forma de expandir o conhecimento sobre esse fenómeno complexo*” (p.19) e no que diz respeito à Enfermagem acrescenta que é urgente “*o estudo das experiências dos cuidadores nos seus percursos e trajectórias de cuidado*” (p.30).

Desta feita parece-nos que o debruçarmo-nos sobre os cuidados ao doente crónico dependente: expectativas do cuidador informal face à promoção e educação para a saúde realizada pelo enfermeiro, se reveste de relevância social e para a área da saúde. Assim, face a estes pressupostos e à nossa motivação pessoal e profissional, enquanto enfermeira num serviço de Medicina a cuidar de doentes crónico-dependentes e a lidar com as inseguranças dos cuidadores impulsionou-nos para Conhecer as expectativas do cuidador informal, face à promoção e educação para a saúde realizada pelo enfermeiro, para cuidar do doente crónico-dependente no domicílio, como forma de poder melhorar em termos futuros o processo de preparação do regresso a casa.

A questão que serviu de ponto de partida à presente investigação assentou na seguinte aspeto: “*Quais as expectativas do cuidador informal, face à promoção e educação para a saúde realizada pelo enfermeiro, para cuidar do doente crónico-dependente no domicílio?*”.

A partir desta questão, colocamos questões orientadoras:

- *Que contributos esperam os cuidadores dos enfermeiros de uma unidade de medicina no sentido da continuidade de cuidados no domicílio?*

- *Que necessidades e dificuldades são sentidas pelos cuidadores para cuidar no domicílio, durante o período de internamento do seu familiar?*
- *Que práticas educativas de promoção e/ou educação para a saúde recebem os cuidadores, no sentido de colmatar as suas necessidades/dificuldades, do enfermeiro da unidade de Medicina?*
- *Que contributos esperam os cuidadores dos enfermeiros de cuidados de saúde primários no sentido da continuidade de cuidados no domicílio?*
- *Que necessidades e dificuldades são sentidas pelos cuidadores no cuidar no domicílio?*
- *Que práticas educativas de promoção e/ou educação para a saúde recebem os cuidadores, no sentido de colmatar as suas necessidades/dificuldades, do enfermeiro de cuidados de saúde primários?*

Com o intuito de dar resposta às questões formuladas definimos os seguintes objectivos específicos:

- *Identificar os contributos que os cuidadores esperam dos enfermeiros de uma unidade de medicina no sentido de continuidade de cuidados.*
- *Identificar as necessidades e dificuldades aspiradas/ sentidas pelos cuidadores durante o internamento numa unidade de Medicina.*
- *Identificar as práticas educativas de promoção e/ou educação para a saúde realizadas pelos enfermeiros da unidade de medicina aos cuidadores no sentido da continuidade de cuidados.*
- *Identificar os contributos que os cuidadores esperam dos enfermeiros de cuidados de saúde primários no sentido de continuidade de cuidados no domicílio.*
- *Identificar as necessidades e dificuldades aspiradas/ sentidas pelos cuidadores aquando a sua recém-chegada ao domicilio com o seu familiar dependente.*

- Identificar as práticas educativas de promoção e/ou educação para a saúde realizadas pelos enfermeiros de cuidados de saúde primários aos cuidadores no sentido da continuidade de cuidados.

A finalidade deste estudo de investigação prende-se com o contribuir para a melhoria dos cuidados ao doente crónico-dependente no domicílio, reduzindo as dúvidas e ansiedade dos cuidadores informais e consequentemente os reinternamentos hospitalares.

2. OPÇÕES METODOLÓGICAS

No decorrer do percurso metodológico é fundamental para a operacionalização da investigação, a definição do tipo de estudo, a determinação do método de obtenção de resposta às questões traçadas, a caracterização da população, bem como a escolha do método de colheita de dados. E é precisamente este percurso a seguir que se encontra adiante escrito.

Qualquer estudo é definido no decurso da formulação do problema e da questão de investigação colocada, ditando este o adequado método de estudo da mesma (Fortin, 1999). Dado que a questão delineada para o nosso estudo procura identificar e compreender expectativas, bem como necessidades e dificuldades dos cuidadores informais, a opção metodológica do estudo orienta-se para uma abordagem qualitativa de natureza descritiva permitindo observar, descobrir, caracterizar e classificar as novas informações, com vista a *“traçar um retrato claro e preciso da situação”* que é estudada (idem, 2009, p.7) e sendo de índole qualitativa será possível dar *“profundidade aos dados, a dispersão, a riqueza interpretativa, a contextualização do ambiente, os detalhes e as experiências únicas”* (Sampieri, Collado e Lucio, 2006, p.15).

A abordagem qualitativa procura penetrar no mundo pessoal dos sujeitos *“para saber como interpretam as diversas situações e que significado tem para eles”* (Latorre et al, 1996, conforme citado em Coutinho, 2011, p.16), tentando *“compreender o mundo complexo do vivido desde o ponto de vista de quem vive”* (Mertens, 1998, conforme citado em Coutinho, 2011, p.17). Os cuidadores são únicos e possuem particularidades pelo que os seus testemunhos não podem ser regulados por leis gerais e causais susceptíveis de serem generalizadas (Coutinho, 2011), importando sim a *“riqueza da diversidade individual (...) [sendo] a generalização (...) substituída pela particularização (...)”* (Pacheco, 1993, conforme citado em Coutinho 2011, p.27). Nesta investigação *“mais do que o estudo de grandes amostras interessa o estudo de casos, de sujeitos que agem em situações, pois os significados que compartilham são significados em acção”* (idem, 2011, p.27).

Salientamos que a abordagem qualitativa procura descrever e interpretar obtendo uma maior compreensão da totalidade da pessoa e das suas experiências de vida.

2.1. ESTUDO DE CASO

Optou-se por um estudo de caso por se tratar de uma abordagem metodológica de investigação *“especialmente adequada quando procuramos compreender, explorar ou descrever acontecimentos e contextos complexos, nos quais estão simultaneamente envolvidos diversos factores”* (Ponte, 2006, p.2).

Por ser *“holística (preocupada com os indivíduos e seu ambiente, em todas as suas complexidades) e naturalista (sem qualquer limitação ou controle impostos ao pesquisador)”* (Polit e Hungler, 1995, p.270) parece ser a metodologia mais indicada para este trabalho de investigação. Esta metodologia de estudo trata-se de *“um plano de investigação que envolve o estudo intensivo e detalhado de uma entidade bem definida: o «caso»”* (Coutinho, 2011, p.292).

Brewer & Hunter (1989), conforme citado em Coutinho (2011, p.293) *“propõem seis categorias de «caso» passíveis de serem estudados (...): indivíduos; atributos dos indivíduos; acções e interacções; actos de comportamento; ambientes; incidentes e acontecimentos; e ainda colectividades”*. Na presente investigação o “caso” estudado são os cuidadores do doente crónico dependente e as suas interacções.

No estudo de caso examina-se o caso detalhadamente, em profundidade, no seu contexto real, reconhecendo-se a sua singularidade e complexidade, daí possuir uma finalidade sempre holística, ou seja, visa preservar e compreender o caso no seu todo e na sua unicidade. (Coutinho, 2011).

2.2. TERRENO DE PESQUISA

Tal como previamente projectado, a recolha de dados iniciou-se no departamento de Medicina de um hospital do Alto Minho, sendo três os serviços seleccionados no total.

Este departamento abarca, na generalidade, doentes com idades superiores aos 65 anos, acabando por abranger patologias, em grande parte dos casos, advindas de comportamentos e estilos de vida desajustados, com exteriorização das suas consequências frequentemente em idades ulteriores, no entanto, com agravamento e/ou repetição nesta fase do ciclo vital. Assim, predominam no serviço, patologias do foro cardíaco, respiratório, cerebrovasculares e ainda alguns casos de neoplasias.

Para dar resposta a tal exigência, sublinha-se a equipa multidisciplinar, que reúne esforços em prol da melhor prestação de cuidados e atendimento de necessidades dos doentes; são eles: a equipa médica, a equipa de enfermagem, a equipa de acção médica bem como secretários de unidade. Os doentes dos serviços de Medicina, ainda usufruem do apoio de assistente social e colaboração de outros técnicos, quando solicitados, que não possuem, porém, intervenção exclusiva neste departamento (exemplos de psicologia, fisioterapia, nutrição, entre muitos outros).

Quanto aos recursos materiais, mais especificamente aos aspectos físicos, os serviços funcionam como unidades mistas.

O método de trabalho utilizado neste departamento de medicina é o método individual de trabalho, baseado “*no conceito de cuidados global [que] implicam afectação de um enfermeiro a um único cliente ou mais do que um (...) [não sendo nunca o cuidado e atendimento] fragmentado*” (Costa, s.d., p.237), valorizando-se desta forma o ser como um todo e a sua visão holística.

2.3. CARACTERIZAÇÃO DA POPULAÇÃO EM ESTUDO

A população inserida no estudo pode ser definida como o “*conjunto de todos os sujeitos ou outros elementos de um grupo bem definido tendo em comum uma ou várias características semelhantes e sobre o qual assenta a investigação*” (Fortin, 1999). Desta feita, na definição da população, foram tomadas em linha de conta todas as questões de investigação bem como os objectivos deste estudo. Foram aqui incorporados os cuidadores informais que vivenciaram o processo de transição de um

internamento com o seu familiar por agudização do estado de saúde num dos serviços de Medicina de um Hospital do Alto Minho e que tiveram alta para o domicílio com necessidades acrescidas ou superiores (no que se refere à dependência de cuidados) às previamente sentidas anteriormente ao referido internamento. Todo e qualquer cuidador foi incorporado independentemente do sexo, idade ou freguesia onde residisse. Uma das cuidadoras foi-nos indicada por um centro de saúde do Alto Minho uma vez que o número de entrevistados era muito reduzido e a cuidadora informal em questão teria assumido esse papel há menos de 6 meses e o seu familiar teria estado internado numa unidade de medicina do referido hospital do Alto Minho. Salientamos que os cuidadores foram sendo incluídos no estudo à medida que foram sendo identificados. Após saturação dos dados demos por concluída a amostra do estudo, pois “*o juntar de novos dados já não serve para melhorar a compreensão que se tem do fenómeno*” (Savoje-Zajc cit por Gauthier, 2003, p.290).

O instrumento de colheita de dados, foi sendo aplicado aos cuidadores que foram sendo identificados, até ao momento em que as informações subtraídas se tornaram na sua maioria repetitivas, traduzindo saturação de dados (que se registou ao fim de seis entrevistas).

Quadro nº 2: Caracterização do *Corpus* de Análise dos Cuidadores Informais

Cuidador	Idade	Sexo	Parentesco	Habilitações Académicas	Situação Profissional
C1	73	F	Irmã	1ºciclo (3ª classe antiga)	Não activo (reformada)
C2	48	M	Filho	Ensino secundário (1/2 bacharelato)	Activo (TOC)
C3	37	F	Sobrinha	3ºciclo	Activo (empregada fabril)
C4	44	F	Sobrinha	3ºciclo (11º ano)	Activo (ramo alimentar)
C5	47	F	Nora	2ºciclo	Não activo (doméstica)
C6	67	F	Filha	1ºciclo (4ª classe antiga)	Não activo (reformada)

Através da análise do Quadro 2, podemos verificar que a população estudada é maioritariamente do sexo feminino (5) sendo apenas 1 do sexo masculino. As idades dos cuidadores oscilam entre os 37 e os 73 anos sendo a média de idades dos cuidadores de aproximadamente 52,7 anos. Quanto ao grau de parentesco verifica-se a existência de 2 filhos, 1 nora, 2 sobrinhas e 1 irmã, muito embora estes tenham

sido os entrevistados contudo um dos filhos é apoiado pela esposa do doente crónico dependente. Metade dos cuidadores encontram-se no activo e a outra metade são Não activos. De salientar que todos os cuidadores que se encontram no activo possuem apoio de terceiros fazendo parcerias no cuidar. No respeitante às habilitações académicas 5 dos cuidadores possuem estudos compreendidos entre o 1º e o 3º ciclo e apenas um possui ensino secundário. Em termos de suporte às despesas todos os cuidadores referem socorrer-se da reforma do idoso e do complemento de apoio a 3ª pessoa. Em alguns casos particulares referem não ser suficiente e terem que dar resposta com os seus ordenados/reformas pessoais.

2.4. ESTRATÉGIA DE COLHEITA DE DADOS

Tendo em conta a metodologia seleccionada para este estudo de investigação, privilegiamos a entrevista como principal fonte de informação uma vez que se pretendeu a obtenção de *“respostas sobre o (...) problema (...) de interesse nos termos, linguagem e perspectiva do entrevistado («em suas próprias palavras»)”* (Sampieri, Collado e Lucio, 2006, p.381). O “especialista” na questão que pretendemos clarificar é o cuidador de cuidados informais, o nosso entrevistado, pelo que foi de todo pertinente o conteúdo bem como a narrativa exacta de cada resposta.

Optou-se assim por uma estrutura semiestruturada da entrevista em que foi apenas criado um guião para a conversa com o cuidador entrevistado, tendo com o decorrer da entrevista sempre a *“liberdade de introduzir mais questões para a precisão de conceitos ou obter maior informação sobre os temas desejados”* (Grinnell, 1997, conforme citado em Sampieri, Collado e Lucio, 2006, p.381), facilitando também desta forma a organização de pensamento por parte do respondente (cuidador) (Savoje-Zajc conforme citado em Gauthier, 2003, p.293). Outra das vantagens deste tipo de entrevista consiste em estabelecer de forma prévia uma estrutura, que simplificará a sua análise subsequente (Bell, 2008).

Sendo a questão/pergunta o elemento base da entrevista, optamos pela elaboração de um guião orientador baseado em questões abertas permitindo maior liberdade ao

entrevistado, sendo que *“o entrevistador coloca as questões, mas não enuncia as respostas possíveis: o respondente encontra, ele próprio, as respostas e formula-as nas suas próprias palavras”* (Fortin, 2009).

O guião da entrevista (Anexo 1) foi construído com base nos objectivos do estudo, sob a forma de questões abertas, proporcionando aos cuidadores entrevistados liberdade na expressão e orientação do seu conteúdo, evitando a rigidez de uma entrevista inflexível e que poderia incorrer a pena de anular o seu carácter qualitativo (Quivy & Campenhoudt, 2008).

Com vista à validação do guião de entrevista foi previamente aplicado um pré-teste programado a um cuidador informal, não incluído no grupo de participantes do estudo, com vista a avaliar a compreensão da mesma e também para treino da investigadora, não tendo, no entanto, sido realizados ajustes à mesma.

2.5. QUESTÕES ÉTICAS

Qualquer investigação realizada com e para pessoas tem sempre subjacentes questões de ordem moral e ética desde o seu início até à sua conclusão que devem ser sempre respeitadas e nunca menosprezadas.

Neste estudo foram tomadas todas as medidas necessárias para proteger os direitos, liberdades e anonimato das pessoas envolvidas em todo o processo de investigação.

Para a realização destas entrevistas solicitamos previamente a autorização da Direcção de Enfermagem da ULSAM – EPE, em ofício próprio remetido posteriormente para a comissão ética desta unidade (Anexo 2) e obtivemos a autorização de ambos (Anexo 3).

A cada cuidador foi previamente solicitada a sua participação no estudo, aquando o internamento do seu familiar, sendo explicada oralmente a sua finalidade. Numa segunda etapa foi entregue, em formato de papel escrito, um consentimento informado a cada cuidador no qual continha, o âmbito do estudo a realizar e a certificação de esclarecimento dos objectivos do mesmo (Anexo 4). Durante toda a entrevista foi dada a

possibilidade ao cuidador de realizar questões bem como de desistir da mesma a qualquer momento que considerasse oportuno.

No momento da realização da entrevista utilizou-se um gravador, após o consentimento informado dos participantes.

Após a transcrição fiel das referidas entrevistas gravadas o formato áudio foi eliminado.

O período de realização de entrevistas decorreu entre Janeiro e Junho de 2013.

No tratamento dos dados nunca foram utilizados nomes reais ou outras características individuais que permitam a identificação dos participantes.

2.6. TRATAMENTO E ANÁLISE DE DADOS

A análise de conteúdo é uma técnica de investigação que permite fazer uma descrição objectiva e sistemática do conteúdo manifesto da comunicação, tendo por principal objectivo a sua interpretação (Berelson, 1968, conforme citado em Fialho, Cónim e Reis, 2004). Deste modo, após a recolha dos dados procedeu-se à sua análise de conteúdo segundo Bardin (2011).

Na análise dos dados seguimos os seguintes passos:

1. Lemos e releemos várias vezes as entrevistas (previamente transcritas) com a intencionalidade de termos um sentido do todo. Tínhamos um conjunto de dados que era necessário reduzir. As palavras utilizadas para clarificar algum aspecto foram colocadas entre “[]” e aos silêncios e pausas que surgem ao longo das entrevistas atribuiu-se o código “...”.
2. Em seguida, cada entrevista à qual foi atribuída a “letra de código” (C) de cuidador e o número correspondente (de um a seis) foi dividida em unidades de significação de acordo com o que foi referido pelo sujeito. As unidades de significação são frases ou proposições que se relacionam com o fenómeno em estudo.

3. Seguidamente, procurámos questionar a relação que existia entre cada unidade de significação e o fenómeno em estudo e posteriormente para cada unidade de significação enunciámos um significado de forma a evidenciar o sentido existente nos discursos.

Este processo foi exigente, demorado e acarretou em si algumas dificuldades.

Após a conclusão desta fase proceder-se-á à comparação dos dados emergentes aos da literatura existente.

Capítulo Três: Apresentação, Análise e Discussão dos Dados

Após a análise de conteúdo das seis entrevistas realizadas, emergiram nove áreas temáticas. Após a apresentação de cada área temática e respectivas categorias e subcategorias, proceder-se-á à interpretação e discussão dos resultados. De acordo com o que recomenda Goetz e Le Compte (1988), proceder-se-á ao desenvolvimento simultâneo de um texto “narrativo”, ao qual se acrescentam excertos das entrevistas e esquemas representativos, com a finalidade de elucidar melhor a análise efectuada relativamente aos aspectos abordados.

A apresentação de quadro síntese para cada uma das áreas temáticas, inserindo-se os resultados nas respectivas categorias e subcategorias, tenciona proporcionar uma análise e interpretação dos discursos mais facilitada.

As nove áreas temáticas foram inventariadas por categorias e sub categorias (quadro nº3)

Quadro nº 3: Categorias e sub categorias emergentes das entrevistas realizadas aos cuidadores informais

TEMA	CATEGORIA	SUBCATEGORIA
1. Expectativas dos cuidadores relativo aos contributos fornecidos pelos enfermeiros numa unidade de Medicina no sentido da continuidade de cuidados	Treino de Habilidades	Posicionamentos/Transferências
2. Necessidades e dificuldades sentidas pelos cuidadores durante o internamento numa unidade de Medicina para cuidar no domicílio	Défice de competências	
	Gestão das Actividades de Vida diárias	
3. Percepção do cuidador acerca da promoção e da educação para a saúde realizada pelos enfermeiros de uma unidade de internamento de Medicina ao cuidador do doente crónico dependente	Ensino relativo às atividades instrumentais	Posicionamentos/Transferências Cuidados Perineais Cuidados de Higiene Cuidados Alimentares
	Envolvência nos cuidados	Inexistente No dia da alta Durante o internamento
4. Expectativas do cuidador, aquando do internamento numa unidade de medicina, relativamente ao apoio do enfermeiro de Cuidados de Saúde Primários para poder cuidar do seu familiar crónico dependente no domicílio.	Sem expectativas	
	Com expectativas	

5. Necessidades e dificuldades sentidas pelo cuidador no cuidar do seu familiar crónico dependente no domicílio	Económicas	
	Prestação de cuidados	
6. Percepção dos cuidadores relativo à promoção e educação para a saúde realizada pelos enfermeiros do Centro de Saúde no domicílio	Diminuta	
	Distante	
	Ineficaz	
	Adequado	
7- Percepção dos cuidadores relativo aos apoios comunitários para cuidar de familiares crónico dependentes no domicílio	Existência de Recursos Comunitários Formais	Ajudante familiar Contratação de serviço Acções de formação Centro de saúde
	Existência de Recursos Informais	Família Amigos
	Inexistência de recursos gratuitos	
8. Sentimentos e emoções dos cuidadores de doentes crónico dependentes	Aceitação	
	Resignação	
	Medo	
	Impotência	
9. Sugestões para a melhoria da continuidade de cuidados ao doente crónico dependente no domicílio	Maior envolvência do cuidador nos cuidados	
	Maior articulação entre as unidades de Saúde	
	Acompanhamento diário dos apoios comunitários	
	Preparação antecipada da alta	

3.1. Expectativas dos cuidadores informais relativo aos contributos fornecidos pelos enfermeiros numa unidade de Medicina no sentido da continuidade de cuidados

A probabilidade da pessoa na terceira idade ser hospitalizada em situações agudas e crónicas é elevada, já que os idosos tendem a apresentar múltiplas patologias e níveis acentuados de dependência, constituindo, deste modo, o grupo etário da população que mais utiliza os cuidados hospitalares (Pignatelli, 2006, conforme citado em Carvalhais e Sousa, 2011). Acrescenta-se ainda, que todos estes factores, os estados de ansiedade, de depressão, o medo de morte que possuem aquando e durante os internamentos, necessitam de um cuidado multidimensional por parte dos profissionais de saúde e dos enfermeiros em particular.

Neste contexto, tal como referem Carvalhais e Sousa (2011), *“o papel do enfermeiro é fundamental na promoção da qualidade de vida e do envelhecimento bem sucedido. Os hospitais são, principalmente, instituições de cuidados de enfermagem, [já que] todos os dias e todas as horas os profissionais de enfermagem prestam cuidados aos pacientes. As pessoas idosas são pacientes que, por norma, necessitam de mais cuidados e tempo (por comparação a pacientes mais novos), porque tendem a estar mais doentes e ser dependentes e/ou lentos na realização de actividades funcionais”* (p.76).

Então, se o papel do enfermeiro é tão importante neste contexto, quais serão as expectativas de quem está do outro lado dos cuidados, ou seja, as expectativas dos familiares cuidadores? Assim, foi nosso propósito identificar as expectativas que os cuidadores possuem relativamente aos enfermeiros das unidades de Medicina no sentido da continuidade de cuidados.

Da análise de conteúdo efectuada aos discursos emergiu a categoria **“Treino de Habilidades”** com duas subcategorias *“Posicionamentos e Transferências”* tal como indica o Quadro nº 4.

Quadro nº 4: Expectativas dos cuidadores relativo aos contributos fornecidos pelos enfermeiros numa unidade de Medicina no sentido da continuidade de cuidados

<i>Categoria</i>	<i>Subcategoria</i>
Treino de Habilidades	Posicionamentos/Transferências
	Alimentação

O “**Treino de Habilidades**” remete os enfermeiros para a necessidade dos cuidadores serem envolvidos no processo de cuidar, para que estes desenvolvam habilidades de competências nomeadamente nas seguintes áreas: “**Posicionamentos e Transferências**” bem patente nas seguintes afirmações de 1 entrevistado: “*Eu gostava de ver mudá-lo (...) para eu depois em casa saber, mas (...) mandam-me sair do quarto*” (C1) e “*Eu gostava de ver como é que fazem [os posicionamentos] porque agora vai ser diferente*” (C1). A subcategoria “**Alimentação**” encontra-se patente na seguinte afirmação de 1 outro entrevistado: “*gostava que me ensinassem [a dar-lhe a comida por sonda] com tempo*” (C3).

Poucos são os estudos que se debruçam acerca das expectativas quer dos doentes quer dos seus cuidadores, porém num estudo de índole qualitativa, realizado por Carvalhais e Sousa em vários serviços de medicina no distrito de Aveiro nos meses de abril a setembro de 2008 (publicado em 2011), através da técnica de *photovoice*, cujos objectivos eram identificar os cuidados de Enfermagem prestados aos pacientes idosos em contexto de internamento hospitalar, bem como, compreender melhor as dificuldades/obstáculos dos enfermeiros na promoção de uma relação de cuidados mais expressivos, concluíram que “*os participantes referem que os cuidados de enfermagem ideais são aqueles que «satisfazem as necessidades dos doentes», o que inclui envolver a família (...)*” (Carvalhais e Sousa, 2011, p.80).

Colocando as expectativas num patamar do ideal e o que realmente acontece na realidade existe algum desfasamento entre os dois, bem patente no referido estudo de Carvalhais e Sousa (2011), no qual para os participantes (enfermeiros e cuidadores) “*os cuidados de Enfermagem reais se afastam do ideal principalmente pela «escassez e desorganização» no serviço que se traduz em: falta de tempo; falta de recursos; e dificuldade de adaptação dos enfermeiros*” (p.80). A falta de tempo mencionada poderá

ser uma das razões para a seguinte expressão de um dos entrevistados deste presente estudo: “*gostava que me ensinassem [a dar-lhe a comida por sonda] com tempo*” (C3).

Num outro estudo, realizado por Cavaleiro e Teixeira [s.d.], de índole qualitativa, cujo objectivo era determinar a satisfação dos cuidadores de doentes de Alzheimer em relação à qualidade de cuidados de saúde hospitalares, é realçado a insatisfação relativa à “*ausência de explicação sobre a forma como iam proceder com o doente e ao facto de os enfermeiros nunca perguntarem aos cuidadores qual o seu ponto de vista sobre a forma de lidar com o doente*” (p.371). Assim, a maioria dos cuidadores mostrou-se insatisfeita com a qualidade dos cuidados de enfermagem prestados a nível hospitalar. Acrescenta ainda que “*a maioria dos cuidadores considera que os enfermeiros apresentavam uma atitude de desinteresse para com eles*” (idem, p.371).

No presente estudo, não foram apresentados pelos cuidadores os motivos que poderiam conduzir os enfermeiros ao não Treino de Habilidades por parte dos enfermeiros para com eles, mas é efectivo a sua referência como sendo uma expectativa ideal não verificada no cuidado real.

3.2. Necessidades e dificuldades sentidas pelos cuidadores durante o internamento numa unidade de Medicina para cuidar no domicílio

Aquando da hospitalização, apesar dos cuidados estarem a cargo dos profissionais de saúde, os familiares querem e necessitam de serem envolvidos nesses cuidados de forma a estarem habilitados a cuidar do seu ente querido no domicílio.

É muitas vezes objectivo dos familiares serem também clientes bem como parceiros no cuidar (Pena e Diogo, 2009). Não obstante, enquanto cuidadores informais, com conhecimentos (maioritariamente) não científicos existem necessidades e dificuldades que devem ser (re) conhecidas para poderem ser combatidas ou pelo menos diminuídas. Sequeira (2010) refere-se à extrema importância da “*avaliação das dificuldades do cuidador, afirmando que tal avaliação possibilita a adequação das respostas e apoios sociais*” aquando do momento da alta e posteriormente de forma contínua no domicílio (conforme citado em Lemos, 2012, p.22).

Com a presente área temática foi nosso propósito identificar e conhecer as necessidades bem como as dificuldades sentidas pelos cuidadores aquando do internamento do seu familiar doente numa unidade de Medicina relativamente ao cuidar do mesmo enquanto internado e com vista ao cuidar posterior no domicílio após a alta hospitalar.

Da análise de conteúdo efectuada aos discursos emergiram as categorias “**Défice de Competências**” bem como “**Gestão das Actividades de Vida diárias**” tal como indica o Quadro nº 5.

Quadro nº5: Necessidades e dificuldades sentidas pelos cuidadores durante o internamento numa unidade de Medicina, para cuidar no domicílio

<i>Categoria</i>
Défice de competências
Gestão das Actividades de Vida diárias

Da análise de conteúdo emergiu nesta área temática a categoria “**Défice de competências**” que nos remete para as dificuldades que os cuidadores sentem e

apresentam como uma necessidade de aprendizagem apresentadas por 4 dos entrevistados e bem patente nas seguintes afirmações: “*Não... não acho que vai ser fácil (...) não estamos preparados para nada*” (C2); “*Até agora ele ainda se levantava. Punha-se de pé (...) e ele levantava-se, agarrava-se à cadeira e eu lavava-o por baixo e punha-lhe a fralda... agora não sei como vai ser porque ele, pelos jeitos já não consegue*” (C1); “*Mas ela [enfermeira] disse que se a nossa tia viesse para casa, uns dias antes nos iam explicar [a dar a sonda] melhor e ninguém nos explicou*” (C3); e “*eu tenho muito medo que ela tenha que ser aspirada!*” (C6).

Ainda nesta área temática emerge uma segunda categoria: “**Gestão das Actividades de Vida diárias**” que reflecte a consciencialização por parte dos futuros cuidadores das mudanças que irão emergir nas suas vidas decorrente da nova condição de cuidadores de familiares crónico-dependentes e conseqüentemente todas as necessidades e dificuldades inerentes a esta mudança, categoria bem patente nas afirmações de 2 dos entrevistados, tais como: “*Muita coisa [vai mudar]. Vai mudar tudo certamente!*” (C3); ou “*Eu acho que fomos apanhados muito de surpresa para ela ter alta*” (C3); “*Já estou a tratar de tudo*” (C6) e ainda “*Eu hei-de ter posses e poder de pedir a quem me venha fazer as coisas*” (C6).

Existem vários estudos relativos às necessidades e dificuldades sentidas pelos cuidadores aquando do cuidar no domicílio. Contudo estudos realizados numa perspectiva de internamento são poucos. Os estudos encontrados na literatura consultada revelam que “*apesar dos cuidadores familiares serem vistos primeiramente como um recurso, também têm as suas necessidades e problemas específicos resultantes da prestação de cuidados a um familiar idoso, razão pela qual são apelidados de pacientes ocultos*” (Figueiredo, Lima e Sousa, 2009, p.98), bem patente nas categorias encontradas nesta área temática.

Cerqueira (2005) refere que as famílias poderão reagir de formas distintas à hospitalização do **seu ente querido dependendo** de vários factores, tais como: a estrutura familiar, a idade, o sexo, o papel social do doente, bem como, das relações existentes entre eles. Dada esta diversidade de aspectos, podemos inferir que várias necessidades poderão surgir, bem como, as mesmas poderão ser percebidas de diferentes formas em contextos distintos.

Martins (2002), no seu estudo sobre “*A aceitação da alta em familiares de doentes com AVC*”, concluiu que 67,84% dos entrevistados não consegue prever o tipo de dificuldades que o doente vai ter após a alta, e 55,56% desconhece as suas necessidades.

Cerqueira (2005) e Fravica (2002) defendem, baseados nos seus estudos, que a família envolvida no cuidado ao doente hospitalizado sente necessidade de informação precisa sobre a situação clínica, de forma clara e objectiva, sobre os procedimentos que vão ser tomados, da informação sobre o estado psicológico, para conseguirem entender melhor as atitudes do doente e perceber o processo adaptativo à doença bem como, começar a prepararem-se para o cuidar em casa, reflectidos na seguinte citação: “*Até agora ele ainda se levantava. Punha-se de pé (...) e ele levantava-se, agarrava-se à cadeira e eu lavava-o por baixo e punha-lhe a fralda... agora não sei como vai ser porque ele, pelos jeitos já não consegue*” (C1).

A necessidade de ensino/aperfeiçoamento de conhecimento acerca de alimentação referida neste nosso estudo: “*Mas ela [enfermeira] disse que se a nossa tia viesse para casa, uns dias antes nos iam explicar [a dar a sonda] melhor e ninguém nos explicou*” (C3) é também apresentada por Cerqueira (2005) e por Monteiro (2010).

Carvalhais e Sousa (2011), no seu estudo salientam, que os participantes enfermeiros alegam que o cuidado real a doentes idosos é aquele “*prestado no limite*”, traduzindo-se em quartos sobrelotados, excesso de doentes por enfermeiros, excesso de medicação e falta de apoio dos familiares (p.80). Com os resultados deste estudo podemos inferir algumas das causas que conduzem às reais necessidades por parte dos cuidadores, já que os profissionais de saúde demonstram falta de recursos humanos e materiais que permitam dar uma resposta efectiva aos seus pacientes (doentes). Salientam também a “*falta de apoio dos familiares*”, fazendo-nos pensar que ambos os lados se referem a uma falta de apoio, contudo, para que haja este apoio efectivo ele tem que partir de ambas as partes e possuir contributos mistos. Mas quem deve dar o primeiro passo nesta parceria? Compete certamente aos enfermeiros, no seu planeamento de actividades, dar início, em momento oportuno a esta parceria uma vez que a planificação das actividades dos enfermeiros exige “*uma abordagem centrada na preparação dos familiares para o desempenho adequado do papel de cuidadores, através da aquisição de um conjunto de recursos, nomeadamente, conhecimentos, habilidades e outros tipos de suporte (económico, emocional, social)*” (Petronilho, 2007, conforme citado em Monteiro, 2010, p.138). Obviamente esta abordagem só terá sucesso se for individualizada após

uma rigorosa avaliação de todas as necessidades e assim encontrando as melhor alternativas para intervenção, conseguindo desta forma também minimizar medos e dificuldade no momento da alta e reduzindo a taxa de complicações e readmissões hospitalares (Monteiro, 2010).

Não existe, porém, um momento único para realizar planos e avaliar necessidades, sendo que esta planificação terá que ser dinâmica e sempre aberta a alterações, uma vez que as necessidades podem ir surgindo e outras serão colmatadas ainda durante o período de internamento. Deste modo, o momento para preparar a família será todo e qualquer um, desde o momento de admissão do doente no hospital, passando pela alta, consultas e dando sempre continuidade no domicílio.

3.3. Percepção do cuidador acerca da promoção e da educação para a saúde realizadas pelos enfermeiros de uma unidade de internamento de Medicina

Qualquer hospitalização apresenta-se à pessoa e família como um momento crítico no decorrer da sua vida tendendo *“a reforçar os sentimentos negativos da pessoa idosa e remetê-la para uma postura mais passiva e regressiva”* situação que é avaliada de diferentes formas pelos seus familiares cuidadores e que poderá também ser mais ou menos acentuada pela postura profissional dos enfermeiros com o reforço ou não da ideia de incompetência incorporada pelo idoso neste processo. (Carvalhais e Sousa, 2011, p.76).

É papel da equipa de saúde cuidar da pessoa e família e iniciar desde o primeiro dia de internamento hospitalar a preparação e o planeamento do *“momento da alta hospitalar, assegurando que os familiares recebem informações claras sobre a doença, cuidados e/ou indicação de um serviço para prosseguir o tratamento”* (idem, 2011, p.86) com momentos específicos para esta promoção bem como educação na saúde da pessoa doente e família.

Entenda-se educação em saúde como um processo de ensino-aprendizagem que visa à promoção da saúde e destaque-se a importância de uma *“prática educativa para cuidadores informais que trabalhe com base na realidade e nas expectativas destes”* para que seja possível priorizar as suas reais necessidades, bem como, a valorização de todos os conhecimentos e experiências que eles já possuem previamente e indo sempre de encontro a todas as suas expectativas, *“reconhecendo-os como agentes capazes de contribuir para mudanças”* (Vieira et al., 2009, p.136), aprendendo a prestar cuidados numa perspectiva de autonomia (Monteiro, 2010).

Não obstante toda esta necessidade, Carranza e Torrejon (2005) salientam que *“grande parte das vezes o cuidador não possui qualquer formação e preparação”* para continuar a prestar cuidados ao seu familiar no domicílio (conforme citado em Lemos, 2012, p.16), sendo obrigados a um eficaz, embora lhes seja exigindo rápido, processamento de toda a informação fornecida. Processo que só terá sucesso se ambas as partes (enfermeiro e cuidador) estiverem envolvidas com o mesmo grau de interesse, com vista à obtenção do conhecimento pretendido, sendo este definido como *“conteúdo específico*

do pensamento com base em sabedoria adquirida ou em informação e competências aprendidas; domínio e reconhecimento da informação” (ICN, 2006, p.49).

Com a presente área temática pretende-se, então, averiguar a existência da promoção e da educação para a saúde realizadas pelos enfermeiros de uma unidade de medicina no sentido da continuidade de cuidados aos cuidadores à luz da visão do próprio cuidador. Nem sempre aquilo que o enfermeiro faz e/ou diz que faz é captado e visualizado de igual forma pelo cuidador.

Da análise de conteúdo efectuada aos discursos emergiram a categoria “**Ensino de Actividades Instrumentais**” com quatro subcategorias “*Posicionamentos e Transferências*”, “*Cuidados perineais*”, “*Cuidados de Higiene*” e “*Cuidados Alimentares*” e ainda a categoria “**Envolvência nos Cuidados**” com três subcategorias: “*inexistente*”, “*no dia da alta*” e ainda “*durante o internamento*” tal como indica o Quadro nº 6.

Quadro nº6: Percepção do cuidador acerca da promoção e da educação para a saúde realizada pelos enfermeiros de uma unidade de internamento de Medicina

<i>Categoria</i>	<i>Subcategoria</i>
Ensino de actividades instrumentais	Posicionamentos/Transferências
	Cuidados Perineais
	Cuidados de Higiene
	Cuidados Alimentares
Envolvência nos cuidados	Inexistente
	No dia da alta
	Durante o internamento

Nesta área temática surge-nos a categoria **“Ensino de Actividades Instrumentais”** a qual se subdividirá em algumas subcategorias. Os cuidadores especificam áreas em que os enfermeiros se debruçam para lhes dar competências no cuidar do seu ente querido, nomeadamente, como referem 2 entrevistados nos **“posicionamentos e transferências”**, patente nas seguintes afirmações: *“Ensinarão-nos e disserão-nos que a devíamos mudar de posição de 2 em 2 horas”* (C4) e *“Também nos ensinaram a colocá-la no cadeirão”* (C6). Os cuidados direccionados à higiene pessoal do idoso dependente não foram menosprezados sendo referidos especificamente os **“cuidados Perineais”**: *“A mudar a fralda, às vezes vemos, outras mandam-nos para fora (...) mas eu gostava de ver porque nós não estamos preparados para tudo... não estamos preparados para nada! Nós cuidamos do meu pai mas ele não está acamado”* (C3) e os **“cuidados de higiene”** *“Para além de lavar (...) também nos ensinaram (...)”* (C6). Outra subcategoria emergente refere-se aos **“cuidados alimentares”**, patentes nas seguintes afirmações: *“Quando elas [enfermeiras] estavam lá a gente ia vendo, como davam [de comer]”* (C3); *“Ensinou-nos como víamos se tinha o estômago cheio ou não e tudo como se fazia”* (C3); *“Para além de (...) dar a sonda também nos ensinaram a (...)”* (C6) e ainda *“Só me avisaram para ter muito cuidado, antes de alimentar puxar bem a seringa para trás a ver se tinha alguma coisa”* (C4).

Os cuidadores não referem ao longo das seis entrevistas mais nenhum tipo de treino de habilidades, não obstante também não mencionam essa necessidade.

A “**Envolvência nos cuidados**” emerge como uma segunda categoria desta área temática e é descrita por um único cuidador como “**inexistente**” tal como podemos comprovar na seguinte afirmação: “*Banho?... nunca vimos!*” (C3). Por outro lado a envolvimento acontece, segundo 2 dos cuidadores, apenas “**no dia da alta**” “*Houve [preocupação] mas quem nos explicou foi a enfermeira Y e só nos ensinaram mesmo no último dia antes de irmos*” (C3); “*Quando o Dr. Disse que tinha alta, eu aí tive que dizer ao enfermeiro: «tem que me ensinar a dar de comer»*” (C3) e ainda “*Disseram-me que ela ia ter alta... e eu arranjei-me como pude*” (C5). Saliente-se que existem nesta categoria cuidadores que apontam a envolvimento nos cuidados como inexistente numa tipologia de cuidados e noutra tipologia surge-nos como existente no dia da alta, daí o número de expressões serem superiores ao número de cuidadores.

Existem ainda 4 cuidadores, a maioria, que manifestam uma envolvimento mais árdua no decorrer do internamento, isto é “**Durante o internamento**” surge-nos como uma nova subcategoria manifesta nas seguintes expressões: “*Os enfermeiros preocupam-se em ensinar. Eu senti uma pressão, sempre uma preocupação enorme da Enfermeira X em saber o que é que ia acontecer depois, se tinha alguém preparado para o receber, para o alimentar, para o hidratar...*” (C2); “*O ensino [sobre alimentação por sonda] foi dado à minha irmã*” (C2); “*Eu é que aprendi lá (no piso de Medicina), eu ajudei a dar banho muitas vezes*” (C5); “*Elas às vezes pediam-me para ajudar e eu fui aprendendo algumas coisas com elas. Eu via como elas iam fazendo para um dia depois poder fazer aqui em casa*” (C5); “*Os 3 meses no hospital é que me foram mostrando muita coisa (...) eu fui vendo para aprender*” (C5); “*Não me lembro quem foi a enfermeira, mas viu-me [a dar a alimentação por sonda] e depois de ver que sabia deixou-me fazer sempre sozinha*” (C4); “*Deram-me tudo... deram-me apoio em tudo, tudo, tudo*” (C6).

É uma realidade que “*a pessoa humana não questiona o que não sabe*”, contudo consoante vai adquirindo conhecimentos vão sendo despoletadas necessidades e vontade de os aumentar e, quem sabe, de os contrapor. Desta feita, se os ensinamentos “*forem realizados cedo, nas consultas e na admissão no internamento, o cuidador terá mais disponibilidade e necessidade para questionar os profissionais, porque existem conhecimentos e competências que ele já adquiriu e irá regulamentar e questionar outros*” (Castro, 2008, p.132).

Em estudos com foco no cuidado a idosos e a participação do cuidador familiar nos períodos de hospitalização observa-se que a participação, ou seja, ensino de actividades instrumentais bem como envolvimento nos cuidados por parte dos mesmos é limitada sendo que Pena e Diogo (2009) resumem os factores causadores desta limitação em *“falta de experiência, de suporte emocional, de informação e de definição de papéis dos mesmos”* (p.352).

O mesmo surge na investigação realizada por Carvalhais e Sousa (2011), na qual se conclui que *“o cuidado às pessoas idosas emerge centrado no utente, a família não recebe cuidados, isto é, não é integrada na unidade de cuidados. Apenas se exige à família que após a alta hospitalar leve o familiar para casa e cuide dele, mas não se atende às suas necessidades”* (p.83), situação bem patente nas seguintes expressões: *“Quando o Dr. Disse que tinha alta, eu aí tive que dizer ao enfermeiro: «tem que me ensinar a dar de comer»”* (C3) e ainda *“Disseram-me que ela ia ter alta... e eu arranjei-me como pude”* (C5).

Ainda, no estudo de Carvalhais e Sousa (2011) é sugerido que a qualidade dos cuidados de Enfermagem a pessoas idosas hospitalizadas tende a ser comprometido por diversas razões apontadas quer pelos próprios enfermeiros, quer por cuidadores, nomeadamente *“i) os enfermeiros tendem a prestar os cuidados de forma mais apressada, dispensando a esses utentes o mínimo tempo necessário e procurando justificações no cumprimento de rotinas impostas pela instituição”* e *“ii) centram-se nos cuidados técnicos e na execução de rotinas evitando os cuidados mais expressivos”* (p.76) directamente ao idoso bem como aos seus familiares que ficarão inevitavelmente para segundo ou mesmo terceiro plano no seu planeamento de cuidados. É também uma das conclusões deste estudo que *“o enfermeiro para prestar cuidados tem que estar disponível, em termos emocionais e de tempo, ou os cuidados perdem qualidade”* (idem, 2011, p.76).

Num outro estudo de índole qualitativa, exploratório e descritivo realizado num serviço de Medicina, Monteiro (2010) pretendeu entender como vivem as famílias o processo de dependência em meio hospitalar tendo concluído que no processo de cuidados, a relação estabelecida é com os diferentes elementos individualmente e não com a família como um todo. Este achado vai de encontro aos achados do nosso estudo, uma vez que a direcção de todas as informações/ensinos seriam ao elemento familiar presente no momento. Por outro lado, conclui também, que a situação de dependência num dos

membros da família despoleta necessidades que têm que ser satisfeitas já que isto irá repercutir-se em todo o contexto familiar, colocando a família face a novas exigências e uma nova realidade para a qual, em regra, não irá estar preparada. Estas necessidades poderiam e terão que ser colmatadas com apoio emocional e educação para a saúde por parte dos enfermeiros, bem como de outros profissionais de saúde que estejam envolvidos no processo. Wrihgt e Leahey (2002), conforme citados em Monteiro (2010) afirmam que a *“enfermagem tem um compromisso de incluir as famílias nos cuidados de saúde”* (p.48). Do mesmo modo pensam Pena e Diogo (2009) que sugerem assim que o familiar do doente crónico-dependente e a equipa de Enfermagem hospitalar deveriam desenvolver uma parceria *“cabendo a esta última orientar o familiar quanto às actividades em que ele pode participar e auxiliar”* (p.355), preparando-o antecipadamente para a alta hospitalar e posteriormente para cuidar eficazmente do seu familiar doente crónico-dependente em contexto domiciliar. Martins (2004) sugere ainda momentos para esta preparação como o momento das visitas considerando que estas *“não podem ser tomadas como intrusos no sistema hospitalar, antes devem, pelo contrário, ser utilizadas como momentos de educação para a saúde, facilitar a continuidade familiar, proporcionar o bem estar do doente e garantir a continuidade de assistência”* (p.285).

E não são poucas as áreas em que os cuidadores necessitam de aprendizagem. Considerando aprendizagem como *“um processo de adquirir conhecimentos ou competências por meio de estudo sistemático, instrução, prática, treino ou experiência”* (ICN, 2000, p.50), Castro (2008), no seu estudo sobre *“Como aprende o cuidador principal do doente oncológico a cuidar no domicílio”*, conclui que as áreas em que os cuidadores necessitam aprender a cuidar *“se relacionam sobretudo com as áreas de dependência do doente, centrando-se ao nível de cuidados de higiene e conforto, assim como a nível de cuidados no apoio com a alimentação. Por outro lado há a mobilização e os cuidados com a medicação”* (conforme citado em Monteiro, 2010, p.100), achado também verificado no presente estudo, em que todas as áreas em que os cuidadores referiram necessidade de aprendizagem se relacionava com algum grau de dependência por parte do doente, como sendo *“A mudar a fralda, às vezes vemos, outras mandam-nos para fora (...) mas eu gostava de ver porque nós não estamos preparados para tudo... não estamos preparados para nada! Nós cuidamos do meu pai mas ele não está acamado”* (C3).

Contudo, Martins (2002) no seu estudo concluiu que “71,35% dos familiares diz não ter recebido qualquer tipo de ensino para melhor poder auxiliar o seu doente” (p.217), situação também verificada no seguinte discurso: “Banho?... nunca vimos!” (C3). Esta ausência de preparação das famílias pode, em parte, ser justificada pela preocupação que existe nos hospitais com a redução de tempo de internamento com vista à redução dos custos a ele associados. Para cumprir este objectivo promovem-se altas o mais precocemente possível (Martins, 2003b). Não obstante esta redução de custos com um internamento poderá vir a ter custos muito superiores com os reinternamentos como nos refere Teixeira (2012), através do seu estudo cujo objectivo era analisar as repercussões que um planeamento de alta hospitalar integrado pode ter na satisfação e no bem estar dos doentes e famílias, tendo impacto ao nível da redução das reincidências hospitalares. Os seus resultados apontam no sentido de que os procedimentos do planeamento integrado da alta hospitalar têm um impacto positivo ao nível da satisfação e sentimento de bem-estar global dos idosos no regresso ao domicílio, influenciando na redução das reincidências hospitalares.

3.4. Expectativas do cuidador, aquando do internamento numa unidade de medicina, relativamente ao apoio do enfermeiro de Cuidados de Saúde Primários para poder cuidar do seu familiar crónico dependente no domicílio

A prestação de cuidados é um processo complexo, ambivalente e dinâmico caracterizado por constantes variações, necessidades, sentimentos emergentes, evolução (muitas vezes desfavorável), de dependência, contexto familiar, redes de apoio, crenças e sobretudo, devido à forma como o próprio cuidador faz a gestão individual de todo este processo (Lemos, 2012).

A sua dificuldade emerge desde o início da doença dos familiares, desde a antevisão das complicações que se avizinham, confrontando-os com a possibilidade de se tornar real.

Com a presente área temática foi nosso propósito identificar e conhecer as expectativas que os cuidadores possuem, ainda durante o internamento do seu familiar, relativamente ao apoio futuro dos enfermeiros do centro de saúde no sentido da continuidade de cuidados.

Da análise de conteúdo efectuada aos discursos emergiram as categorias “**Sem expectativas**” bem como “**Com expectativas**” como indica o Quadro nº 7.

Quadro nº 7: Expectativas do cuidador, aquando do internamento numa unidade de medicina, relativamente ao apoio do enfermeiro de CSP para poder cuidar do seu familiar crónico dependente no domicílio

<i>Categoria</i>
<i>Sem expectativas</i>
<i>Com expectativas</i>

Aqui surgem-nos duas categorias distintas: “**Sem expectativas**” e “**Com expectativas**” sendo a categoria dominante em número a primeira, patente nas seguintes expressões de 2 dos cuidadores: “*Só se precisar muito [do enfermeiro do CS] e a minha enfermeira amiga não puder mesmo é que chamo*” (C4); “*Os enfermeiros do CS só dão apoio...*”

entre aspas. Eu fui operada em Novembro, a enfermeira ficou de ir lá a casa dar-me a vacina da gripe e a do tétano e não apareceu até agora (risos)” (C4); “Quando precisar de alguma coisa ou tiver dúvidas? (risos) vou recorrer aos enfermeiros do piso de Medicina onde ela esteve internada... sempre!” (C4); “... não confio nas enfermeiras do CS... só se precisar muito e a minha enfermeira amiga não puder mesmo” (C4); “Não... não esperava mais do centro de saúde... eu já estou habituada!” (C5); “Oh... é o que temos... elas [enfermeiras do CS] também não têm mais oportunidades!” (C5). Um dos cuidadores manifestou grandes expectativas relativamente ao apoio prestado pelos enfermeiros do centro de saúde baseando-se em experiências vivenciadas anteriormente: “Das enfermeiras tudo, tudo, tudo... tenho tudo o que faz falta” (C6) e “da última vez, elas vieram lá a casa e não faltou nada por isso agora de certeza que vai ser igual” (C6).

O cuidador familiar de idosos incapacitados precisa de ser alvo de orientação, “*de como proceder nas situações mais difíceis, e receber em casa periódicas visitas de profissionais, médico, pessoal de enfermagem, de fisioterapia e outras modalidades de supervisão e capacitação*” (Barros et al., 2010, p.33) desde o primeiro dia de chegada ao domicílio. É também importante que os cuidadores conheçam este apoio desde a sua estadia no internamento para que possam assumir uma postura de maior tranquilidade e expectativas positivas relativo ao futuro que se avizinha. No nosso estudo o que podemos verificar é que o conhecimento e expectativas relativas ao apoio fornecido pela equipa de enfermagem do centro de saúde se baseiam em apoios dados anteriormente. Se o apoio previamente fornecido correspondeu às necessidades existentes eles assumem uma expectativa positiva, se, pelo contrário, não correspondeu em algum momento às necessidades, eles assumem expectativas negativas.

Augusto et al. (2002) conclui na sua investigação que 67,86% dos cuidadores reflectem alguma dificuldade em aceitar a ida do familiar doente para casa, principalmente porque lhes causa transtorno na vida familiar receando também a prestação de cuidados que o mesmo irá necessitar (conforme citado em Monteiro 2010).

Não foram encontrados estudos acerca das expectativas dos cuidadores relativo aos profissionais de saúde de cuidados de saúde primários, sendo que os estudos se focam nas opiniões acerca do seu papel após intervenções.

3.5. Necessidades e dificuldades sentidas pelo cuidador no cuidar do seu familiar crónico dependente no domicílio

De acordo com os resultados do inquérito às condições de vida de 2009 do INE, Portugal surge como o segundo país da União Europeia (UE) “*com as mais elevadas taxas da população idosa com limitações nas actividades de vida diária*” (Carneiro et al., 2012, p.124), necessitando de cuidados continuados permanentes.

Cuidar de alguém, seja criança, jovem, adulto ou idoso, pressupõe uma dedicação árdua, uma vez que o cuidador assume “*muito mais do que as tarefas observáveis*” requerendo um esforço contínuo “*a nível cognitivo, emocional e físico, muitas vezes não reconhecido*” que se constitui a maioria das vezes como um “*fardo pesado*” que conduz, por vezes, o cuidador a situações de doença (Paul, 1997, conforme citado em Marques e Dixe, 2010, p.4).

Se todos fossemos similares, possuindo exactamente as mesmas características e todas as doenças assumissem iguais repercussões nos seres humanos, as necessidades e dificuldades no cuidar do outro seriam sempre as mesmas, contudo, somos seres individuais com características únicas e a mesma situação de doença pode assumir diferentes repercussões em indivíduos distintos sendo que também os diferentes contextos de vida e de habitação vão tornar cada cuidado único e particular.

Com a presente área temática foi nosso propósito identificar e conhecer as necessidades bem como as dificuldades sentidas pelos cuidadores no cuidar diário do seu familiar crónico dependente em contexto domiciliário.

Da análise de conteúdo efectuada aos discursos emergiram três categorias, sendo elas: “**Económicas**”, “**Prestação de Cuidados**” e “**Não específicas**” tal como nos indica o Quadro nº 8.

Quadro nº8: Necessidades e dificuldades sentidas pelo cuidador no cuidar do seu familiar crónico dependente no domicílio

<i>Categoria</i>
Económicas
Prestação de Cuidados
Não específicas

Embora em todos as entrevistas nas entrelinhas se lesse que as dificuldades eram bastantes, verbalizá-las não foi tão fácil, sendo que emergiram no discurso de um cuidador as dificuldades **“Económicas”**: *“Não é fácil lidar... os meios monetários são pesados”* (C2).

Um outro cuidador apontou como dificuldade a **“Prestação de cuidados”** afirmando: *“Não vimos [a posicionar e trocar a fralda] mas a gente devia de ter visto, a gente agora é que vê... a gente nunca tratou de uma criança, uma criança assim grande nunca tratamos. E aqui faz-me uma confusão... pronto... não sabemos!”* (C3) e foi apontada ainda uma expressão que nos remeteu para necessidades e dificuldades **“Não específicas”**: *“A dificuldade estava nas nossas ideias e está patente agora”* (C2).

Todas estas necessidades apresentadas pelos cuidadores envolvidos no presente estudo (bem como outras apresentadas em outros estudos no mesmo âmbito) devem ser avaliadas e devemos sobre elas ter um respeito acentuado já que, de acordo com um estudo realizado pelo Ministério da Saúde, os principais motivos de internamentos e reinternamentos dos familiares idosos doentes são *“«a falta de disponibilidade devido á vida que têm», apontado por 69,2%; «não têm ajuda e não consegue cuidar sozinho», referido por 59,1%; «não tem condições de saúde para ser cuidador» apontado por 27%; «não tem disponibilidade económica» apontado por 25,4% e «Não sabe prestar os cuidados necessários» referido por 23,7%”* (Carneiro et al., 2012, p.127). Aqui vemos que cerca de ¼ dos cuidadores envolvidos neste estudo referem dificuldades e necessidades económicas bem como de prestação de cuidados, de forma similar aos achados do nosso estudo.

Vários autores são unânimes a categorizar as dificuldades percebidas e sentidas pelos cuidadores informais de idosos dependentes por doença crónica, sendo elas de carácter

físico e financeiro, de ausência ou carência de formação/informação conduzindo a uma ineficaz preparação do cuidador associando-se a escassez de serviços de oferta de serviços especializados; emocionais com o aparecimento muitas vezes de conflitos familiares de difícil gestão (Vieira et al. (2010); Marques e Dixe (2010)), sendo que Marques e Dixe (2010) acrescentam ainda as necessidades fisiológicas e espirituais.

As necessidades económicas são referenciadas por outros autores nomeadamente por Frade (2010) num seu estudo conforme citado por Carneiro et al. (2012), no qual conclui que *“quanto mais pobre se é, menos QdV, QdVRS [qualidade de vida numa perspectiva médica ou de saúde] e AVD”* (p.126). Também Villar (2009), conforme citado em Lemos (2012) refere que *“cuidar do outro acarreta repercussões a nível de saúde, económico e social. O autor refere que num estudo efectuado pelo INSERSO em Espanha, 80,2% dos cuidadores têm consequências negativas a nível social, 61% a nível económico e 55,6% a nível de saúde”* (p.20). De forma similar, neste nosso estudo um dos cuidadores refere: *“Não é fácil lidar... os meios monetários são pesados”* (C2) corroborado por Castro (2008) que salienta como dificuldade dos cuidadores a perda de poder económico, associado a outras dificuldades como o sofrimento do doente, as barreiras físicas e as alterações gastro-intestinais.

No que toca às necessidades no âmbito da prestação de cuidados Diogo e Duarte (2005) conforme citados em Lemos (2012) referem que *“é muito complexo cuidar de idosos que estejam em situações de tratamentos no domicílio, a usar sondas (...) assim como os que se encontram acamados, surgindo assim a necessidade de reforçar os recursos de apoio ao cuidado”* (p.20), esta complexidade está espelhada na seguinte citação: *“Não vimos [a posicionar e trocar a fralda] mas a gente devia de ter visto, a gente agora é que vê... a gente nunca tratou de uma criança, uma criança assim grande nunca tratamos. E aqui faz-me uma confusão... pronto... não sabemos!”* (C3).

Apesar de não ser citado por nenhum dos cuidadores deste estudo a questão temporal e disponibilidade para cuidar são factores muito referidos em vários estudos, nomeadamente por Carneiro et al. (2012) que concluem que *“só o facto de estar reformado ou de se ter um horário flexível é o que possibilita prestar apoio com mais facilidade”* (p.229), o que apesar de não estar patente de forma objectiva nos discursos acontece neste estudo uma vez que todos os cuidadores com actividade profissional

(50%) não se assumiam como cuidadores principais únicos tendo outros familiares que assumiam os cuidados de forma conjunta, em parceria.

3.6. Percepção dos cuidadores relativo à promoção e educação para a saúde realizadas pelos enfermeiros do Centro de Saúde no domicílio

A extensão e a complexidade de algumas doenças crónicas, progressivas e degenerativas assumem repercussões negativas sobre o cuidador, sendo este *“merecedor de atenção especializada dos profissionais e dos serviços de saúde, no que concerne a educação em saúde, pois muitas vezes desconhece as condutas adequadas frente às manifestações das doenças e às exigências de cuidar de um idoso fragilizado”* (Luzardo, Gorini e Silva, 2006, p.588).

Deste modo, num contexto de cuidado a um idoso crónico dependente, vários autores são unânimes ao afirmar que os cuidados formais serão solicitados quando a família já *“não consegue dar resposta às exigências do idoso, havendo conseqüentemente necessidade de uma parceria efectiva entre os cuidadores formais e informais. [Estas] parcerias acentuam o conhecimento único do cuidador informal e o conhecimento técnico assumido pelos cuidadores formais”* (Lemos, 2012, p.15).

Vieira et al. (2009) corroboram o supracitado e referem que toda a promoção e educação para saúde, seja ela qual for e/ou em que contexto se realize deve valorizar todos os conhecimentos e experiências pré-existentes focando-se na realidade vivenciada por cada indivíduo e entendendo sempre que *“o idoso e a família são a unidade do cuidar, o idoso é o protagonista, a família a prestadora de cuidados deste e a equipa de saúde a coordenadora da unidade ou o apoio”* (Gomes e Fernandes, 2008, p.40). Só possuindo esta visão se alcança o verdadeiro cuidar holístico.

Com a presente área temática pretende-se averiguar a existência de promoção e de educação para a saúde realizada pelos enfermeiros nos cuidados de saúde primários realizados aos cuidadores no sentido da continuidade da prestação de cuidados à luz da visão do próprio cuidador.

Da análise de conteúdo efectuada aos discursos emergiram quatro categorias sendo elas: **“Diminuto”**, **“Distante”**, **“Ineficaz”** e ainda **“Adequado”** tal como indica o Quadro nº 9.

Quadro nº9: Percepção dos cuidadores relativo à promoção e EPS realizada pelos enfermeiros do CS no domicílio

<i>Categoria</i>
Diminuto
Distante
Ineficaz
Adequado

Nesta área um dos cuidadores aponta o apoio do enfermeiro do Centro de Saúde como sendo **“ineficaz”**: *“se não há receita médica não há ninguém que faça, e quando não há médico não há receita médica, e quando o médico está de folga ou de férias não há ninguém que faça...”* (C2) e *“A consulta [de Enfermagem] foi marcada só comigo [risos]... eu devo ser o doente... [risos]”* (C2). O mesmo cuidador refere que noutras situações o apoio fornecido pelos enfermeiros através da promoção e da educação para a saúde é **“distante”**. Podemos verificá-lo nas seguintes afirmações: *“O centro de saúde?... está lá em cima... no monte. Eu disse que está lá em cima porque... está distante da população!”* (C2); *“Quando precisávamos a disponibilidade não era tão pronta quanto a visita de cortesia”* (C2) e ainda *“Eles [enfermeiros] nunca foram lá fiscalizar se a gente faz as coisas bem feitas...”* (C2).

Quatro dos cuidadores manifestam-se ao apoio dos enfermeiros como sendo **“diminuto”**: *“Eu gostava que houvesse [mais apoio de Enfermagem] mas para já vão só fazer o penso”* (C1); *“É só aquilo, mais nada, é só fazer o penso”* (C1); *“O apoio [de Enfermagem] é diminuto, deixa a desejar”* (C2); *“de 3 em 3 meses... não tem cabimento... é muito tempo ausentes...”* (C2); *“Pelos enfermeiras sim [estou satisfeita]. Vinham cá fazer os tratamentos. A única coisa só...”* (C5); *“...alguma pergunta ou assim que eu fizesse, mais nada!”* (C5); *“elas se calhar não podem mais... claro que se houvesse alguma maneira de ensinar as pessoas um bocadinho também era bom”* (C5); *“Se na hora que elas [enfermeiras] vierem for preciso aspirar elas aspiram, se ela precisar depois... aí elas já não vêm... não têm autorização para isso, aí tenho que chamar a pagar... só ontem chamei 3 vezes!”* (C6). Por outro lado 3 cuidadores referem-no como **“adequado”**: *“Na segunda-feira fomos [ao Centro de Saúde], depois vieram as enfermeiras logo curá-la”* (C3); *“Elas disseram como havíamos de fazer...”*

(C3); *“Ela [a enfermeira do CS] disse: «sempre quando a virares, sempre com uma almofadinha por trás das costas» e nós metemos... também nos ensinaram que não podia estar o calcanhar com a roupa em cima, pegar nas almofadas metê-las todas para dentro e deixar o calcanhar assim ao pendurão...”* (C3); *“Na segunda-feira foi só o curativo porque andavam mais depressa”* (C3); *“Para já não temos queixa do CS... para já as enfermeiras foram impecáveis”* (C3); *“Vêm e depois de verem como está é que programam [a próxima visita]”* (C3); *“...vieram logo... fazer o curativo”* (C5); *“Perguntaram-me [as enfermeiras do CS] se precisava de alguma coisa ou se precisava que me ensinassem alguma coisa e eu disse que não...”* (C6); *“Eu das enfermeiras tenho tudo!”* (C6); *“Quando vieram, viram-na todinha... para ver se tinha mais alguma coisa do que dizia na carta”* (C6).

Saliente-se que 2 dos cuidadores referem ser diminuto em algumas situações e noutras referem-no como adequado.

De acordo com Campos (2008), conforme citado em Monteiro (2010) *“os cuidadores desejam ter um suporte informacional de forma a reforçarem os conhecimentos e habilidades, orientações sobre os recursos na comunidade e suporte emocional (...)”* (p.140). Este suporte informacional deverá ser sempre encontrado nos apoios formais, nomeada e fundamentalmente nos enfermeiros que se devem constituir como formadores com capacidade de *“identificar a própria disponibilidade e motivação do cuidador para assimilar todo este processo, adequando o ritmo e os conteúdos da formação, por forma a que este consiga atingir um comportamento global adequado às necessidades do doente”* (Petronilho, 2007, conforme citado em Monteiro, 2010, p.169).

Contudo, Vieira et al., no seu estudo, salientam que quando se aborda a prática educativa aos cuidadores informais *“pressupõe-se uma prática centrada nas suas necessidades, no entanto o que se observa é o cuidador como mero expectador das orientações do enfermeiro, este detentor do saber científico”* (p.138).

Esta realidade tem que ser repensada dando especial e real importância à promoção dos cuidados no domicílio através do incremento de uma política de intervenção comunitária. Para tal é importante que *“os profissionais de saúde valorizem e desenvolvam a Visita Domiciliária de carácter exploratório e preventivo [e não apenas curativo] de modo a estabelecer um plano de acção junto das famílias, que inclua não*

só a pessoa dependente, mas também os cuidadores” permitindo ainda assegurar de forma responsável e eficaz a continuidade dos cuidados hospitalares (Veríssimo e Moreira, 2004, p.61). Evitando expressões como “...*alguma pergunta ou assim que eu fizesse, mais nada!*” (C5); bem como “*elas se calhar não podem mais... claro que se houvesse alguma maneira de ensinar as pessoas um bocadinho também era bom*” (C5);

É importante que dos ensinamentos constem pormenores, actividades precisas bem como os cuidados a longo prazo. “*As necessidades de ensino mais pertinentes, feitas aos familiares, para o doente dependente são: Actividades na cama e cadeira; Transferências e deambulação; Higiene e vestuário; alimentação e eliminação; Lazer; Sexualidade*” (idem, 2007, p.14), patentes neste nosso estudo: “*Ela [a enfermeira do CS] disse: «sempre quando a virares, sempre com uma almofadinha por trás das costas» e nós metemos... também nos ensinaram que não podia estar o calcanhar com a roupa em cima, pegar nas almofadas metê-las todas para dentro e deixar o calcanhar assim ao pendurão...*” (C3).

Todavia, não é suficiente o ensino de actividades e situações, “*é necessário que o familiar treine competências, isto é, o enfermeiro deve ver na prática a diferença entre o que é ensinado e a actuação do cuidador, fazendo ajustes ao ensino e avaliações constantes*” (Idem, 2007, p.14), situação que só será possível com visitas domiciliárias programadas e regulares de averiguação de necessidades, ensino e promoção de saúde bem como curativas e de supervisão e ainda como avaliação das visitas realizadas anteriormente, contudo, num estudo realizado por Martins et al. (2007) que pretendia identificar e classificar as necessidades de educação em saúde apresentadas por cuidadores de idosos destacou-se a falta de preparação dos cuidadores, fazendo-nos questionar a quem podemos atribuir esta falta de preparação. Unicamente aos cuidadores? Onde se encontrou a equipa de saúde nestes processos?

Também Andrade (2009), no seu estudo cujo objectivo visava identificar as necessidades do cuidador principal na prestação de cuidados informais à pessoa idosa dependente no domicílio refere que os cuidadores deixam transparecer que não existe uma relação pedagógica entre os enfermeiros e os cuidadores, restringindo-se a “ensinos” pontuais, orientados essencialmente para os aspectos técnicos do cuidar da pessoa idosa e, sendo abordados pelos enfermeiros de forma transmissiva e não interactiva. De forma similar no presente estudo podemos verificar que o apoio de

Enfermagem ainda se restringe muito ao modelo biomédico curativo: “*É só aquilo, mais nada, é só fazer o penso*” (C1) e ainda “*O apoio [de Enfermagem] é diminuto, deixa a desejar*” (C2). Não obstante, cuidadores envolvidos no estudo de Andrade (2009) referiram haver, por parte de alguns enfermeiros, “*disponibilidade em situações mais emergentes*” (p.308), o que não se verifica no discurso de um cuidador do nosso estudo: “*Se na hora que elas [enfermeiras] vierem for preciso aspirar elas aspiram, se ela precisar depois... aí elas já não vêm... não têm autorização para isso, aí tenho que chamar a pagar... só ontem chamei 3 vezes!*” (C6).

Não seria então importante o modelo biomédico dar lugar a um modelo mais salutogénico que favorecesse o bem estar e qualidade de vida quer dos idosos crónico dependentes quer dos seus familiares e cuidadores?.

Andrade (2009) salienta no seu estudo que é uma realidade “*o facto da visita domiciliária de enfermagem ser sempre pedida para a pessoa idosa dependente e não para o cuidador*” (p.308) e esta realidade verifica-se sempre, até porque nos parece que os próprios cuidadores desconhecem essa situação como uma possibilidade.

3.7. Percepção dos cuidadores relativo aos apoios comunitários para cuidar de familiares crónico dependentes no domicílio

Cuidar de um idoso em casa é, com certeza, uma situação que deve ser preservada e estimulada, todavia, cuidar de um idoso doente crónico dependente com várias limitações e incapacidades, durante 24 sobre 24 horas sem interrupções, não se apresenta como uma tarefa para uma pessoa sozinha, *“sem apoios nem serviços que possam atender às suas necessidades, e sem uma política de protecção para o desempenho deste papel”* (Wagner, 2004, conforme citado em Barros et al., 2010, p.33).

A sua dificuldade é acrescida uma vez que o cuidador assume o desempenho da prestação de cuidados em três necessidades de cuidado ao idoso dependente, sendo elas *“1-apoio na informação e orientação de técnicas para facilitar o cuidado; 2-apoio emocional, com o objectivo fundamental de partilha e afecto trabalhando para a construção e manutenção da auto-estima e 3-apoio instrumental que se refere a todo o tipo de cuidados que se devem prestar ao idoso dependente”* (Sequeira, 2010, conforme citado em Lemos, 2012, p.17).

Como forma de responder a esta dificuldade, nos últimos 15 anos é uma realidade o investimento no desenvolvimento de uma rede e equipamentos sociais *“ajustada à realidade portuguesa de modo a poder dar resposta às necessidades de certos grupos alvos da população, nomeadamente, a população idosa tendo também em atenção a população mais carenciada”*. Deste modo, para responderem a toda esta necessidade/falha foi criada uma rede de serviços e também equipamentos sociais que de certa forma assentaram numa vertente quantitativa, pela quantidade de necessidades existentes decorrente do envelhecimento populacional, embora nunca esquecendo a vertente qualitativa de modo a garantir uma melhor qualidade de vida dos envolvidos (Carneiro et al., 2012, p.204).

Estas redes sociais de apoio criadas no sentido de dar resposta aos idosos podem dividir-se em dois grandes grupos: *“um grupo envolve as redes de apoio formal, onde se incluem os serviços estatais de segurança social e os serviços organizados pelo poder local (lares, serviços de apoio domiciliário, centros de dia e centros de convívio), bem como as instituições privadas de solidariedade social e as instituições privadas*

com fins lucrativos; o outro grupo envolve as redes de apoio informal e inclui a família, os amigos e vizinhos dos idosos” (Paul, 1997, conforme citado em Lemos, 2012, p.13).

Com a presente área temática pretende-se averiguar a existência de apoios comunitários que ajudem os cuidadores informais no seu papel de cuidar do seu ente querido em contexto domiciliário, à luz da visão do próprio cuidador.

Da análise de conteúdo efectuada aos discursos emergiu a categoria **“Existência de Recursos Comunitários Formais”** com quatro subcategorias *“Ajudante Familiar”*, *“Contratação de Serviços”*, *“Acções de Formação”* e *“Centro de Saúde”*; a Categoria **“Existência de Recursos Informais”** dos quais se destacam as seguintes duas subcategorias: *“Amigos”* e *“Família”* e ainda a Categoria **“Inexistência de Recursos Gratuitos”** tal como indica o Quadro nº 10.

Quadro nº10: Percepção dos cuidadores relativo aos apoios comunitários para cuidar de familiares crónicos dependentes no domicílio

<i>Categoria</i>	<i>Subcategoria</i>
Existência de Recursos Comunitários Formais	Ajudante Familiar
	Contratação de serviços
	Ações de formação
	Centro de Saúde
Existência de Recursos Informais	Família
	Amigos
Inexistência de Recursos gratuitos	

Relativamente à categoria **“Existência de Recursos Comunitários Formais”** os cuidadores referem ao longo dos seus discursos alguns, sendo que mais do que um dos cuidadores refere recorrer a mais do que um dos recursos disponíveis. O **“Ajudante Familiar”** é mencionado por 2 cuidadores nos seguintes discursos: *“Ajuda a (...) e a senhora que dá apoio nos momentos cruciais, de manhã, ao meio dia e à noite”* (C2) e ainda *“Tenho as senhoras da segurança social (...) e uma senhora que vem à noite”* (C6). O **“Centro de Saúde”** não é esquecido embora, quando questionados sobre quem

os apoia apenas um dos cuidadores o referiu como um apoio comunitário: “Tenho ... os enfermeiros do CS e...” (C6). Um dos cuidadores apresentou como um apoio útil que lhe teria sido fornecido “**Acções de Formação**”, bem patente no seguinte discurso: “... fui a uma acção de formação sobre acamados, mas foi porque eu quis ir...” (C5). A “**Contratação de Serviços**”, que surge em paralelo com alguns dos anteriores apoios, é referida por 2 dos cuidadores: “tenho que chamar a pagar... 20 euros de cada vez!... Só ontem chamei 3 vezes!” (C6) e ainda “Há lá duas senhoras em... que vão à casa das pessoas quando faz falta. (...) há já uns tempos, não sei quanto, pagava-se 20 contos, no tempo dos contos, agora ainda não sei como é que isso está...” (C1).

Relativamente à categoria “**Recursos Informais**”, a “**Família**” surge-nos como um recurso referido também por dois dos cuidadores: “Ajuda a minha irmã quando está em casa (...)” (C2) e “às vezes, se estiver aí uma cunhada minha eu peço e ela [doente] aceita bem essas ajudas, mas pessoas estranhas ela não gosta nada...” (C5). Um outro apoio referido por dois cuidadores são os “**Amigos**”: “... às 02h da manhã fomos logo chamar um enfermeiro de uma terra aqui ao lado que é amigo de uma amiga... se não... não atendia!” (C6) e “já falei com uma enfermeira amiga...” (C4).

Na categoria da **inexistência de recursos gratuitos** uma das cuidadoras afirma, num discurso persistente: “Se eu não tivesse dinheiro, a minha mãezinha morria num canto de uma parede ou debaixo da ponte...” (C6).

O Ministério da Saúde realizou recentemente um estudo cujo objectivo era estimar “a proporção de pessoas com necessidades de cuidados continuados [tendo concluído que a sua percentagem é de] 2% com predominância dos casos de dependência física (...)” (Carneiro et al., 2012, p.127). “Na maioria dos casos da ajuda para os dependentes, os familiares eram os cuidadores informais (96,3%); os amigos não residentes no domicílio e vizinhos (29,5%) formam o 2º grupo de cuidadores. A ajuda domiciliária por entidade privada (17,9%) era formada por prestação a cargo de empregadas domésticas assalariadas. A ajuda prestada por entidade estatal, que poderia incluir o centro de saúde, nomeadamente uma equipa de cuidados continuados formal, foi responsável em 13,0% das situações de dependência. A ajuda prestada por entidades privadas de solidariedade social só teve expressão em 4,1% das situações” (Carneiro et al., 2012, p.127).

Todos os dados obtidos neste nosso estudo, embora não corroborem na totalidade os dados da Carta Social da Segurança Social que nos dizem que *“desde 1998, o tipo de respostas sociais que apresentaram mais crescimento foram as destinadas a pessoas idosas (+ 67%) (...)”* das quais se destacava o aumento de 47,1% para centros de dia, 56,6% nos lares de idosos e 92,9% nos serviços de apoio domiciliário (SAD)” (Carneiro et al., 2012, p.210), eles indicam outras necessidades. Este estudo refere ainda que a *“capacidade instalada total aumentou 68% com existência de mais 91300 lugares, verificando-se a taxa de utilização dos lares é de 95,3%, do SAD de 83,9% e dos centros de dia de 65%”* (idem, 2012, p.211).

Também de acordo com os Censos de 2011, salienta-se que *“a capacidade de assistência domiciliária (ECCI), teve um crescimento muito significativo (85,8%), passando a dispor de 7332 lugares a que corresponde a 376 lugares por 100000 habitantes”* (Carneiro et al., 2012, p.217). Ora se há tão grande resposta domiciliária porque é que no presente estudo nunca surge isolada, sentindo os participantes necessidade de ter outro tipo de apoios, nomeadamente ao final do dia e aos fins de semana e feriados?

O mesmo é corroborado por Carneiro et al. (2012), num estudo de caso (avaliação de 8 estudos de caso) de índole qualitativo, junto de IPSS e Instituições da Santa Casa da Misericórdia em Lisboa, Alentejo e no Norte de Portugal, cujo objectivo era identificar as necessidades emergentes e alternativas de resposta e apoios para a população idosa e suas famílias concluiu que *“de modo geral os cuidadores encontram-se satisfeitos com o apoio dado, no entanto, de realçar, 3 situações de apoio domiciliário, o recurso a empregada doméstica, fora da resposta da instituição por se considerar que necessitam de mais apoio do que o que efectivamente lhes é prestado e por ser noutra horário. Tal só é possível quando o rendimento do utente ou familiar o permite”* (Carneiro et al., 2012, p.228).

Monteiro (2010) cita Rodriguez, Alvarez e Cortes (2001) tendo concluído que a maioria dos cuidadores principais conta com a ajuda do sistema informal proveniente da rede de relações familiares e social. O mesmo é corroborado por Lage (2005), conforme citado também em Monteiro (2010) que refere que cuidar faz parte da história, experiência e valores da família sendo esta desde sempre a primeira e principal rede de apoio que existe. No presente estudo cerca de 1/3 dos entrevistados referiram recorrer à família e

amigos como recursos informais. *“Ajuda a minha irmã quando está em casa (...)”* (C2) e *“... às 02h da manhã fomos logo chamar um enfermeiro de uma terra aqui ao lado que é amigo de uma amiga... se não... não atendia!”*(C6).

Os recursos a apoios, quer sejam eles formais ou informais, assume elevado relevo quer para os doentes crónico dependentes, quer para os próprios cuidadores. Brito (2001) afirma que os cuidadores sofrem várias alterações a nível económico, pessoal, social, físico e familiar e que todas estas alterações ocorrem *“devido à falta de apoio e informação das redes sociais, familiares e de saúde, ausência de recursos económicos, condições habitacionais, competências pessoais, capacidade reflexiva e experiências de vida”* (conforme citado em Lemos, 2012, p.19).

A bibliografia aponta ainda para estudos que revelam a não procura de apoios, tal como evidenciado no estudo de Castro (2008) que apresenta este não apoio como factor potenciador de tensão nos cuidadores. Num projecto de intervenção social cuja finalidade foi avaliar as dificuldades dos cuidadores informais de idosos dependentes, com o objectivo de identificar as áreas onde os cuidadores informais apresentavam maiores dificuldades, concluiu que 69,6% dos cuidadores não recebe qualquer apoio ou ajuda na prestação de cuidados (Lemos, 2012).

3.8. Sentimentos e emoções dos cuidadores informais de doentes crónico dependentes

O cuidador “assume um compromisso que transcende uma relação de troca. Aceita o desafio de cuidar de outra pessoa, sem ter qualquer garantia de retribuição, ao mesmo tempo em que é invadido por sua carga emocional, podendo gerar sentimentos ambivalentes em relação ao idoso, testando os seus limites psicológicos e a sua postura de enfrentamento perante a vida” (Luzardo, Gorini e Silva, 2006, p.589). Deste modo, cuidar de quem cuida é um dever e deverá ser também uma preocupação de toda a equipa de saúde e em particular dos enfermeiros, devendo a sua intervenção ser “centrada no equilíbrio da dinâmica cuidador/idoso” (Cruz, Loureiro, Silva e Fernandes, 2010, p.127).

No decorrer da análise das entrevistas aos cuidadores informais de doentes crónico dependentes surgiram os sentimentos e emoções dos cuidadores dando origem às categorias “**Aceitação**”, “**Resignação**”, “**medo**” e ainda “**Sentimento de Impotência**” tal como indica o Quadro nº 11.

Quadro nº11: Sentimentos e emoções dos cuidadores informais de doentes crónico dependentes

<i>Categoria</i>
Aceitação
Resignação
Medo
Sentimento de Impotência

No que se refere a sentimentos e emoções, um cuidador salienta a “**Aceitação**”: “... arranjei-me como pude!” (C5), ainda o mesmo cuidador manifesta também “**Resignação**” ao afirmar: “Acho que me adaptei bem. Pensei que ia ser pior” (C5),

bem como *“Para já enquanto conseguir estou bem assim”* (C5). Podemos referir dois cuidadores que deixaram bem patente nas seguintes afirmações o seu **“Medo”**: *“era a primeira vez e tinha medo de a esganar”* (C3); *“nunca pedi porque tinha medo que me dissessem que não mas gostava de ter visto”* (C3) e, por último, um cuidador que referiu **“Sentimento de Impotência”**, bem patente na seguinte afirmação *“Eu só queria que quando a minha mãe estivesse aflita me viessem acudir”* (C6).

Vários são os estudos que se debruçam sobre a sobrecarga dos cuidadores e sentimentos associados (Figueiredo, Lima e Sousa, 2009; Grelha, 2009; Lemos, 2012; Monteiro 2010; Marques & Dixe, 2010; Nogueira, 2007). No entanto, estes estudos são realizados após algum tempo de prestação de cuidados em contexto domiciliário. No presente estudo, os sentimentos e as emoções surgem quase de imediato no regresso a casa, uma vez que as entrevistas no domicílio se realizaram o mais tardar uma semana após a alta para o domicílio.

O sentimento de aceitação caracteriza-se pela *“disposição para, com o tempo, ferir e manejar o stress, eliminar ou reduzir sentimentos de apreensão e tensão, restrição de comportamentos destrutivos”* (ICN, 2006, p.54) e faz todo o sentido numa altura em que foi tão recente o assumir deste novo papel de cuidador: *“... arranjei-me como pude!”* referido por um dos cuidadores. Também a resignação surge como um sentimento positivo capaz de conduzir o barco numa boa direcção: *“Acho que me adaptei bem. Pensei que ia ser pior”* (C5). Em muitos casos, são criadas expectativas negativas que facilitam posteriormente o processo de adaptação e aceitação ao tornarem-se um pouco menos negras do que eram inicialmente visualizadas. Por outro lado, poderão surgir situações de medo, definido na CIPE como um tipo de emoção caracterizado por *“sentimentos de ameaça, perigo ou infelicidade com causa conhecida acompanhada por estado de alerta, concentração na origem do medo (...)”* (idem, 2006, p.51). Na realidade, o conhecimento da realidade e a antevisão da dificuldade conduzem a este sentimento que muitas vezes só é superado com o apoio formal. *“Era a primeira vez e tinha medo de a esganar”* (C3). Loureiro (2009) refere ser frequente a existência de sentimentos como o medo no decorrer da prestação de cuidados (conforme citado em Ramos, 2012).

Outro sentimento emergente é o Sentimento de Impotência, emoção caracterizada por *“sentimento de falta de controlo numa situação presente ou acontecimento imediato,*

reduzida capacidade de escolha, incapacidade de agir pela convicção de que as suas acções não vão afectar significativamente os resultados” (ICN, 2006, p.54), bem patente na expressão *“Eu só queria que quando a minha mãe estivesse aflita me viessem acudir”*(C6) e que certamente deixará de se evidenciar com uma correcta continuidade de cuidados e uma eficaz parceria entre os apoios formais e os cuidadores.

É importante compreender os cuidadores na sua dimensão emocional de forma a *“estimular estratégias e a activar e gerar recursos capazes de otimizar a vida quotidiana dos cuidadores”* que, muitas vezes de forma inesperada e sem preparação prévia são confrontados com a situação de cuidar um idoso dependente (Lage, 2007, p.8).

3.9. Sugestões para a melhoria da continuidade de cuidados ao doente crónico dependente no domicílio

O envelhecimento da população e a crescente necessidade de recursos na faixa etária superior aos 65 anos exige “*mudanças no desenho da oferta, mais e melhor coordenação entre os vários níveis de cuidados e superiores níveis de eficiência e efectividade*” (Dias e Queirós, 2010, p.5).

É urgente, deste modo, ouvirmos os elementos “alvo” dos cuidados de saúde para uma melhoria da sua eficácia. Neste sentido, no decorrer das entrevistas aos diferentes cuidadores foram surgindo alguns discursos que se mostraram como sugestões para proporcionar, sob ponto de vista dos próprios cuidadores, uma melhoria em todos os cuidados prestados ao doente crónico dependente em contexto domiciliário.

Da análise de conteúdo efectuada aos discursos emergiram então as seguintes categorias: “**Maior envolvência do cuidador nos cuidados**”, “**Maior articulação entre as unidades de saúde**”, “**Acompanhamento diário dos apoios comunitários**” e ainda “**Preparação antecipada da alta**” tal como indica o Quadro nº 12.

Quadro nº 12: Sugestões para a melhoria da continuidade de cuidados ao doente crónico dependente no domicílio

<i>Categoria</i>
Maior envolvência do cuidador nos cuidados
Maior articulação entre as unidades de Saúde
Acompanhamento diário dos apoios comunitários
Preparação antecipada da alta

Os cuidadores ao referirem, nos seus discursos, algo como falha ou obstrução ao sucesso foi analisado numa forma construtiva. Subdividiram-se as sugestões em 4 categorias sendo que a “**Maior envolvência do cuidador nos cuidados**” foi referida no discurso de dois dos cuidadores: “*Eu acho que quando vão mudar o doente deixavam-me estar para eu ver e depois saber como fazer*” (C1) e “*Claro que se houvesse alguma*

maneira de ensinar as pessoas um bocadinho também era bom. Dar formação às pessoas que estão a tratar de doentes porque às vezes quando se vai para um lar também tem que se aprender não é? Eu fui vendo para aprender... por isso acho que era bom existir um sistema que ensinasse as pessoas...” (C5). Três dos cuidadores manifestaram algumas lacunas entre o seguimento do doente entre as duas unidades de saúde: cuidados de saúde diferenciados e cuidados de saúde primários, surgindo a categoria **“Maior articulação entre as unidades de saúde”** patente nos seguintes discursos: *“Eu acho que não há assim muita comunicação entre o CS e o hospital... eu acho que não... sei lá...”* (C5); *“... para ver se tinha mais alguma coisa do que dizia na carta...”* (C6) e ainda *“no internamento [a enfermeira] fazia-lhe o penso com uma coisa que levava carvão e mandou escrito para o centro de saúde para manterem e chegaram lá a minha casa e não fizeram nada disso”* (C4). O **“Acompanhamento diário dos apoios comunitários”** é apresentado por um dos cuidadores: *“Melhor?... a semana começar na segunda-feira e terminar no domingo à noite. Porque hoje é sexta-feira e as senhoras da segurança social hoje de manhã vieram dar-lhe banhinho e disseram-me até segunda...”* (C6). Por último, embora não menos importante, é sugerida a **“Preparação antecipada da alta”** manifestada também por um cuidador em duas frases: *“Podia-nos ter preparado, por exemplo na sexta para a mandar [para casa] na segunda ou terça-feira”* (C3) e *“Ele na sexta podia dizer-me assim: «olhe vamos-la preparar com calma... você vai vir aqui aprender a dar-lhe banhinhos, vamos ver como é que fazemos para na segunda, ou terça ou quarta ela ir para casa»... mas não, na sexta ele chegou e disse que ela tinha alta”* (C3).

Vivemos num mundo que procura a globalidade, mas no qual ainda se encontra bem patente a individualização em várias áreas e a saúde não se destaca noutra sentido que não este. Dias e Queirós (2010) referem haver ainda uma fragmentação significativa na prestação de cuidados, sendo que cada profissional executa o seu trabalho de forma individual, para além da não envolvência, em muitos casos, dos visados neste processo. A falta de envolvência dos cuidadores no processo de cuidar é de facto uma realidade e eles manifestam vontade de mudar, reforçando que para se saber há necessidade de aprender e para tal tem que haver tempos dedicados a essa aprendizagem: *“Claro que se houvesse alguma maneira de ensinar as pessoas um bocadinho também era bom. Dar formação às pessoas que estão a tratar de doentes porque às vezes quando se vai para*

um lar também tem que se aprender não é? Eu fui vindo para aprender... por isso acho que era bom existir um sistema que ensinasse as pessoas...” (C5).

Dias e Queirós (2010), no seu estudo “integração e Continuidade de Cuidados” referem também a necessidade da integração de cuidados, definindo-a como “*disponibilizar o tipo e volume adequado de recursos às necessidades específicas dos utentes, no local certo e em tempo útil*” (p.3), afirmando ser prioritário “*melhorar a qualidade assistencial, diminuindo erros e priorizando os cuidados necessários*” (p.5). Urge a mudança de actuação centrada em vertentes unicamente curativas para uma vertente focada no bem-estar geral do utente e sua família/cuidadores, bem como “*a oferta de cuidados centrada no hospital deverá dar lugar a políticas de saúde mais focadas na promoção da saúde e prevenção de doença, o que obrigará necessariamente a mais e melhor coordenação entre os vários níveis de cuidados de saúde*” (Santana & Costa 2008, conforme citados em Dias e Queirós, 2010, p.6), situação que não se encontra patente no seguinte discurso relatado no presente estudo: “*Eu acho que não há assim muita comunicação entre o CS e o hospital... eu acho que não... sei lá...*” (C5).

Consideramos importante reflectir sobre a sugestão de Maior articulação entre as unidades de saúde á luz da Leis de Bases da Saúde XIII, de 1990 (publicada há precisamente 23 anos) que salienta “*deve ser promovida a intensa articulação entre os vários níveis de cuidados, reservando a intervenção dos mais diferenciados para as situações deles carecidas e garantindo frequentemente a circulação recíproca e confidencial da informação clínica relevante sobre os utentes*” (A.R., 1990, p.3454).

Para sucesso na integração e coordenação de cuidados, a preparação antecipada da alta hospitalar surge como primordial, uma vez que só conhecendo a realidade de cada indivíduo, bem como todas as suas necessidades e dificuldades antecipadamente se consegue um plano de cuidados continuados eficaz, não obstante não existe ainda um planeamento da alta, pré-definido tornando o sucesso dependente da perspicácia dos profissionais de saúde envolvidos no processo.

No que se refere à disponibilidade temporal dos apoios comunitários é uma realidade que “fora de horas” só os apoios informais se encontram disponíveis, à excepção dos serviços de urgência e apoios formais contratuais disponíveis apenas em algumas zonas e dependentes da existência ou não de recursos económicos por parte dos cuidadores, mas será que o custo-benefício desta existência seria superior ou inferior ao custo

associado a internamentos hospitalares facilmente dispensados pelo apoio formal por exemplo num dia de fim-de-semana?

Capítulo Quatro: Conclusões, Limitações e Sugestões

Findada esta investigação, é tempo de parar e realizar uma análise crítica sobre todo o percurso investigativo e apresentar as conclusões e implicações do estudo.

Com o presente estudo foi nossa pretensão conhecer as expectativas dos cuidadores informais de doentes crónico dependentes face à promoção e à educação para a saúde realizadas pelos enfermeiros. Para isso focamos a nossa pesquisa em dois contextos: o hospitalar e o domicílio.

Parece-nos que a abordagem qualitativa utilizada foi a mais adequada para este tipo de estudo, na medida em que os objectivos propostos foram atingidos. Estamos cientes que a amostra do nosso estudo embora possa ser considerada reduzida, apresenta testemunhos dos participantes muito ricos permitindo-nos entender a importância que a promoção e educação para a saúde, ocupa para cuidados de saúde de qualidade.

Considera-se como limitações deste estudo, a acumulação do exercício profissional da investigadora com a investigação e a inexperiência na utilização desta metodologia. Salientamos ainda, que as conclusões deste estudo não podem ser generalizadas, pois estes resultados dizem respeito a um determinado contexto.

Como conclusões deste estudo podemos destacar que os cuidadores referem ter expectativas relativamente aos enfermeiros do internamento nomeadamente no que toca à sua interacção no processo de cuidar e ao desenvolvimento de habilidades.

Verificamos que durante o período de internamento do idoso, os cuidadores sentem necessidades e dificuldades para cuidar posteriormente no domicílio, solicitando que lhes seja facultado a sua presença junto do seu ente querido e que os enfermeiros apostem na promoção e educação para a saúde bem como os envolvam nos cuidados de forma a desenvolverem habilidades e competências para poder cuidar com qualidade. As necessidades de ensino mais evidentes assentam a nível das actividades instrumentais relacionadas essencialmente com posicionamentos, transferências, cuidados de higiene (totais e perineais) e alimentação. Verificamos que os ensinamentos realizados ao cuidador acontecem essencialmente no dia da alta do idoso crónico dependente, não os preparando para cuidar em casa e gerando sentimentos de impotência, medo e ansiedade ao cuidador. Por outro lado sentimentos de resignação e aceitação são também encontrados nos nossos cuidadores.

Concluiu-se que as expectativas do cuidador relativamente aos enfermeiros dos cuidados de saúde primários oscilam entre possuírem expectativas no que se refere ao acompanhamento destes profissionais de saúde, e sem expectativas que deriva de vivências anteriores, referindo que o apoio dos enfermeiros dos cuidados de saúde primários assenta sobretudo nos cuidados com uma perspectiva curativa, considerando-o insuficiente para poder cuidar do seu ente querido que se encontra dependente.

Verificamos que estes cuidadores possuem uma serie de apoios comunitários como ajudantes familiares, contratação de serviços, acções de formação e cuidados de saúde primários. No entanto referem que muitos destes recursos não são gratuitos e surge por vezes a necessidade de pagar os cuidados de saúde.

De um modo geral podemos concluir que a educação para a saúde deve ser olhada pelos enfermeiros e por todos os profissionais da área da saúde como fundamental para a promoção da autonomia e para preservar a dignidade do idoso que vivencia uma etapa de grande vulnerabilidade.

O modelo de cuidados adotados pelos enfermeiros, deve ser um modelo que se centre na família e no cuidador em que a família seja considerada como uma unidade de cuidados.

Como sugestões para a melhoria dos cuidados de enfermagem aos cuidadores do idoso crónico dependente os cuidadores do estudo apelam aos profissionais de saúde para que possibilitem a sua participação nos cuidados para que desenvolvam habilidades que lhes permita cuidar do seu ente no domicílio. Gostariam que a preparação do regresso a casa fosse realizada de forma atempada, sugerindo que se efectue logo após o internamento do seu familiar. Apela a uma maior articulação entre os cuidados de saúde hospitalar e primários para que possam ter respostas efectivas às suas necessidades e dificuldades. Apela ainda a um acompanhamento dos cuidados de saúde primários nas 24 horas de forma a sentirem-se seguros, diminuindo assim o sofrimento experienciado. Também salientam que este acompanhamento proporcionaria ganhos, na medida que diminuiria os reinternamentos hospitalares e o recurso aos serviços de urgência.

Parece-nos poder dizer, que empoderar os familiares e nomeadamente os cuidadores, deve ser uma prioridade fundamental dos cuidados de saúde.

Acreditamos que *“é preferível ir abrindo um caminho, ir corrigindo o seu percurso, melhorando-o, tornando-o pouco a pouco mais funcional e perfeito, do que estar à*

espera de reunir todas as condições para abrir uma auto-estrada” (Morin, 1982), então, que este seja o início de uma nova era do Cuidar do doente crónico dependente!

Quanto às Implicações do estudo, impera referir que a necessidade de promoção de cuidados centrados nas necessidades dos cuidadores do idoso crónico dependente passa não só pela formação ou pela investigação, mas sim por acções concertadas que difundam uma filosofia de cuidar em que a família e o doente sejam considerados uma unidade de cuidados.

Há necessidade que os cuidados de saúde se articulem para que os profissionais de saúde comuniquem entre si, para que haja mudança de atitudes e comportamentos relativamente ao papel da família e do cuidador.

Conscientes das limitações do estudo e de todas as dificuldades vivenciadas, consideramos o nosso estudo de extrema pertinência, uma vez, que com o crescente envelhecimento populacional e o número crescente de idosos dependentes, é crucial a mudança do paradigma biomédico para um paradigma salutogénico e construtivista com maior enfoque naqueles que serão os nossos parceiros no cuidar, contudo, *“não basta conquistar a sabedoria, é preciso usá-la”* (Cícero [s.d.]).

Para a investigadora, sendo enfermeira, a realização desta investigação permitiu-lhe compreender o quanto é importante a área da educação para a saúde, tendo iniciado já no seu contexto de exercício profissional um maior envolvimento do cuidador nos cuidados.

5. Bibliografia

- ACS (Alto Comissariado da Saúde) (2011). *Plano Nacional de Saúde 2011-2016 – Estratégias para a Saúde: III.2) Eixos Estratégicos – equidade e acesso adequado aos cuidados de Saúde* (Versão discussão). Consultado em www.pns.dgs.pt a 13/10/2013
- Almeida, A. C., Miranda, M., Rodrigues, M., Monteiro, R. (2005, Setembro). Transição do Doente Dependente para a Família. *Revista Sinais Vitais*, nº 62, pp. 26-31.
- Andrade, F.M.M. (2009). O cuidado informal à pessoa idosa dependente em contexto domiciliário: Necessidades educativas do cuidador principal. *Dissertação de Mestrado em Ciências da Educação, especialização em Educação para a Saúde*. Instituto de Educação e Psicologia. Universidade do Minho. Braga.
- Angelo, M. (2000). O Contexto Familiar. In Duarte, Y.A.O & Diogo, M.J.E. (orgs.) *Atendimento Domiciliar: Um enfoque gerontológico*. pp 27-31. São Paulo: Atheneu.
- Arantes, P. (2003, Maio). Perspectiva Holística do idoso: uma visão necessária. *Revista Sinais Vitais* nº 48. pp 62-66.
- Assembleia da República (AR). (1989). Diário da República, 1ª série, nº 20, 24-01-1989. Lei nº 30/89. Consultado em www.dre.pt a 18/06/2013.
- AR. (1990). Diário da República, 1ª série, nº 195 24-8-1990. Lei nº 47/90. Consultado em www.dre.pt a 26/11/2013
- AR (1997). Diário da República, série I, parte A, nº 124. Lei nº 133-A/97. Consultado em www.dre.pt a 18/06/201
- AR (2012). Diário da república, aª série, nº 172. Lei nº 52/2012. Consultado em www.dre.pt a 18/10/2013

- Barros, J.D.S. et al (2010). Percepção e expectativas de cuidadores no processo saúde/doença na pessoa idosa. *Revista Saúde* 4 (2). Consultado em www.revistas.ung.br a 25/10/2013
- Bowling, A. (1994). *La medida de la Salud: Revision de las escalas de medida de la calidad de vida*. Masson, S.A. Barcelona
- Brêtas, A. C. P e Yoshitome, A. Y. (2000). Conversando com que gosta de Cuidar de Idosos no Domicílio. In Duarte, Y. A. O. & Diogo, M. J. E. (orgs). *Atendimento Domiciliar: Um enfoque gerontológico*. pp. 111-113 São Paulo: Atheneu,
- Carneiro et al. (2012). Centro de estudos dos Povos e Culturas de expressão portuguesa (CEPCEP) - *O Envelhecimento da População: Dependência, Activação e Qualidade – Relatório Final*. Faculdade de Ciências Humanas da Universidade Católica Portuguesa. Lisboa. [versão electrónica]
- Carrilho, M. J. e Gonçalves, C (2001). Dinâmicas Territoriais do Envelhecimento: análise exploratória dos resultados dos censos 91 e 2001. *Revista de Estudos Demográficos* nº 36, pp175-192 consultado em <http://www.advita.pt/download.php?9f48570b4ace0350276de156556aa6a2> a 18/06/2013
- Carvalhais, M. D.; Sousa, L. (2011, Março). Promover a Qualidade de Cuidados de Enfermagem a pessoas idosas hospitalizadas. *Revista de Enfermagem Referência*. III Série, nº 3, pp75-84.
- Castro, S.C.P. (2008). Como aprende o cuidador principal do doente oncológico em fase terminal a cuidar no domicílio. *Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem*. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar – Universidade do Porto. Porto.

- Cavaleiro, A. M.; Teixeira, J. A. C. [s. d.]. Satisfação dos cuidadores de doentes de Alzheimer em relação à qualidade dos cuidados de Saúde hospitalares. in *Notas de Investigação*, consultado em www.scielo.oces.mctes.pt a 25/10/2013-
- Cerqueira, M. M. (2005). *O Cuidador e o doente Paliativo*. Formasau – Formação e Saúde, Lda. Coimbra.
- Cícero [s.d.] consultado em <http://kdfrases.com/frase/97857> a 26/11/2013
- COE, R. M. (1979). *Sociologia de la Medicina*. Madrid: Alianza Editorial.
- Correia, C. I. S., Teixeira, R. A. J., Marques, S. C. L. (2005, Maio-Jun.). A Família do doente dependente. *Revista Servir*, vol.nº53, nº3.
- Costa, J. S., [s.d.]. Métodos de Prestação de cuidados, in *revista escola Superior de Enfermagem de Viseu – 30 anos*. Consultado em www.ipv.pt a 20/11/2013
- Coutinho, C. P. (2011). *Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática*. Edições Almedina, Coimbra.
- Cruz, D.C.M.; Loureiro, H.A.M.; Silva, M.A.; Fernandes, M.M. (2010, Dezembro). As vivências do cuidador informal do idoso dependente. *Revista de Enfermagem Referência*. Série III, nº 2. Consultado em www.scielo.gpeari.mctes.pt a 25/11/2013.
- Damásio, A. (1995). *O erro de Descartes: Emoção, razão e cérebro humano*. Mem Martins. Publicações Europa-América.
- Devins, G.M. et al. (1993). Differences in Illness Intrusiveness Across Rheumatoid Arthritis, End-Stage Renal Disease, and Multiple Sclerosis. *The Journal of Nervous and Mental Disease*. 181 (6). pp.377-381.
- DGS (1978). Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde OMS/FISE. Alma-Ata, URSS, 6-12 de Setembro de 1978.

- DGS. Divisão das Doenças Genéticas, Crónicas e Geriátricas. (2006). *Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas*. Lisboa. ISBN: 972-675-155-1.
- Dias, A. & Queirós, A. (2010). *Plano Nacional de Saúde 2011-2016: Estudo – “Integração e Continuidade de Cuidados”*. Alto Comissariado da Saúde. Consultado em www.pns.dgs.pt a 25/11/2013
- Driscoll, A. (2000). Managing post-discharge care at home: an analysis of patients and their carers perceptions of information received during their stay in hospital. *Journal of Advanced Nursing*, 31 (5). pp.1165-1173.
- Duarte, Y. A. O.; Andrade, C.L. e Lebrão, M.L. (2007). O índice de Katz na avaliação da funcionalidade dos idosos: Artigo de Revisão. *Revista Esc. Enfermagem USP*. 41 (2), pp. 317-325 consultado em www.ee.usp.br/receusp/ consultado em 15/02/2013.
- Duarte, Y. A. O. & Barros, T. R. (2000). Reflectindo sobre a construção de uma relação de ajuda. In Duarte, Y. A. O. & Diogo, M. J. E. (orgs). *Atendimento Domiciliar: Um enfoque gerontológico*. pp. 87-99 São Paulo: Atheneu.
- Escuredo, B. (2007). *Las politicas de la dependencia en españa: contribuciones y consecuencias para los ancianos y sus cuidadores informales*. Centro de investigaciones Sociológicas: Reis, 119: 65-89.
- Fernandes, A. A. (1997). *Velhice e Sociedade: Demografia, Família e Políticas Sociais em Portugal*. Celta editores. Oeiras.
- Fialho, F., Cónim, R., Reis, S. (2004). Análise de Conteúdo: uma técnica protagonista na pesquisa em Enfermagem. *Revista Servir*, vol. 52, nº 6, pp 284-290.
- Figueiredo, D.; Lima, M. P.; Sousa, L. (2009, janeiro). Os “pacientes esquecidos”: satisfação com a vida e percepção de saúde em cuidadores familiares de idosos. *Revista Kairós*. São paulo 12 (1) pp. 97-112. Consultado em www.revistas.pucsp.br/index.php/kairos/ a 28/10/2013.

- Fortin, M. (1999). *O processo de Investigação: da concepção à prática*. Ed. Lusociência. Loures.
- Fortin, M. (2009). *Fundamentos e Etapas do processo de Investigação*. Lusodidacta. Loures.
- Fravica, A. M. P. (2002). Relação de Ajuda numa Unidade de Cuidados Intensivos Cardíacos: Percepção da Família sobre a Ajuda dos Enfermeiros. *Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem*. Universidade do Porto. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar. Porto
- Garcia, L. M. A. (1994). Dependência em idosos. *Nursing*. Ano 7. nº 78/79. Lisboa. pp.8-11.
- Gauthier, B. (2003). *Investigação Social: da Problemática à colheita de dados*. (3ª ed.). Lusociência. Loures.
- Gomes, L. M. M., Fernandes, S. M. (2008, Março). A Família como Prestadora de Cuidados e o Enfermeiro como Apoio. *Revista Sinais Vitais*, nº 77. pp.40-42.
- Gonçalves, L. H. T.; Alvarez, A. M.; Santos, S. M. A. (2000). Os cuidadores Leigos de Pessoas Idosas. In Duarte, Y. A. O. & Diogo, M. J. E. (orgs). *Atendimento Domiciliar: Um enfoque gerontológico*. pp. 102-110 São Paulo: Atheneu.
- Grelha, P.A.S.S. (2009). Qualidade de Vida dos Cuidadores informais de idosos dependentes em contexto domiciliário: estudo sobre a influência da educação para a saúde na qualidade de vida. *Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos*. Universidade de Lisboa – Faculdade de Medicina de Lisboa. Lisboa.
- Helleso, R. (2006). Information handling in the nursing discharge note. *Journal of Clinical Nursing*. 15. pp.11-21.
- Hesbeen, W. (2004). *Cuidar neste mundo*. Lusociência.

- ICN (2006). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem: versão 1.0*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Imaginário, C., Dias, J. M. (2005, Julho.). *Cuidador Principal do idoso Dependente. I encontro de investigação: Da divulgação à consolidação do conhecimento*. Livro de Actas.
- Jaques, M. E. (2004, Julho). Ser idoso: Abordagem Psicossomática no Contexto Institucional e Familiar. *Revista Sinais Vitais*. nº 55, pp.34-37.
- Jaques, M. E. (2005). Idosos e dinâmicas de parceria: Contributos para uma velhice bem sucedida. *Dissertação de candidatura ao grau de doutor*. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar. Universidade do Porto. Porto.
- Jesus, C. S., Silva, C. M. R. S., Andrade, F. M. M. (2005, Março). Alta Clínica e Continuidade de Cuidados no Domicílio. *Revista Sinais Vitais*, nº 59. pp.25-28.
- LAGE, I. (2005). Cuidados familiares a idosos. In C. Paul; A. M. Fonseca, edit. *Envelhecer em Portugal*. Lisboa: Climepsi. ISBN 972-796-185-1. pp. 203-229.
- Lage, M.I.G.S. (2007). Avaliação dos cuidados informais aos idosos: estudo do impacte do cuidado no cuidador informal. *Tese de doutoramento em Ciências de Enfermagem*. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar. Universidade do Porto. Porto.
- Lee, L. & Emmerson, K. (2006). Identifying discharge practice. *Nursing Standart*, 20 (29). pp.47-51.
- Lemos, J. A. (2012). Avaliação das dificuldades dos cuidadores informais de idosos dependentes. *Trabalho de projecto apresentado à escola Superior de Saúde de Bragança para obtenção do grau de mestre em Envelhecimento Activo*. Bragança.
- Lemos, M. (Coord.) (2005). *As Misericórdias Portuguesas na Assistência aos Idosos*. Observatório de Idosos e Grandes Dependentes, União das Misericórdias Portuguesas. Lisboa: Fundação Oriente.

- Lima, M. L. P. (2010, Dezembro.). *Idadismo na Europa: uma abordagem psicossociológica com o foco no caso português – Relatório I*. [versão electrónica] Centro de Investigação e intervenção social. Instituto universitário de Lisboa. Lisboa.
- Luzardo, A.R.; Gorini, M.I.P.C.; Silva, A.P.S.S. (2006, Outubro/Dezembro). Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Contexto Enfermagem*. 15 (4). pp.587-594. Consultado em www.scielo.br a 1/11/2013.
- Marques, R. & Dixe, M.A. (2010). Dificuldades dos cuidadores de doentes dependentes. *International Journal of developmental na educational psychology* 1 (1), pp. 487-497 consultado em <https://iconline.ipleiria.pt> a 25/10/2013.
- Martins, C.A. (2003, Maio). Valorizar a Visitação Domiciliária. *Revista Sinais Vitais*, nº 48. pp 33-34.
- Martins, M. (2003b, Setembro/Dezembro). Do hospital orientado para o doente à Parceria na assistência. *Informar*. nº 131. pp. 5-10.
- Martins, J. J., Albuquerque, G. L., Nascimento, E. R. P., Barra, D. C. C., Souza, W. G. A., Pacheco, W. N. S. (2007, Abr.-jun). Necessidades de Educação em Saúde dos Cuidadores de Pessoas Idosas no Domicílio. *Texto Contexto de Enfermagem*, Florianópolis. 16 (2). pp. 254-62.
- Martins, M. (2002). *Uma Crise Acidental na Família*. Formasau. Coimbra.
- Mendonça, F.; Martinez, M. A.; Rodrigues, M. (2000, Outubro). Avaliação das necessidades dos prestadores informais de cuidados de saúde. *Revista Portuguesa de Medicina Geriátrica*. Ano XIII, Vol. XIII, nº 127.
- Monis, C., Lopes, G., Carvalhas, J., Machado, S. (2005, Outubro, 27/28). *Sobrecarga do cuidador informal*. Comunicação livre apresentada no 68º aniversário da ESEnfIC, 1º Encontro Luso-Brasileiro de Enfermagem, Ano XI – nº 35.

- Moniz, J. (2003). *A Enfermagem e a pessoa Idosa: a prática de cuidados como experiência formativa*. Loures: Lusociência. ISBN 972-8383-49-5.
- Monteiro, M. C. D.; (2010). Vivências dos Cuidadores Familiares em Internamento Hospitalar – O início da Dependência. *Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem*. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Porto. Consultado em www.repositorio-aberto.up.pt em 1/11/2013.
- Mok, E., Faye C., Vivian C. & Ellen Y. (2002). Perceptions of empowerment by family caregivers of patients with terminal illness in Hong Kong. *International Journal of Palliative Nursing*. 8 (3). pp.137-145.
- Moreira. M. D.; Caldas, P. C. (2007, Setembro). A importância do cuidador no contexto da saúde do idoso. *Escola Ana Nery. R. Enfermagem*, Rio de Janeiro, v. 11, n. 3. Consultado em <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online a 14/02/2009>.
- Morin, E. (1982). *Ciência com consciência*. Editor Francisco Lyan de castro. Mem Martins.
- Nogueira, M. A. (2007, Fev.) Família, Necessidades, Dependência, Cuidados de Enfermagem. *APECSP*. nº2. Ano 1.
- Ordem dos Enfermeiros (OE) (2012). *REPE e Estatuto da Ordem dos Enfermeiros*. Consultado em www.ordemenfermeiros.pt a 15.06.2013.
- Organização Mundial de Saúde & Direção Geral de Saúde (2003). Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde: classificação detalhada com definições [versão electrónica].
- Palma, E. M. C. (1999). A Família com Idosos dependentes – Que expectativas? *Enfermagem Agora* nº 15, 2ª série, pp 27-40.
- Pena, S. B. & Diogo, M. J. E. (2009). Expectativas da equipe de Enfermagem e actividades realizadas por cuidadores de idosos hospitalizados. *Revista Escola*

de Enfermagem da USP. 43 (2). pp.351-357 – consultado em www.ee.usp.br/reecusp/ a 25/10/2013

- Pereira, H R. (2006, 2º semestre). “Subitamente cuidadores informais”: da incerteza ao(s) ponto(s) de equilíbrio – Uma análise do conhecimento existente. *Revista Pensar Enfermagem.* vol. 10 nº2.
- Polit, D. F., Hungler, B. P. (1995). *Fundamentos de pesquisa em Enfermagem.* (3ª ed.). Artes Médicas. Porto Alegre.
- Ponte, J. P. (2006). Estudos de caso em educação matemática. *Bolema.*
- Quartilho, M. (2001). *Cultura, Medicina e Psiquiatria.* Coimbra: Quarteto Editora.
- Quental, A., Duarte, J., Andrade, C., Pereira, H. R. (2004, Março). Avaliação do nível de dependência nos idosos: Elaboração de um instrumento de medida baseado no conceito de risco. *Nursing.* nº 186.
- Ramos, C.P. (2012). Dificuldades e necessidades de cuidadores informais de idosos dependentes da Beira Interior. *Dissertação de Mestrado em gerontologia.* Faculdade de Ciências da Saúde. Universidade da Beira Interior. Covilhã.
- Ribeiro, J. L. P. (1998). *Psicologia e Saúde.* Lisboa: ISPA.
- Sampieri, R. H., Collado, C. F., Lucio, P. B. (2006). *Metodologia de Pesquisa.* (3ª ed.) McGraw-Hill.
- Santos, J. O. (1999, Julho/Dezembro). Preocupações dos Adolescentes e algumas práticas dos seus estilos de vida. *Revista Portuguesa de Saúde Pública.* vol.2. Universidade Nova de Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública. Lisboa.
- Sarti, C. A. (1993, Outubro). Família e individualidade: um problema moderno. Texto preparado para mesa-redonda “Perspectivas de análise teórica da família”,

no Seminário A Família Contemporânea em Debate. Instituto de Estudos Especiais da PUC de São Paulo.

- Sousa, L. (2006). *Envelhecer em família: os cuidados familiares na velhice* (2ª Edição). Porto: Âmbar.
- Streubert, H. J., Carpenter, D. R. (2002). *Investigação Qualitativa em Enfermagem: Avançando o imperativo Humanista*. (2ª ed.). Lusociência. Loures.
- Teixeira, M.I. (2012). Planeamento integrado de Alta Hospitalar nos idosos. *Dissertação de Mestrado em Saúde e Envelhecimento*. Faculdade de Ciências. Universidade Nova de Lisboa. Lisboa. Consultado em www.rcaap.pt a 1/11/2013.
- Unidade de Missão para os cuidados continuados integrados (UMCCI). (2011, Agosto). Manual do prestador – recomendações para a melhoria contínua – RNCCI. [versão electrónica].
- Verderi, E. (2004). O corpo não tem idade: educação física gerontológica. Jundiaí. Fontoura.
- Veríssimo, C. M. F.; Moreira, I. M. P. B. (2004, 1º semestre). Os cuidadores Familiares/Informais: Cuidar do doente idoso dependente em domicílio. *Revista Pensar Enfermagem*. vol. 8, nº 1.
- Vieira et al. (2009). Prática educativa para autonomia do cuidador informal de idosos. *Revista Mineira de Enfermagem*, vol.15 nº 1 Jan./Mar. de 2011. Consultado em www.enf.ufmg.br a 29/10/2013
- Vieira, C., et al. (2011). Concepções de cuidado por cuidadores formais de pessoas idosas institucionalizadas, *Revista Mineira de Enfermagem*, 15 (3). pp.348-355.

Anexos

Anexo 1 – Guião de Entrevista

ENTREVISTA

N.º: _____

FASE _____ DATA: ____/____/____

POR FAVOR, ASSINALE COM UM X:

1 - IDADE:	_____ ANOS	
2 - SEXO:	MASCULINO	
	FEMININO	
3 - PARENTESCO COM ESTE FAMILIAR:	CÔNJUGE	
	FILHO(A)	
	GENRO/ NORA	
	OUTRO:	
4- HABILITAÇÕES ACADÉMICAS:	ANALFABETO	
	1º CICLO	
	2º CICLO	
	3º CICLO	
	ENSINO SECUNDÁRIO	
	ENSINO SUPERIOR	
5 - SITUAÇÃO PROFISSIONAL:	ATIVO	
	NÃO ATIVO	
6 - FONTE DE RENDIMENTO:	PENSÃO POR INVALIDEZ	
	PENSÃO POR VELHICE	
	COMPLEMENTO POR DEPENDÊNCIA	
	SEM PENSÃO	
	RENDIMENTO DE INSERÇÃO SOCIAL	
	VENCIMENTO	

1ª FASE:

1 – QUE NECESSIDADES/DIFICULDADES ACHA QUE SERÃO MAIS SIGNIFICATIVAS QUANDO TIVER QUE CUIDAR DO SEU FAMILIAR NO DOMICÍLIO?

2 – QUE CONTRIBUTOS ESPERA DO ENFERMEIRO DESTA UNIDADE DE INTERNAMENTO COMO FORMA DE MINIMIZAR AS SUAS NECESSIDADES/DIFICULDADES?

3 – QUE EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE RECEBE DOS ENFERMEIROS DESTA UNIDADE DE INTERNAMENTO?

4 – QUE CONTRIBUTOS ESPERA DO ENFERMEIRO DO CENTRO DE SAÚDE COMO FORMA DE MINIMIZAR AS SUAS NECESSIDADES/DIFICULDADES ENQUANTO ESTIVER A CUIDAR DO SEU FAMILIAR DEPENDENTE NO DOMICÍLIO?

2ª FASE

5 – QUE EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE RECEBE DOS ENFERMEIROS DO SEU CENTRO DE SAÚDE?

6 – O PAPEL DO ENFERMEIRO DO CENTRO DE SAÚDE CORRESPONDE ÀS SUAS INICIAIS EXPETATIVAS?

7 – RECEBE MAIS ALGUM TIPO DE APOIO PARA CUIDAR DO SEU FAMILIAR CRÓNICO-DEPENDENTE? QUAL(AIS)?

Anexo 2 – Solicitação de Autorização para realização de estudo à Direcção de Enfermagem e Comissão Ética

Exmo. Senhor
Presidente do Conselho de
Administração da Unidade Local de
Saúde do Alto Minho, E.P.E.

Assunto: Pedido de autorização para efetivação do Projeto de Investigação de Mestrado

Dados do Investigador Principal:

Nome – Catarina Carvalhido Barreiras

Habilitações - Licenciada em Enfermagem,

Instituição onde Trabalha - Medicina 1 Piso 7 – Hospital de Viana do Castelo

Aluna do I Curso de Mestrado em Promoção e Educação para a Saúde

Título do projeto de investigação:

Cuidados ao doente crónico – dependente: Expectativas do cuidador informal face ao enfermeiro

Objetivos do projeto de investigação:

- Identificar os contributos que os cuidadores esperam dos enfermeiros de uma unidade de medicina no sentido de continuidade de cuidados.
- Identificar as necessidades e dificuldades aspiradas/ sentidas pelos cuidadores durante o internamento

- Identificar os contributos que os cuidadores esperam dos enfermeiros de cuidados de saúde primários no sentido de continuidade de cuidados no domicílio.
- Identificar as necessidades e dificuldades aspiradas/ sentidas pelos cuidadores aquando a sua chegada ao domicilio com o seu familiar dependente.
- Identificar as práticas educativas realizadas pelos enfermeiros da unidade de medicina aos cuidadores no sentido da continuidade de cuidados
- Identificar as práticas educativas realizadas pelos enfermeiros de cuidados de saúde primários aos cuidados no sentido da continuidade de cuidados

Subscrevo este pedido solicitando a V. Ex.^a. na qualidade de Investigadora principal, autorização para a efetivação do projeto de investigação em epígrafe, a realizar em contexto de internamento e numa fase posterior no em contexto domiciliário através de entrevista ao cuidador informal de doente crónico-dependente.

O instrumento de recolha de dados a utilizar será a entrevista.

Certifica-se desde já que será garantido o anonimato e a confidencialidade dos dados.

Assume-se o compromisso de após o término do referido estudo, informar a instituição dos respetivos resultados.

Remeto em anexo toda a documentação necessária à submissão ao Conselho de Administração do projeto de investigação supracitado.

Com os melhores cumprimentos,

A Investigadora Principal

Viana do Castelo, 07 de Novembro de 2012

Anexo 3 – Autorização da Comissão Ética e Direcção de Enfermagem



COMISSÃO de ÉTICA

AUTORIZADO

Maria do Céu Faia
Enfermeira Directora
21/12/2012

PARECER da COMISSÃO de ÉTICA

A Comissão de Ética recebeu do C.A. o pedido de parecer, de um trabalho de projecto, de Mestrado de Enfermagem, sendo a investigadora, **Catarina Carvalhido Barreira**, Enfermeira, a frequentar o Curso de Mestrado em Enfermagem em Educação e Promoção e para a Saúde, na Escola Superior de Saúde e cujo tema é: "**Cuidados ao doente crónico – dependente: Expectativas do cuidador informal face ao enfermeiro**".
Por se encontrar completo, foi pela Comissão dado parecer positivo à realização do referido projecto.

A Comissão de Ética reunida em 17 Dezembro de 2012

Pelo Presidente da C. E.


(Dra. Almerinda Cambão)

ULSAM, EPE

Sede Social: Estrada de Santa Luzia – VIANA DO CASTELO - N.I.P.C. 508 786 193 Capital Estatutário: 35 422 000,00 €-
Endereço postal: Rua José Espregueira, 126 – 4901-871 VIANA DO CASTELO
Telf: 258 802 100 Fax: 258 802 511 – Linha Azul: 258 828 888

Anexo 4 – Consentimento Informado

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

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

Designação do Estudo:

Eu, abaixo-assinado, (nome completo) _____,

Tomei conhecimento do objetivo do estudo de investigação no âmbito “*Cuidados ao doente crónico – dependente: Expectativas do cuidador informal face ao enfermeiro*”, realizado por Catarina Carvalhido Barreiras, inserido no I Curso de Mestrado em Promoção e Educação para a Saúde da Escola Superior de Educação em parceria com a Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo, e da forma como vou participar no referido estudo. 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 objetivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo para a minha pessoa.

Por isso, consinto que me seja aplicado o método proposto pela investigadora.

Data: ____ / _____ / 20__

Assinatura do participante:

A Investigadora responsável:

Assinatura: _____

Anexo 5 – Matriz de Dados obtidos

Áreas Temáticas

1º Momento: Internamento numa unidade de Medicina

1. Expectativas dos cuidadores relativo aos contributos fornecidos pelos enfermeiros numa unidade de medicina no sentido da continuidade de cuidados
2. Necessidades e dificuldades sentidas pelos cuidadores durante o internamento numa unidade de medicina para cuidar no domicílio
3. Percepção do cuidador acerca da promoção e da educação para a saúde realizadas pelos enfermeiros de uma unidade de internamento de medicina ao cuidador do doente crónico-dependente
4. Expectativas do cuidador, aquando do internamento numa unidade de medicina, relativamente ao apoio do enfermeiro dos CSP para poder cuidar do seu familiar crónico-dependente no domicílio

2º Momento: Domicílio

5. Necessidades e dificuldades sentidas pelo cuidador no cuidar do seu familiar crónico-dependente no domicílio
6. Percepção dos cuidadores relativo à promoção e educação para a saúde realizada pelos enfermeiros do CS no domicílio

3º : Após análise de conteúdo:

7. Percepção dos cuidadores relativo aos apoios comunitários
8. Sugestões
9. Mecanismos de coping adoptados pelos cuidadores de doentes crónico-dependentes

1. Expectativas dos cuidadores informais relativo aos contributos fornecidos pelos enfermeiros numa unidade de medicina no sentido da continuidade de cuidados

Categorias	Subcategorias	Unidades de Análise
Treino de Habilidades	Posicionamentos/Transferências	<p><i>“Eu gostava de ver mudá-lo (...) para eu depois em casa saber, mas (...) mandam-me sair do quarto” (C1)</i></p> <p><i>“Eu gostava de ver como é que fazem [os posicionamentos] porque agora vai ser diferente (...)” (C1)</i></p>
	Alimentação	<i>“gostava que me ensinassem com tempo...” (C3)</i>

2. Necessidades e dificuldades sentidas pelos cuidadores durante o internamento numa unidade de medicina para cuidar no domicílio

Categorias	Subcategorias	Unidades de Análise
Défice de competências		<p><i>“Não... não acho que vai ser fácil (...) não estamos preparados para nada” (C2)</i></p> <p><i>“Até agora ele ainda se levantava. Punha-se de pé (...) e ele levantava-se, agarrava-se à cadeira e eu lavava-o por baixo e punha-lhe a fralda... agora não sei como vai ser porque ele, pelos jeitos já não consegue” (C1)</i></p> <p><i>“Mas ela [enfermeira] disse que se a nossa tia viesse para casa, uns dias antes nos iam explicar [a dar a sonda] melhor e ninguém nos explicou” (C3)</i></p> <p><i>“eu tenho muito medo que ela tenha que ser aspirada!” (C6)</i></p>

<p>Gestão das Actividades de Vida diárias</p>		<p><i>“Muita coisa [vai mudar]. Vai mudar tudo certamente!” (C3)</i></p> <p><i>“Eu acho que fomos apanhados muito de surpresa para ela ter alta” (C3)</i></p> <p><i>“Já estou a tratar de tudo” (C6)</i></p> <p><i>“Eu hei-de ter posses e poder de pedira quem me venha fazer as coisas” (C6)</i></p>
---	--	--

3. Percepção do cuidador acerca da promoção e da educação para a saúde realizadas pelos enfermeiros de uma unidade de internamento de medicina ao cuidador do doente crónico-dependente

Categorias	Subcategorias	Unidades de Análise
<p>Ensino de actividades instrumentais</p>	<p>Posicionamentos/Transferências</p>	<p><i>“Ensinarão-nos e disserão-nos que a devíamos mudar de posição de 2 em 2 horas” (C4)</i></p> <p><i>“Também nos ensinaram a colocá-la no cadeirão” (C6)</i></p>
	<p>Cuidados Perineais</p>	<p><i>“A mudar a fralda, às vezes vemos, outras mandam-nos para fora (...) mas eu gostava de ver porque nós não estamos preparados para tudo... não estamos preparados para nada! Nós cuidamos do meu pai mas ele não está acamado” (C3)</i></p>
	<p>Cuidados de Higiene</p>	<p><i>“Para além de lavar (...) também nos ensinaram (...)” (C6)</i></p>
	<p>Cuidados Alimentares</p>	<p><i>“Quando elas [enfermeiras] estavam lá a gente ia vendo, como davam [de comer]” (C3)</i></p> <p><i>“Ensinou-nos como víamos se tinha o estômago</i></p>

		<p>cheio ou não e tudo como se fazia” (C3)</p> <p>“Para além de (...) dar a sonda também nos ensinaram a (...)” (C6)</p> <p>“Só me avisaram para ter muito cuidado, antes de alimentar puxar bem a seringa para trás a ver se tinha alguma coisa” (C4)</p>
Envolvência nos cuidados	Inexistente	“Banho?... nunca vimos!” (C3)
	No dia da alta	<p>“Houve [preocupação] mas quem nos explicou foi a enfermeira Y e só nos ensinaram mesmo no último dia antes de irmos” (C3)</p> <p>“Quando o Dr. Disse que tinha alta, eu aí tive que dizer ao enfermeiro: «tem que me ensinar a dar de comer»” (C3)</p> <p>“Disseram-me que ela ia ter alta... e eu arranjei-me como pude” (C5)</p>
	Durante o internamento	<p>“Os enfermeiros preocupam-se em ensinar. Eu senti uma pressão, sempre uma preocupação enorme da Enfermeira X em saber o que é que ia acontecer depois, se tinha alguém preparado para o receber, para o alimentar, para o hidratar...” (C2)</p> <p>“O ensino [sobre alimentação por sonda] foi dado à minha irmã” (C2)</p> <p>“Eu é que aprendi lá (no piso de Medicina), eu ajudei a dar banho muitas vezes ” (C5)</p> <p>“Elas às vezes pediam-me para ajudar e eu fui aprendendo algumas coisas com elas. Eu via como elas iam fazendo para um dia depois poder fazer aqui em casa” (C5)</p> <p>“Os 3 meses no hospital é que me foram mostrando muita coisa (...) eu fui vendo para</p>

		<p><i>aprender” (C5)</i></p> <p><i>“Não me lembro quem foi a enfermeira, mas viu-me [a dar a alimentação por sonda] e depois de ver que sabia deixou-me fazer sempre sozinha” (C4)</i></p> <p><i>“Deram-me tudo... deram-me apoio em tudo, tudo, tudo” (C6)</i></p>
--	--	---

4. Expectativas do cuidador, aquando do internamento numa unidade de medicina, relativamente ao apoio do enfermeiro dos CSP para poder cuidar do seu familiar crónico-dependente no domicílio

Categorias	Subcategorias	Unidades de Análise
Sem expectativas		<p><i>“Só se precisar muito [do enfermeiro do CS] e a minha enfermeira amiga não puder mesmo é que chamo” (C4)</i></p> <p><i>“Os enfermeiros do CS só dão apoio... entre aspas. Eu fui operada em Novembro, a enfermeira ficou de ir lá a casa dar-me a vacina da gripe e a do tétano e não apareceu até agora (risos)” (C4)</i></p> <p><i>“Quando precisar de alguma coisa ou tiver dúvidas? (risos) vou recorrer aos enfermeiros do piso de Medicina onde ela esteve internada... sempre!” (C4)</i></p> <p><i>“Não... não esperava mais do centro de saúde... eu já estou habituada!” (C5)</i></p> <p><i>“Oh... é o que temos... elas [enfermeiras do CS] também não têm mais oportunidades!” (C5)</i></p> <p><i>“... não confio nas enfermeiras do CS... só se precisar muito e a minha enfermeira amiga não puder mesmo” (C4)</i></p>
Com		<i>“Das enfermeiras tudo, tudo, tudo... tenho tudo o que faz falta”</i>

expectativas		(C6) <i>“da última vez elas vieram lá a casa e não faltou nada por isso agora de certeza que vai ser igual” (C6)</i>
--------------	--	---

2º Momento: Domicílio

5. Necessidades e dificuldades sentidas pelo cuidador no cuidar do seu familiar crónico-dependente no domicílio

Categorias	Subcategorias	Unidades de Análise
Económicas		<i>“Não é fácil lidar... os meios monetários são pesados” (C2)</i>
Prestação de Cuidados		<i>“Não vimos [a posicionar e trocar a fralda] mas a gente devia de ter visto, a gente agora é que vê... a gente nunca tratou de uma criança, uma criança assim grande nunca tratamos. E aqui faz-me uma confusão... pronto... não sabemos!” (C3)</i>
Não Específicas		<i>“A dificuldade estava nas nossas ideias e está patente agora” (C2)</i>

6. Percepção dos cuidadores relativo à promoção e educação para a saúde realizadas pelos enfermeiros do CS no domicílio

Categorias	Subcategorias	Unidades de Análise
Diminuto		<i>“Eu gostava que houvesse [mais apoio de Enfermagem] mas para já vão só fazer o penso” (C1)</i> <i>“É só aquilo, mais nada, é só fazer o penso” (C1)</i> <i>“O apoio [de Enfermagem] é diminuto, deixa a desejar” (C2)</i> <i>“de 3 em 3 meses... não tem cabimento... é muito tempo ausentes...” (C2)</i>

		<p><i>“Pelas enfermeiras sim [estou satisfeita]. Vinham cá fazer os tratamentos. A única coisa só...” (C5)</i></p> <p><i>“...alguma pergunta ou assim que eu fizesse, mais nada!” (C5)</i></p> <p><i>“elas se calhar não podem mais... claro que se houvesse alguma maneira de ensinar as pessoas um bocadinho também era bom” (C5)</i></p> <p><i>“Se na hora que elas [enfermeiras] vierem for preciso aspirar elas aspiram, se ela precisar depois... aí elas já não vêm... não têm autorização para isso, aí tenho que chamar a pagar... só ontem chamei 3 vezes!” (C6)</i></p>
Distante		<p><i>“O centro de saúde?... está lá em cima... no monte. Eu disse que está lá em cima porque... está distante da população!” (C2)</i></p> <p><i>“Quando precisávamos a disponibilidade não era tão pronta quanto a visita de cortesia” (C2)</i></p> <p><i>“Eles [enfermeiros] nunca foram lá fiscalizar se a gente faz as coisas bem feitas...” (C2)</i></p>
Ineficaz		<p><i>“se não há receita médica não há ninguém que faça, e quando não há médico não há receita médica, e quando o médico está de folga ou de férias não há ninguém que faça...” (C2)</i></p> <p><i>“A consulta [de Enfermagem] foi marcada só comigo [risos]... eu devo ser o doente... [risos]” (C2)</i></p>
Adequada		<p><i>“Na segunda feira fomos [ao Centro de Saúde], depois vieram as enfermeiras logo curá-la” (C3)</i></p> <p><i>“Elas disseram como havíamos de fazer...” (C3)</i></p> <p><i>“Ela [a enfermeira do CS] disse: «sempre quando a viraes, sempre com uma almofadinha por trás das costas» e nós metemos... também nos ensinaram que não podia estar o calcanhar com a roupa em cima, pegar nas almofadas metê-las todas para dentro e deixar o calcanhar assim ao pendurão...” (C3)</i></p> <p><i>“Na segunda feira foi só o curativo porque andavam mais depressa” (C3)</i></p>

		<p><i>“Para já não temos queixa do CS... para já as enfermeiras foram impecáveis” (C3)</i></p> <p><i>“Vêm e depois de verem como está é que programam [a próxima visita]” (C3)</i></p> <p><i>“...vieram logo... fazer o curativo” (C5)</i></p> <p><i>“Perguntaram-me [as enfermeiras do CS] se precisava de alguma coisa ou se precisava que me ensinassem alguma coisa e eu disse que não...” (C6)</i></p> <p><i>“Eu das enfermeiras tenho tudo!” (C6)</i></p> <p><i>“Quando vieram, viram-na todinha... para ver se tinha mais alguma coisa do que dizia na carta” (C6)</i></p>
--	--	---

7. Percepção dos cuidadores relativo aos apoios comunitários para cuidar de familiares crónico dependentes no domicílio

Categories	Subcategorias	Unidades de Análise
Existência de recursos comunitários	Ajudante familiar	<p><i>“Ajuda a (...) e a senhora que dá apoio nos momentos cruciais, de manhã, ao meio dia e à noite” (C2)</i></p> <p><i>“Tenho as senhoras da segurança social (...) e uma senhora que vem à noite” (C6)</i></p>
	Família	<p><i>“Ajuda a minha irmã quando está em casa (...)” (C2)</i></p> <p><i>“às vezes, se estiver aí uma cunhada minha eu peço e ela [doente] aceita bem essas ajudas, mas pessoas estranhas ela não gosta nada...” (C5)</i></p>
	Amigos	<p><i>“... às 02h da manhã fomos logo chamar um enfermeiro de uma terra aqui ao lado que é amigo de uma amiga... se não... não atendia!” (C6)</i></p>

		<i>“já falei com uma enfermeira amiga...” (C4)</i>
	Contratação de serviços	<i>“tenho que chamar a pagar... 20 euros de cada vez!... Só ontem chamei 3 vezes!” (C6)</i> <i>“Há lá duas senhoras em... que vão à casa das pessoas quando faz falta. (...) há já uns tempos, não sei quanto, pagava-se 20 contos, no tempo dos contos, agora ainda não sei como é que isso está...” (C1)</i>
	Ações de formação	<i>“... fui a uma acção de formação sobre acamados, mas foi porque eu quis ir...” (C5)</i>
	Centro de Saúde	<i>“Tenho ... os enfermeiros do CS e...” (C6)</i>
Inexistência de recursos gratuitos		<i>“Se eu não tivesse dinheiro, a minha mãezinha morria num canto de uma parede ou debaixo da ponte...” (C6)</i>

8. Sentimentos e emoções dos cuidadores informais de doentes crónico dependentes

Categorias	Subcategorias	Unidades de Análise
Aceitação		<i>“... arranjei-me como pude!” (C5)</i>
Resignação		<i>“Acho que me adaptei bem. Pensei que ia ser pior” (C5)</i> <i>“Para já enquanto conseguir estou bem assim” (C5)</i>
Medo		<i>“era a primeira vez e tinha medo de a esganar” (C3)</i> <i>“nunca pedi porque tinha medo que me dissessem que não mas gostava de ter visto” (C3)</i> <i>“Eu só queria que quando a minha mãe estivesse aflita me viessem acudir” (C6)</i>
Sentimento de impotência		

9. Sugestões para a melhoria da qualidade da continuidade de cuidados ao doente crónico dependente no domicílio

Categorias	Subcategorias	Unidades de Análise
Maior envolvência do cuidador nos cuidados		<p><i>“Eu acho que quando vão mudar o doente deixavam-me estar para eu ver e depois saber como fazer” (C1)</i></p> <p><i>“Claro que se houvesse alguma maneira de ensinar as pessoas um bocadinho também era bom. Dar formação às pessoas que estão a tratar de doentes porque às vezes quando se vai para um lar também tem que se aprender não é? Eu fui vendo para aprender... por isso acho que era bom existir um sistema que ensinasse as pessoas...” (C5)</i></p>
Maior articulação entre as unidades de saúde		<p><i>“Eu acho que não há assim muita comunicação entre o CS e o hospital... eu acho que não... sei lá...” (C5)</i></p> <p><i>“... para ver se tinha mais alguma coisa do que dizia na carta...” (C6)</i></p> <p><i>“no internamento [a enfermeira] fazia-lhe o penso com uma coisa que levava carvão e mandou escrito para o centro de saúde para manterem e chegaram lá a minha casa e não fizeram nada disso” (C4)</i></p>
Acompanhamento diário dos apoios comunitários		<p><i>“Melhor?... a semana começar na segunda feira e terminar no domingo à noite. Porque hoje é sexta feira e as senhoras da segurança social hoje de manhã vieram dar-lhe banhinho e disseram-me até segunda...” (C6)</i></p>
Preparação antecipada da alta		<p><i>“Podia-nos ter preparado, por exemplo na sexta para a mandar [para casa] na segunda ou terça feira” (C3)</i></p> <p><i>“Ele na sexta podia dizer-me assim: «olhe vamo-la preparar com calma... você vai vir aqui aprender a dar-lhe banhinhos, vamos ver como é que fazemos para na segunda, ou terça ou quarta ela ir para casa»... mas não, na sexta ele chegou e disse que ela tinha alta” (C3)</i></p>

