



INSTITUTO POLITÉCNICO DE LEIRIA

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE LEIRIA

MESTRADO EM ENFERMAGEM À PESSOA EM SITUAÇÃO CRÍTICA 5ª Edição

CAPACIDADES AUTOPERCECIONADAS PELO CUIDADOR
INFORMAL NO CUIDADO À PESSOA DEPENDENTE

Maria João Tomás Rodrigues

Leiria, Setembro de 2018



INSTITUTO POLITÉCNICO DE LEIRIA

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE LEIRIA

MESTRADO EM ENFERMAGEM À PESSOA EM SITUAÇÃO CRÍTICA 5ª Edição

CAPACIDADES AUTOPERCECIONADAS PELO CUIDADOR
INFORMAL NO CUIDADO À PESSOA DEPENDENTE

Maria João Tomás Rodrigues N.º 5160016

Unidade Curricular: Dissertação

Professora Orientadora: Ana Querido

Leiria , Setembro de 2018

A ti marido, a ti filha, a ti mãe e a ti pai, por tudo!

AGRADECIMENTOS:

À Professora Doutora Ana Querido, orientadora desta dissertação, pela disponibilidade demonstrada ao longo da elaboração deste trabalho, pela paciência nos esclarecimentos e pelas oportunidades de aprendizagem concedidas.

À Professora Doutora Maria dos Anjos Dixe pelo saber e motivação de forma indireta e direta para a consecução deste trabalho.

Ao Centro Hospitalar de Leiria, pela autorização concedida para a realização deste estudo, bem como aos diretores e enfermeiros chefes dos serviços de internamento pelo parecer favorável à realização do estudo.

A todos os enfermeiros que colaboraram neste estudo de forma voluntária, nomeadamente aos enfermeiros do serviço de Medicina 1 do CHL, que se demonstraram sempre disponíveis aquando a minha presença no serviço colaborando na transmissão de informação pertinente para a concretização deste estudo. A todos utentes, familiares cuidadores informais que colaboração na participação do estudo no preenchimento do questionário, sem eles não seria possível este trabalho, a eles o meu muito obrigado.

Aos meus colegas de formação académica em especial à Alexandra e à Elsa que me acompanharam nesta etapa, permitindo a troca de pensamentos, esclarecimentos de dúvidas, desabafos e aos colegas do serviço, pela ajuda, partilha, pelas horas investidas na discussão de ideias e, sobretudo, pela amizade.

Á minha amiga, Ana Cardoso, que me acompanhou no decorrer deste processo na realização de trabalhos, nas viagens, permitindo a troca de saberes, partilha de informação, incentivo e apoio.

Á minha filha Maria Constança, por todas as horas que dispensei de estar com ela, de lhe dar atenção e acompanhar em certos momentos.

Ao meu marido Fábio por tudo carinho, empenho, amor e apoio incondicional transmitido.

À minha mãe, sem dúvida a minha melhor amiga, meu apoio incondicional, mais compreensiva neste processo, por todas as más respostas dadas, incompreensão

demonstrada, ficar com a minha filha transmitindo-lhe todos os princípios inerentes à educação.

A TODOS o meu muito sincero OBRIGADO!

LISTA DE ACRÓNIMOS E SIGLAS

AVD- Atividade de vida diária

AVD'S- Atividades de vida diárias

ABVD- Atividades de Básicas de vida diária

AIVD- atividades instrumentais de vida diária

CI- Cuidador Informal prática de Enfermagem

CIPE- Classificação Internacional para a

CNPD- Comissão Nacional de Proteção de Dados

CHL- Centro Hospitalar de Leiria

CHL-HSA- Centro Hospitalar de Leiria- Hospital de Santo André

DP- Desvio Padrão

HSA- Hospital de Santo André

INE- Instituto Nacional de Estatística

n- número de amostra

Nº- numero de inquiridos

PEG- Gastrostomia Endoscópica Percutânea

RCAAP- Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal

RNCCI- Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

rs- Ró de Spearman

SPSS – Statistical Package for the Social Sciences

SNG- Sonda Nasogástrica

%- percentagem

RESUMO

Introdução: O cuidador informal (CI) é uma figura de extrema importância na prestação de cuidados ao utente dependente no autocuidado, tornando-se essencial caracterizar as necessidades e capacidades do mesmo, não desvalorizando os múltiplos impactos inerentes ao exercício do seu papel de cuidador.

Metodologia: Este estudo correlacional pretendeu relacionar as competências e habilidades autopercecionadas pelo cuidador com a sua experiência no cuidado da pessoa dependente no autocuidado. Os dados foram recolhidos através da aplicação de um questionário a 143 utentes dependentes no autocuidado e aos respetivos cuidadores informais aquando da alta hospitalar.

Resultados: Os cuidadores são maioritariamente mulheres e as filhas, seguidas do cônjuge assumem a função de cuidador. A maioria dos utentes que cuidam é dependente total no autocuidado de higiene e conforto e dependem totalmente do CI para a gestão da medicação. A maioria dos inquiridos já cuidavam anteriormente do seu familiar dependente antes do internamento. No global dos domínios do autocuidado os CI reconhecem-se mais capazes no pedido de ajuda aos profissionais de saúde e aos familiares e amigos para o desempenho do seu papel. Quanto mais elevado o grau de dependência do seu familiar mais aptos se encontram para cuidar apesar de muitos deles não terem tido sessões de ensino, esclarecimento e de orientação por parte de profissionais de saúde, reconhecendo menos competências no envolvimento da pessoa cuidada no seu autocuidado.

Conclusão: O profissional de saúde, em especial o enfermeiro deve ser um elo de orientação e de suporte para o cuidador informal da pessoa dependente proporcionando momentos de ensino e sessões de esclarecimentos promovendo a criação de um plano de cuidados o mais individualizado para pessoa, envolvendo-a no autocuidado.

Palavras-chave: necessidades; capacidades; cuidador informal; autocuidado; utente dependente, sessões de educação para saúde, profissional de saúde, enfermeiro.

ABSTRACT

Introduction: Informal caregiver (IC) is extremely important in the provision of care to the dependent user in self-care. It is essential to characterize the needs and capacities of IC, not devaluing the multiple impacts inherent in exercising their caregiver role.

Methodology: This correlational study aimed to relate the skills and abilities self-perceived by the caregiver with their experience in caring for the self-care dependent person. Data were collected through the application of a questionnaire to 143 self-care users and their informal caregivers at the moment of discharge from hospital.

Results: Caregivers are mostly women and daughters, and also the spouse assume the role of caring for their relatives. Most users are family members, totally dependent on self-care for hygiene and comfort and rely entirely on IC for medication management. Most of the caregivers had previously cared for their dependent relative before their hospitalization. In the global domains of self-care, ICs are more capable of asking for help from health care professionals, family and friends to perform their role. The higher the degree of dependency of their relatives, the more able they are to care for their dependent relatives. Nevertheless, many of them had not had teaching, clarification and counseling sessions by health care professionals during hospitalization. IC recognize themselves as less competent in involving their relatives in all self-care domains.

Conclusion: The health care professional, especially nurses, should guide and support informal caregiver of the dependent person, providing teaching moments and clarification sessions, promoting the creation of a more individualized care plan for the individual, involving users in their self-care.

Keywords: needs; capabilities; informal caregiver; self-care; dependent patient, health education sessions, nurse.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO 14

1-ENQUADRAMENTO TEÓRICO 18

1.1-O AUTOCUIDADO 18

1.2-A PESSOA DEPENDENTE / GRAU DEPENDÊNCIA 22

1.3- SER CUIDADOR INFORMAL 24

1.4-CAPACIDADES DO CUIDADOR: HABILIDADES E COMPETÊNCIAS
PARA O DESEMPENHO DO PAPEL 28

1.5-DIFICULDADES DOS CI PARA CUIDAR NAS ATIVIDADES DE VIDA
DIÁRIA 33

1.6- O ENFERMEIRO E A CAPACITAÇÃO DO CUIDADOR FAMILIAR PARA
O DESEMPENHO DO PAPEL 35

2-METODOLOGIA 39

2.1-CONTEXTUALIZAÇÃO DO ESTUDO EM CURSO 39

2.2-OBJETIVOS DO ESTUDO 41

2.3- QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO E HIPÓTESES 41

2.4- TIPO DE ESTUDO 42

2.5- POPULAÇÃO E AMOSTRA 42

2.6- INSTRUMENTOS 43

2.7. PROCEDIMENTOS FORMAIS E ÉTICOS 45

2.8- TRATAMENTO DE DADOS 46

3- APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS 48

3.1. CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA QUANTO ÀS CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS E DESEMPENHO DO PAPEL DE CUIDADOR 48

3.2. AUTOPERCEÇÃO DO NÍVEL DE CAPACIDADE DO CUIDADOR INFORMAL PARA CUIDAR DO FAMILIAR DEPENDENTE NO AUTOCUIDADO 50

3.3. CARATERIZAÇÃO DO NÍVEL DE DEPENDÊNCIA DAS PESSOAS DEPENDENTES NO AUTOCUIDADO 57

3.4- RELAÇÃO ENTRE A AUTOPERCEÇÃO DO CI PARA CUDAR DA PESSOA DEPENDENTE E O NÍVEL DE DEPENDÊNCIA DA PESSOA CUIDADA 58

3.5. RELAÇÃO ENTRE O NÍVEL DE CONCORDÂNCIA AUTOPERCEPCIONADO QUANTO ÀS CAPACIDADES DOS CI PARA CUIDAREM DA PESSOA DEPENDENTE NO AUTOCUIDADO E A EXPERIÊNCIA NO CUIDAR DA PESSOA DEPENDENTE 64

4- DISCUSSÃO DE RESULTADOS 67

5- CONCLUSÃO 77

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 81

ANEXOS

ANEXO 1- Questionário

ANEXO 2- Pedido de Autorização da Comissão Ética e Aprovação do Centro Hospitalar de Leiria - Hospital de Santo André

ANEXO 3- Consentimento informado livre e esclarecido para a participação em investigação

ÍNDICE DE QUADROS

QUADRO 1- Operacionalização das variáveis relativas à caracterização sociodemográfica do cuidador informal 43

QUADRO 2 - Operacionalização das variáveis autocuidado: alimentação; higiene sanitária, cuidados de higiene e conforto, mobilidade, transferência, vestir e despir-se, tomar a medicação, gestão de sintomas e comunicação 44 e 45

ÍNDICE DE TABELAS

TABELA 1- Distribuição da amostra quanto as características sociodemográficas, situação profissional e desempenho do papel de cuidador 49

TABELA 2- Caracterização do nível de concordância autopercecionada quanto às capacidades dos CI para cuidar da pessoa dependente no autocuidado alimentação 50

TABELA 3- Caracterização do nível de concordância autopercecionada quanto às capacidades dos CI para cuidar da pessoa dependente no autocuidado higiene sanitária 52

TABELA 4- Caracterização do nível de concordância autopercecionada quanto às capacidades dos CI para cuidar da pessoa dependente no autocuidado Cuidados de higiene e conforto 52

TABELA 5 - Caracterização do nível de concordância autopercecionada quanto às capacidades dos CI para cuidar da pessoa dependente nos autocuidados Mobilidade e Transferência 53

TABELA 6 - Caracterização do nível de concordância autopercecionada quanto às capacidades dos CI para cuidar da pessoa dependente no autocuidado Vestir e despir-se 54

TABELA 7- Caracterização do nível de concordância autopercecionada quanto às capacidades dos CI para cuidar da pessoa dependente no autocuidado Tomar a medicação 55

TABELA 8- Caracterização do nível de concordância autopercecionada quanto às capacidades dos CI para cuidar da pessoa dependente no autocuidado Gestão de sintomas 56

TABELA 9- Caracterização do nível de concordância autopercecionada quanto às capacidades dos CI para cuidar da pessoa dependente no autocuidado Comunicação 57

TABELA 10- Distribuição das respostas da amostra quanto ao grau de dependência da pessoa dependente e presença de Sondas e equipamentos 57

TABELA 11 - Correlação de *Spearman* entre o nível de concordância autopercionado quanto às capacidades dos CI para cuidarem da pessoa dependente no autocuidado alimentação 59

TABELA 12- Correlação de *Spearman* entre o nível de concordância autopercionado quanto às capacidades do CI para cuidarem da pessoa dependente no autocuidado eliminação, higiene e conforto e vestir e despir-se 60

TABELA 13- Correlação de *Spearman* entre o nível de concordância autopercionado quanto às capacidades dos CI para cuidarem da pessoa dependente no autocuidado mobilidade e transferência 62

TABELA 14 - Correlação de *Spearman* entre o nível de concordância autopercionado quanto às capacidades dos CI para cuidarem da pessoa dependente no autocuidado, tomar a medicação e a gestão de sintomas 63

TABELA 15- Resultados da aplicação do teste U de Mann Whitney ao nível de concordância autopercionado quanto às capacidades dos CI para o cuidar da pessoa dependente no autocuidado e ter experiência no cuidar a pessoa dependente 65 e 66

INTRODUÇÃO:

Segundo o Instituto Nacional de Estatística (2017) o envelhecimento demográfico ativo tende a sofrer a agravamento nos próximos anos, sendo apenas esperado em 2080 a sua estabilização. Face ao decréscimo da população jovem em relação ao aumento da população idosa, o índice de envelhecimento subirá para além do dobro, ou seja, passa de 147 para 317 idosos, por cada jovem em 2080 (INE,2017).

Perante as estatísticas evidenciadas anteriormente, múltiplas são as causas que se poderiam enumerar, mas para este estudo apenas se torna evidente o desenvolvimento e o avanço da Medicina nos últimos tempos bem como a melhoria nas condições socioeconómicas, que contribui para o aumento da longevidade da população, observando-se um aumento de doenças crónicas, podendo algumas tornarem-se incapacitantes e sem cura, levando a situações de doença incurável, progressiva e avançada e a situações de dependência no autocuidado (Ferreira, M.2008). Sendo fundamental o desenvolvimento de técnicas e estratégias no cuidar que promovam dignidade e qualidade de vida a quem é o recetor dos cuidados (Ferreira, M.2008).

As decisões resultantes da política atual, relacionado com a diminuição do tempo de internamento, causa uma preocupação quanto ao processo de preparação de alta hospitalar tanto por parte das equipas dos serviços de saúde bem como por parte das famílias, de forma a encontrar um destino para o doente dependente após alta (Petronilho, Pereira e Silva, 2014). O destino insere-se no local ou contexto de cuidados para o qual o doente com grau de dependência é encaminhado após ter alta hospitalar, sendo por vezes um modelo de transição/ adaptação para as famílias/cuidadores/doente (Meleis, 2007; Petronilho, 2010; Schumacher et al., 2000; Shyu, 2000). Para Meleis (2010), uns dos principais cuidados de Enfermagem, é baseado na ajuda das pessoas a vivenciar as transições de forma saudável, salientando

que as mudanças que resultam dos processos de saúde-doença e de desenvolvimento ao longo do ciclo de vida, podem tornar as pessoas mais sensíveis e expostas a riscos que podem afetar a saúde e o seu bem-estar. Desta forma os enfermeiros tem como função, identificar e caracterizar adequadamente os processos de transição e desenvolver sessões de educação para a saúde com as pessoas/familiar/cuidador, de forma a facilitar e ajudar a recuperar o equilíbrio e o bem-estar, de acordo com o projeto de saúde individual.

As famílias têm aqui um papel essencial, visto serem o apoio aos seus familiares que se encontram dependentes, sendo muitas vezes a principal fonte suporte e a único apoio disponível (Petronilho, Pereira e Silva, 2014). Surge assim, como a principal prestadora de cuidados, à pessoa dependente, quando ocorrem alterações nas suas capacidades físicas e cognitivas que os impede de realizar de forma autónoma as atividades básicas de vida, ou seja, o vestir, tomar banho, alimentar-se, transferir-se de posição e o controlo de esfíncteres bem como as atividades instrumentais de vida diárias, nomeadamente, as atividades mais complexas mas necessárias à sobrevivência que incluem tarefas como integrar o meio ambiente, preparar refeições, utilizar o telefone, tomar a medicação, gerir o dinheiro, usar transportes entre outras (Santos, 2010).

A família é considerada como apoio aos seus familiares dependentes, no tratamento da doença bem como a continuação dos cuidados no domicílio à pessoa, ajudando-os a ultrapassar os momentos de crise ao longo seu ciclo vital (Garrett, 2005).

De forma a evitar situações geradoras de stress, visto que os familiares/cuidadores não são detentores de conhecimentos para poder cuidar do seu familiar dependente, sendo necessário realizar uma reestruturação nos seus hábitos de vida diária e no seu quotidiano, o enfermeiro tem aqui um papel essencial, sendo promotor de momentos que o seu familiar /cuidador esclarecer e até participar nos cuidados ao doente de forma a evitar situações de cansaço e exaustão (Rodrigues & Rebouças, 2014).

Cuidar de pessoas com grau de dependência, bem como dos seus cuidadores, em ambiente hospitalar exige por parte da equipa de enfermagem disponibilidade, envolvimento, informação e programação de ensinamentos aos cuidadores, sendo por vezes uma tarefa complicada, pois é necessário encontrar estratégias de modo a dar resposta as necessidades e expectativas de forma a que o cuidador seja detentor de conhecimentos aquando do regresso do seu familiar ao domicílio dando continuidade a

prestação de cuidados de excelência ao seu familiar promovendo qualidade e bem estar ao mesmo e minimizando situações de stress e angustia ao cuidador.

Face ao exposto, colocou-se a questão norteadora do estudo: Quais são as capacidades do cuidador informal para o autocuidado de pessoas com grau de dependência e que tipo informação lhes foi disponibilizada?

Para o presente estudo foram delineados os seguintes objetivos:

- Caracterizar o perfil do cuidador informal quanto às características sociodemográficas e profissionais; Caracterizar as competências e habilidades percecionadas pelo cuidador para cuidar do seu familiar dependente; Caracterizar o nível de dependência das pessoas dependentes no autocuidado; Relacionar as competências e habilidades autopercecionadas pelo cuidador com a sua experiência no cuidado da pessoa dependente no autocuidado.

Pretende-se com este estudo identificar as necessidades do doente bem com o do cuidador informal procurando dar resposta às suas questões, caracterizando as suas capacidades, habilidades e competências de modo a contribuir para a construção de respostas mais adequadas .

Trata-se de um estudo de cariz quantitativo, descritivo-exploratório e transversal realizado numa amostra de cuidadores informais de pessoas com dependência no momento do regresso ao domicílio após o internamento hospitalar num serviço de Medicina. A amostra utilizada foi do tipo não probabilístico, utilizando como método acidental, selecionando para realizar a colheita de dados uma entrevista estruturada utilizando um questionário pré-formulado.

O presente trabalho está dividido em cinco partes, primeira parte onde é realizado o enquadramento teórico, com enfoque sobre os principais conceitos que fundamentam este estudo: doente dependente, autocuidado, cuidador informal, sobrecarga do cuidador informal. A segunda parte apresenta a metodologia, na terceira os resultados, seguida da discussão desses resultados na quarta parte análises de resultados e por fim a conclusão.

Para realização do enquadramento foi necessário realizar uma pesquisa em várias bases de dados e motores de buscas de trabalho científicos: B-ON, Google académico, RCAAP (repositório científico de acesso aberto de Portugal) e livros técnico-científicos sobre o tema em estudo.

1-ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Após uma breve introdução, iremos de seguida realizar uma revisão da literatura, de forma a justificar o tema do estudo alvo.

1.1-O AUTOCUIDADO

A Organização Mundial de Saúde, aponta que em 2025 existirão mais de 1.2 biliões de pessoas com idade superior a 60 anos, em que os idosos com 80 ou mais anos constituem grupo etário de maior crescimento.

Com o crescente envelhecimento da população e o aumento de doenças crónicas, deparamo-nos com um número significativo de pessoas dependentes no autocuidado, sendo no presente uma preocupação constante, face aos dados emitidos pela OMS. É essencial identificar e criar condições adequadas de forma a dar resposta às necessidades identificadas (Pinto et al., 2014). Estas alterações emergem de um conjunto de fatores que favorecem, o aumento da esperança de vida e maior prevalência de doenças crónicas, tais como evolução científica, social e política que causam alterações tanto na vida privada como na vida pública da pessoa, ou seja, conduzem a um aumento de pessoas com limitações físicas, emocionais e cognitivas que levam inevitavelmente à dependência nos autocuidados (Pinto et al., 2014). Esta dependência leva a que a pessoa não tenha capacidade de satisfazer o seu autocuidado/autocuidados necessitando de ajuda de um cuidador informal.

Todas as pessoas adultas e saudáveis, têm capacidade para se autocuidar. Contudo, em situações de doença, idade, estado de desenvolvimento, falta de recursos ou fatores ambientais em que a necessidade da pessoa no autocuidado é superior à sua capacidade de o realizar, a mesma pode necessitar de ajuda que poderá advir de família, amigos ou profissionais, segundo o estudo exploratório realizado por Pinto et al.,(2014).

Neste sentido pessoa dependente é toda aquela pessoa que durante um determinado período de tempo, que pode ou não ser prologado, necessita de ajuda de outra pessoa para realizar a satisfação do seu autocuidado (Pinto et al., 2014).

Segundo Pinto et al. (2014, p.29), o autocuidado é definido “como um conjunto de atividades iniciadas e executadas pela pessoa, ao longo do ciclo vital, cujo objetivo é a manutenção da vida, saúde e bem-estar.”

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

Dorothea Orem (2001) teórica que defendeu este modelo de enfermagem, define autocuidado, como a prática de atividades que favorecem o progresso e melhoram as pessoas que a iniciam e desenvolvem dentro de espaços de tempo específicos, cujos objetivos são a preservação da vida e o bem-estar pessoal.

Orem (2001) considera que a teoria do deficit do autocuidado é composta por três teorias que se interligam entre si, nomeadamente, teoria do autocuidado que destaca o porquê e forma como as pessoas cuidam de si própria, a teoria do déficit do autocuidado que descreve e elucida a razão pela qual as pessoas podem ser ajudadas pela enfermagem e a teoria dos sistemas de Enfermagem que refere e esclarece as relações que têm de ser estabelecidas e mantidas para que se produza enfermagem (Tomey & Alligood, 2002). Segundo este ultimo autor citado em Queirós et al. (2014, pagina 159) “ a teoria do autocuidado engloba o autocuidado, a atividade do autocuidado e a exigência terapêutica de autocuidado.” Sendo assim podemos definir autocuidado como “ função humana reguladora que as pessoas desempenham deliberadamente por si próprias ou que alguém a execute por eles para preservar a vida, a saúde, o desenvolvimento e o bem-estar” (Tomey & Alligood, 2002 ,Queirós, 2014, p. 159). É importante ressaltar que a capacidade da pessoa para manter a satisfação no autocuidado, não é maneira alguma um meio para garantir, restabelecer ou melhorar a saúde e o bem-estar, mas sim um potencial para a satisfação do autocuidado como parte integrante do individuo.

A pessoa ao longo seu ciclo vital, pode oscilar nas necessidades de satisfação do autocuidado, nas suas capacidades autónomas bem como nas necessidades de apoio perante situações de transição em que a pessoa não se consegue adaptar de forma favorável necessitando de ajuda por parte do familiar, cuidador informal e enfermagem, (Queirós, 2014).

Segundo Soderhamn (2010), a pessoa para ter capacidade de satisfazer o autocuidado ou recuperar a satisfação do mesmo por ação própria ou com auxílio de terceiros, passa por três fases dependentes. A primeira designa-se por autocuidado estimativo, onde é mencionado o que deve ser feito para recuperar o autocuidado, a segunda denomina-se por autocuidado transitivo onde são expostas diferentes opções para recuperar o autocuidado e seleciona-se a mais viável e a terceira fase intitulada como autocuidado produtivo, observa-se a capacidade que a pessoa tem para se autocuidar. Para este mesmo autor, a capacidade na satisfação do autocuidado só é afirmada quando a pessoa tem capacidade de manter, restabelecer ou melhorar a sua saúde e o seu bem-estar.

É nestes momentos em que a pessoa é exposta a mudanças significativas na dependência de satisfação do autocuidado, sendo necessário determinar e gerir as necessidades existentes de forma a que se encontrem ou se construam respostas adequadas, levando a um período de transições, ou seja, processo de adaptação/mudança, resultantes de processos significativos da vida, que levam à dependência no autocuidado de forma súbita ou gradual carecendo de uma intervenção especial por parte dos enfermeiros (Pinto et al., 2014).

É nesta fase de adaptação que os Enfermeiros devem ter uma intervenção precisa, de forma a identificarem qual o grau de dependência nos diferentes autocuidados da pessoa, quais as intervenções adequadas a serem realizadas de forma promover a independência na satisfação dos mesmos, bem como ajudando-as a criar alternativas para a adaptação nesta fase de vida.

A Enfermagem toma como foco a especial atenção das respostas humanas às transições, decorrentes de eventos relacionados com processos de saúde-doença e/ou com processos de vida. Segundo Meleis (2013), a pessoa experiencia fases de mudanças que são marcadas por mudanças de um estado para o outro, definindo-se esses ciclos por momentos de instabilidade, precedidos e sucedidos por momentos de estabilidade.

Segundo a mesma autora os enfermeiros antecipam, avaliam, diagnosticam, lidam e ajudam a lidar com as mudanças, promovendo um nível máximo de autonomia e bem-estar.

Segundo a teoria de médio alcance de Meleis, Sawyer, Im, Messias & Schumacher (2010) e Im (2010) depreende que as transições são complexas e multidisciplinares, sendo caracterizadas pela abundância e o movimento ao longo do tempo, responsáveis por alterações de identidade, papéis, relacionamentos, habilidades e padrões de comportamento, envolvendo um processo de movimento e mudança essencial nos estilos de vida manifestando-se em todas as pessoas.

Chick e Meleis (1986, p. 239) definem a transição como “uma passagem ou movimento de um estado, condição ou lugar para outro” reportando-se quer ao processo quer à interação cliente-ambiente. Salientam ainda que a transição está intimamente ligada ao tempo, ao movimento e inclui uma mudança do estado de saúde, das relações, das expectativas e das habilidades, pelo que a pessoa/as, conforme o contexto e a situação, têm de adquirir novos conhecimentos (Chick & Meleis, 1986; Schumacher & Meleis, 2010).

E tendo em conta a teoria de Meleis (Schumacher & Meleis, 2010; Meleis, Sawyer, Im, Messias & Schumacher, 2010; Meleis, 2013), existem três pontos fundamentais, a referir, a natureza da transição, as condições de transição e os padrões de resposta, bem como quatro tipos de transições particulares, nomeadamente, as de desenvolvimento, situacionais, de saúde-doença e organizacionais.

Neste estudo em questão, o tipo de transição que salienta é de saúde-doença, que se caracteriza como mudanças súbitas de papel resultantes da alteração de um estado de bem-estar para uma doença aguda ou crónica ou de um estado de cronicidade para um novo de bem-estar que, no entanto, engloba a cronicidade (Abrantes, et al., 2015).

Costa, (2013), no seu estudo realizado no distrito de Lisboa no âmbito das famílias que integram pessoas dependentes no autocuidado, refere que os inquiridos evidenciam que é necessário acompanhar o familiar prestador de cuidados na transição, visto que apesar de ter competências para executar o papel, existem dificuldades no exercício do mesmo e se existir acompanhamento torna-se mais fácil. Salienta ainda que as intervenções de enfermagem que acompanham este processo, designado como um processo dinâmico,

têm como objetivo final constituir intervenções facilitadoras na vivência dos acontecimentos, com vista a uma transição saudável. Todas as dificuldades são as mesmas evidenciadas pelo estudo de Petronilho (2013), realizado no distrito do Porto, sendo uma realidade comum em todos os cuidadores informais, a falta de acompanhamento no processo de transição.

O enfermeiro assume aqui um papel facilitador como agente no processo de transição saúde-doença, ou seja, identifica quais as necessidades da pessoa na satisfação do seu autocuidado, traçando um plano de cuidados com as respetivas intervenções de forma a alcançar a satisfação dos mesmos, sendo muitas vezes necessário integrar o cuidador informal nesse plano.

A Enfermagem enquanto ciência e disciplina, deverá estar desperta para vários focos de interesse e intervenção num processo de transição. Esta intervenção, tem como objetivo facilitar as transições da pessoa, família e comunidade, tendo como alvo as causas que advêm do processo de transição, onde a saúde e o bem-estar são os resultados que se pretendem obter (Meleis & Trangenstein, 2010; Zagonel, 1999). Cabe aos enfermeiros, adotar mecanismos que permitam ultrapassá-la, capacitando a pessoa para a tomada de decisão para o autocuidado promovendo autoconfiança e autorrealização (Meleis & Trangenstein, 2010).

1.2-PESSOA DEPENDENTE /GRAU DEPENDÊNCIA

A Organização Mundial de Saúde afirma que as doenças crónicas são as principais causas de morte, bem como ao aumento do grau de dependência. As doenças crónicas levam à necessidade de cuidados contínuos por tempo indeterminado (Chaves et al., 2015). Esta carência de cuidados podem emergir da ocorrência de alterações físicas e emocionais que levam em muitos casos ao aumento do grau de dependência sendo necessário um cuidador.

O decreto-lei que criou a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados define a dependência como “a situação em que se encontra a pessoa que, por falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, resultante ou agravada por doença crónica, demência orgânica, sequelas pós-traumáticas, deficiência, doença severa e ou incurável

em fase avançada, ausência ou escassez de apoio familiar ou de outra natureza, não consegue, por si só, realizar as atividades da vida diária” (alínea h) do Artigo 3.º do Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho).

Caldas (2003), refere que o termo dependência se liga a um conceito em geriatria “fragilidade”, que segundo Hazzarde et al (1994) é definida como uma vulnerabilidade que o indivíduo apresenta aos desafios do ambiente, sendo esta situação observada em pessoas com idade superior a 85 anos ou então em jovens que são portadores de limitações funcionais que leva a diminuição da sua capacidade de adaptação aos stressores externos.

Llera e Martin (1994), referem que existe necessidade de avaliar qual o grau de dependência nas pessoas portadoras de doenças crónicas visto que nem todas as doenças são causadoras de incapacidade, pois só assim é possível determinar quais os tipos de cuidados são necessários prestar. Pelo que para avaliar o grau de dependência independente, total, parcial, recorreu-se ao método de avaliação funcional, bastante usual na prática geriátrica, que permite avaliar as necessidades e determinar quais são os recursos necessários. É importante em primeiro lugar compreender qual o significado de função. Segundo Caldas (2003, p. 775) função é definida como a “capacidade de um indivíduo se adaptar aos problemas quotidianos, ou seja, àquelas atividades que lhe são requeridas no imediato, incluindo a participação como indivíduo na sociedade ainda que apresente alguma limitação física, mental ou social”

A avaliação da função é feita com base na capacidade de realização das diferentes atividades de vida diárias, nomeadamente, atividades básicas de vida diária como alimentar-se, vestir-se, higiene sanitária, tomar banho, mobilidade, transferências, tomar a medicação e gestão de sintomas. As atividades instrumentais da vida diária são designadas por a capacidade de levar uma vida independente na comunidade, ou seja, realizar tarefas domésticas, compras, autoadministrar a medicação, lidar com assuntos financeiros e utilização de transportes. E as atividades avançadas de vida diária são aquelas, promotoras de realização de atos complexos nomeadamente auto motivação, trabalho, lazer, atividade física e relações sociais, (Caldas, 2003).

A “dependência traduz-se por uma ajuda indispensável para realização dos atos elementares da vida. Não é apenas a incapacidade que cria a dependência, mas sim o somatório da incapacidade com a necessidade” (Caldas, 2003, p.775).

A avaliação da capacidade para o autocuidado (identificação das limitações e/ou habilidades para o autocuidado) surge, assim, como uma exigência para a tomada de decisão em enfermagem, constituindo, na opinião de Orem, o primeiro passo na operacionalização do processo de enfermagem.

1.3-SER CUIDADOR INFORMAL

“Cuidar de um familiar com dependência, apesar de constituir uma experiência cada vez mais normativa, representa um enorme desafio que implica estar exposto às consequências associadas a uma relação de prestação de cuidados” (Sequeira, 2007 citado em Cruz, 2010, p.128).

Mas o que significa cuidar? Segundo Costa et al. (2006), cuidar pode ter vários significados, dependendo da concepção de cada ser humano em enfrentar a vida, mas equivale a comportamentos e ações que tem como fim aliviar, confortar, apoiar, ajudar, favorecer, promover, restabelecer e fazer.

Damas et al. (2004, p.273 adaptado de Remen, 1993; Boff, 1999; Waldow, 1998; Silva et al., 2001), refere que o “verbo cuidar em português define, atenção, cautela, desvelo, zelo. Assume características de sinónimo de palavras como imaginar, meditar, empregar atenção ou prevenir-se. Porém representa mais que um momento de atenção. É na realidade uma atitude de preocupação, ocupação, responsabilização e envolvimento efetivo com o ser cuidado”.

Jede e Spuldaro (2009), salientam que o cuidar é promover o bem-estar físico, psíquico e social da pessoa, preservando a sua dignidade humana através de medidas de conforto que poderão ser realizadas em internamentos nas várias instituições de saúde.

Atualmente os internamentos das pessoas com patologias crónicas ou com complicações são mais curtos, tendo alta hospitalar precocemente, cabendo à família procurar uma resposta social adequada à situação. Em muitas situações é a família que

tem de assumir o papel de cuidador informal, visto que em Portugal as respostas de cariz social são escassas, pois não existem instituições sociais com capacidade para responder às necessidades da família nem da pessoa com grau dependência, visto terem um número pequeno de vagas tanto no setor privado como no setor público, ou então serem demasiado dispendiosas para que as famílias possam suportar esse encargo (Azevedo, 2012).

A família é sem dúvida o recurso de saúde e de apoio imediato nestes doentes sendo designada como cuidador informal embora nem sempre esse familiar tenha laços de consanguinidade. O cuidador informal que cuida das pessoas com dependência, poderá ser um amigo, vizinho entre outros.

O cuidador é a pessoa que presta cuidados a outra pessoa, que necessita ou poderá necessitar de ajuda para a realização do autocuidado. A pessoa cuidada pode estar acamada com limitações físicas ou mentais, podendo o cuidado prestado pelo cuidador informal ser com ou sem remuneração (Brito et al.,2013).

Fialho et al. (2011), designam como cuidador informal toda a pessoa que desempenha cuidados de forma não profissional, ao contrário do cuidador formal, podendo ser remunerado ou não. Estes autores referem ainda que os cuidadores que se podem dividir em primários, secundários e terciários. Os cuidadores primários são os que têm a responsabilidade de prestar os cuidados à pessoa sendo os responsáveis pela maior parte das tarefas; os cuidadores secundários designam-se como os substitutos dos primários, ou seja, não assumem as responsabilidades e por fim os cuidadores terciários, não têm qualquer tipo de responsabilidade pelo cuidado à pessoa, podendo substituir o primário por curtos períodos, podendo realizar algumas tarefas como compras, pagar contas e receber as pensões (Fialho et al., 2011).

A pessoa que assume o papel de cuidador informal fica facilmente sujeito a tensão e stressores mas ao mesmo tempo também obtém ganhos entre os quais proximidade, solidariedade, intimidade, satisfação, gratificação pessoal e bem-estar pelo que está a proporcionar ao outro (Ferreira, s.d.).

O grau de dependência da pessoa nos diferentes autocuidados determina que tipo de cuidador é necessário para o ajudar na satisfação dos mesmos (Fialho et al., 2011).

Diferentes autores relataram qual o perfil do cuidador pelas suas características sociodemográficas. Segundo o género, são na maioria do sexo só em casos muito excepcionais o cuidador é do sexo masculino, como é o caso do marido que cuida da esposa. Segundo Lage et al. (2014,p.233) “o cuidado familiar é um trabalho socialmente desvalorizado, reservado primeiro as mulheres, exceto quando é necessário os maridos cuidarem das esposas. Dizer que cuidar é um trabalho e/ou uma atribuição das mulheres foi desde sempre um lugar comum e a suposição prevalece na sociedade, ainda hoje, é de que cuidar um domínio feminino”.

O mesmo autor (2014) refere que a figura feminina é responsável por prestar cuidados à pessoa dependente, mais especificamente a esposa. Nos casos em que esta não possa assumir esse papel, cabe à sua filha ficar responsável, nomeadamente a filha mais velha. Muito raramente um parente ou um jovem assumem esse papel, só nos casos em que o dependente não tem família ou mesma se encontre ausente.

Gaspar (2015), na sua tese de mestrado realizado na zona de Leiria/Pombal também reforça o que foi concluído pelos outros atrás mencionados ,que os CI participantes apresentam idade avançada sendo na maioria mulheres, familiares da pessoa dependente, esposa ou filha, a coabitar com a pessoa dependente, residentes no meio rural, com um nível de instrução baixo, sem atividade profissional ou reformada .

Petronilho (2013) justifica no seu estudo realizado na zona do porto que a grande maioria dos CI, é do sexo feminino. Uma percentagem muito significativa é casada. Uma parte muito significativa é cônjuge ou filha(o) dos familiares dependentes.

Lage e Araújo (2014) reiteram que, segundo o Modelo Hierárquico ou Modelo Compensatório de Shanas, os cuidados ao familiar são frequentemente assumidos em primeiro lugar pelo seu cônjuge e só depois pelos filhos. Na impossibilidade destes, o papel passa a ser assumido por outros familiares ou parentes e finalmente pelos vizinhos.

Quanto à idade, a faixa etária dos cuidadores com idade acima dos 50 anos é a mais prevalente, seguindo-se da idade superior a 60 anos. É de ressaltar que os cuidadores com idade entre os 60 e 80 anos cuidam de pessoas da mesma faixa etária, concluindo-se que idosos cuidam de idosos (Karsh, 2003).

Petronilho(2013), refere que a idade media do prestador e cuidados é 50,5-55,5 anos.

No que se refere ao estado civil, os cuidadores que são casados são os mais frequentes, seguidos pelos solteiros, divorciados e por fim os viúvos. Relativamente à coabitação, quando se trata de cônjuges, os mesmos coabitam juntos, sendo que o mesmo se sucede com outros familiares quando a pessoa apresenta elevado grau de dependência (Gaspar, 2015).

Em relação, ao emprego, a acumulação da prestação informal de cuidados com a carreira profissional é pouco frequente no modelo da União Europeia, resultante da duração de cuidados a prestar. O exercício do papel de cuidador é contínuo e pode implicar a ocupação de várias horas por dia, não sendo possível determinar a sua hora de início e de fim. Assim sendo, para muitos cuidadores, em que a pessoa cuidada é totalmente dependente, torna-se impossível compatibilizar com a atividade profissional.

Relativamente à condição de coabitação dos CI com o dependente, a maioria coabita. Em relação ao nível de escolaridade, a maior percentagem de FC tem o 1º ciclo e no que se refere à ocupação laboral (profissão) dos CI, uma grande percentagem é doméstica ou reformada, apesar de se verificar nos CI, uma percentagem relevante de desempregados , tal facto é evidenciado no estudo de Petronilho (2013).

Segundo Chaves et al. (2015), tal justifica-se devido às muitas horas de cuidados diários que as pessoas dependentes exigem. Grande parte dos cuidadores não dispõem de tempo para poderem executar trabalhos fora do domicilio devido a existência de incompatibilidades de agenda. Já Fernandes et al (2014), sustentam que, em relação à carga horária para a prestação de cuidados, os cuidadores exercem a sua intervenção por mais de nove horas diárias, não tendo outro trabalho remunerado além da prestação de cuidados.

De forma resumida Petronilho (2013) salienta que o perfil dos cuidadores é: ser mulher; normalmente esposa ou filha/nora da pessoa dependente; casada; idade entre os 45 a 60 anos, apesar do crescente número de pessoas idosas a desempenhar o papel, sobretudo, se se tratar de esposas doméstica, desempregada ou com uma atividade profissional pouco diferenciada, com baixa escolaridade e a coabitar com o familiar dependente.

1.4-CAPACIDADES DO CUIDADOR: HABILIDADES E COMPETÊNCIAS PARA O DESEMPENHO DO PAPEL

O International Council of Nurses (2011, p.115) considera que o prestador de cuidados é “aquele que assiste na identificação, prevenção, ou tratamento de doenças ou incapacidade, aquele que atende às necessidades de um dependente”, e como membro da família prestador de cuidados o “prestador de cuidados responsável pela prevenção e tratamento da doença ou incapacidade de um membro da família”.

O papel de familiar prestador de cuidados relaciona-se com um desempenho frequentemente imprevisível. O exercício do prestador de cuidados consiste, em saberes e práticas, ora próprios de profissionais (alguns diferenciados) ora desempenhados por pessoas isentas de qualquer tipo de formação ou preparação, como a aquisição de uma família que integra pessoas dependentes no autocuidado. Cabe aqui aos profissionais de saúde em especial à equipa de enfermagem estar desperta para as possíveis dificuldades e necessidades para cuidar da pessoa dependente no domicílio.

Quando o cuidador não está preparado , não tem conhecimentos específicos, não tem disponibilidade ou está sobrecarregado com outras tarefas que tem de executar diariamente, o que leva a que os cuidados prestados no domicílio, possam ser inadequados ou insuficientes, se não houver suporte formal” (Azevedo et al., 2012).

O estudo de Coleman et al. (2004) mostra uma relação significativa entre a taxa de reinternamento hospitalar e a efetividade das intervenções dos profissionais de saúde na ajuda aos cuidadores informais, por forma a que estes tenham um papel mais ativo e eficaz no regresso do familiar dependente a casa.

A mestria do familiar cuidador revela-se no conhecimento acumulado e na perícia adquirida ao confrontar-se com os desafios decorrentes das necessidades do familiar dependente, aumenta com o tempo, necessita de permanente atualização, à medida que o contexto do cuidado se altera, sendo determinante no momento de tomar decisões (De La Cuesta, 2004).

O International Council of Nurses na Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (OE, 2011:65) identifica o “papel do Prestador de Cuidados” como sendo “interagir de acordo com as responsabilidades de cuidar de alguém, interiorizar a

expectativa mantida pelas instituições de cuidados de saúde e profissionais de saúde, membros da família e sociedade relativamente aos comportamentos apropriados ou inapropriados do papel de um prestador de cuidados; expressar estas expectativas sob a forma de comportamentos e valores; sobretudo relativamente a cuidar de um membro da família dependente”.

Brum et al. (2004) salientam que cuidar diariamente de uma pessoa com grau de dependência provoca o desenvolvimento de funções que envolvem esforços físicos bem como a execução de determinados procedimentos que exigem atenção e planeamento antecipado, de forma obter resultados satisfatórios. Com o tempo vão surgindo situações promotoras de stress, desgaste físico e emocional dos cuidadores.

O processo de cuidar é uma atividade complexa, encarada pela sociedade como uma das funções básicas da vida em família, ou seja, como uma obrigação familiar (Figueiredo, 2007 adaptado de Gaspar, 2013), englobando uma série de dimensões, como as psicológicas, éticas, sociais e demográficas, implicando aspetos clínicos, técnicos e comunitários. Squire (2005) indica três dimensões na prestação de cuidados, como a responsabilidade em tomar conta de uma pessoa; a de satisfazer as necessidades da pessoa de quem se cuida e a de sentir afeto, preocupação e interesse pela pessoa cuidada.

As exigências do cuidar, segundo Freitas et al(2002) são mais exigentes no início do desempenho de cada atividade. No entanto com o prolongar do desempenho do papel do cuidador pode acontecer a sobrecarga. Esta pode estagnar ou até diminuir no decorrer do tempo, resultado de um conjunto de situações que decorrem na vida do cuidador, nomeadamente o aprender a desempenhar as tarefas, a organizar-se segundo as suas disponibilidades e a adaptar-se aos comportamentos e alterações do foro psicológico que poderão emergir.

A competência e o conhecimento para cuidar vão sendo construídos com a prática diária onde a família/cuidador aprende com os próprios erros, embora seja evidente que, se o mesmo não é detentor de qualquer tipo conhecimento decorrente da educação para saúde, poderá gerar alguma ansiedade que é substituída por segurança a partir do momento em que o cuidador se consegue organizar (Alvarez, 2001)

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

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

Promover a autonomia e a independência;

Promover um ambiente seguro no domicílio e no exterior; Adaptar o ambiente de modo a prevenir os acidentes;

Assegurar um ambiente confortável e um sono adequado;

Promover a participação/envolvimento familiar;

Supervisionar a atividade do idoso;

Promover a comunicação e a socialização;

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

Estimular a manutenção de uma ocupação /atividade;

Supervisionar/ incentivar as atividades de lazer e sociais;

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

Prestar outros cuidados de acordo com cada contexto específico e segundo as orientações dos profissionais de saúde que assistem o idoso.” (Sequeira, 2010, p.179)

Araujo et al. (2013), refere que a pessoa dependente ao manter-se no seu domicílio leva a uma série de pontos positivos para todos os intervenientes no processo de cuidar sendo eles proximidade no seu ambiente familiar, podendo acelerar o processo de recuperação evitando a deslocação do cuidador/familiar ao hospital, maior proximidade do familiar/cuidador com a pessoa podendo proporcionar maior atenção, reforçar laços afetivos e maior humanização.

Por outro lado, na garantia do cuidado da pessoa dependente torna-se necessário que o cuidador dispense também atenção para si próprio no sentido de se proteger da exaustão muitas vezes associada ao desempenho do papel de cuidador informal. A este respeito Patrocínio (2015, p.101) recorda: “Para que o cuidador possa exercer a sua função

adequadamente, seria necessário focar em dois aspetos: melhor preparo e orientação e reservar espaço no seu dia a dia para o autocuidado, pois só assim é que se consegue cuidar bem um do outro quando estamos bem fisicamente e emocionalmente”.

De facto, a prestação de cuidados pode ser extremamente desgastante podendo levar a situações de stress e um aumento de sobrecarga por parte do cuidador, levando-os a enfrentar um conjunto de desafios constantes sendo necessário a organização e a preparação adequadamente de forma vivenciar esta transição para este papel de forma saudável.

Gaspar (2015), no seu estudo exploratório realizado na zona de Leiria/Pombal salienta que os cuidadores informais manifestam necessidades de ordem física, informação, psicológica/emocional e financeira/social. Sendo que as expetativas circundam quer a vertente do apoio enquanto agentes de autocuidado, contando com toda a orientação, formação e ensinamentos que lhes é dedicada, revelando esperar do enfermeiro uma continuidade de cuidados após o regresso a casa, onde terão de enfrentar a problemática da prestação de cuidados

Neste sentido, a coordenação com os profissionais de saúde, designadamente os enfermeiros, torna-se essencial para que possam satisfazer as suas necessidades, manterem o adequado nível de saúde e bem-estar e, de igual modo, garantirem a continuidade nos cuidados prestados à pessoa dependente e (Melo et al., 2014).

Existem fatores que podem ser facilitadores ou inibidores no processo de transição/adaptação, nomeadamente, os conhecimentos e capacidades, a interpretação pessoal, as crenças e atitudes, a condição socioeconómica e os recursos comunitários e sociais disponíveis. Sendo que as respostas dos cuidadores a todo este processo, bem como o seu envolvimento, a confiança demonstrada e o recurso de estratégias de coping neste processo leva a que os cuidadores tenham uma adaptação adequada. (Melo et al., 2014).

Cruz et al. (2010), numa revisão sobre as vivências do cuidador informal do idoso dependente, realça como dificuldades manifestadas por estes,: exigência do cuidado, insuficiência das respostas formais e informais, problemas financeiros e restrições sociais. Estas dificuldades, quando não são satisfeitas, podem traduzir-se em

consequências nefastas para os cuidadores, designadamente, ansiedade, stress e/ ou sobrecarga, com consequências para os próprios, família e sociedade.

Figueiredo (2007) afirma que a identificação das necessidades constitui um processo complexo, atendendo à variabilidade individual, à fase de prestação de cuidados e ao contexto em que ocorre. Destaca a dificuldade dos cuidadores em formular e imaginar as suas necessidades, principalmente quando não conhecem as respostas formais existentes. A autora enumera alguns tipos de necessidades mais frequentemente referenciados pela literatura, agrupando-as em: “ajudas práticas e técnicas; apoio financeiro; apoio psicossocial; tempo livre; informação e de formação” (Figueiredo, 2007: 139).

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

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

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

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

1.5-DIFICULDADES DOS CI PARA CUIDAR NAS ATIVIDADES DE VIDA DIÁRIA

De entre as habilidades e competências necessárias ao desempenho do papel de cuidador estão as capacidades para garantir a satisfação do autocuidado da alimentação, onde os CI, salientam que existe tendência a substituir a pessoa neste autocuidado e creem que estão a agir da melhor forma, apesar , de identificarem que existem dificuldades em identificarem as alterações n reflexo de deglutição e no risco de obstrução da via aérea (Araújo et al., 2015; Araújo et al., 2016).

Relativamente à alimentação por via da sonda nasogástrica (SNG) ou Gastrostomia Endoscópica Percutânea (PEG), a principal dificuldade evidenciada pelos cuidadores reside na necessidade de seguirem um conjunto de passos/operações, desde a seleção do tipo de alimentos, a sua preparação, temperatura e consistência. Wu (2009) salienta que para muitos CI a aprendizagem surge por tentativa e erro, onde o sucesso da intervenção é apoiado na variável “sorte” em detrimento do conhecimento e da capacitação que estes cuidadores devem ter quando cuidam (Araújo et al., 2015; Araújo et al., 2016).

Para os cuidadores informais, uma das atividades mais difíceis realizar prende-se com a prestação de cuidados de higiene, devido às barreiras arquitetónicas, falta de condições no domicílio, negligência na ergonomia e falta de conhecimentos acerca das ajudas disponíveis. Apesar disso, Hung, Liu & Kuo (2002) confirmam que esta é uma das atividades na qual o cuidador é melhor sucedido (Araújo et al., 2015; Araújo et al., 2016).

Outra das dificuldades enumeradas pelos cuidadores refere-se à utilização do sanitário, sobretudo com a ignorância ou dificuldade em utilizar os dispositivos adaptativos e/ou a falta de recursos económicos (Araújo et al., 2015; Araújo et al., 2016).

No que se refere à capacidade para vestir/despir, a principal dificuldade assumida pelos CI relaciona-se com as sequelas da hemiparesia dos doentes (Araújo et al., 2015; Araújo et al., 2016).

Relativamente às transferências dos doentes, a dificuldade mais demonstrada pelos CI está precisamente relacionada com o grau de dependência dos mesmos e no uso apropriado de dispositivos adaptativos facilitadores. Outra das dificuldades mostradas, são no âmbito dos posicionamentos, resulta da incidência de úlceras por pressão resultantes da imobilidade nestes doentes (Araújo et al., 2015; Araújo et al., 2016; Hung et al., 2002).

Coleman e Roman (2015) referem ainda que uma dificuldade apresentada pelos cuidadores resulta da gestão da medicação, em que os cuidadores temem os perigos que poderão resultar da toma da medicação, sendo renitentes à sua administração necessitando de confirmar se a mesma é benéfica.

Reinhard et al., (2012), referem que as tarefas que os cuidadores consideram mais difíceis, em primeiro lugar, passam pela gestão dos medicamentos, incluindo medicamentos intravenosos e injeções. De seguida, encontra-se a preparação de alimentos para dietas especiais, ajuda com dispositivos de assistência para a mobilidade, tratamento de feridas e cuidados de ostomia, uso de monitores (como termómetro, balança, medidores de tensão arterial e saturação de oxigénio) e utilização de equipamentos médicos (como cama de hospital, elevadores, cadeira de rodas e cadeiras de banho).

Pinto et al. (2014), também salienta no seu estudo que o maior grau de dependência é no autocuidado gestão de medicação, mais propriamente nas intervenções providenciar medicação e preparar a medicação, relacionando com a amostra visto ser maioritariamente idosa, analfabeto e já com alterações do foro cognitivo.

Outro dos principais aspetos que afetam os cuidadores são os encargos económicos que a doença adiciona ao quotidiano familiar. Assim, uma das principais formas de os poder minimizar, quando não podem ser abolidos, é potenciar o reconhecimento e valorizar a experiência do cuidar (Reigada, Ribeiro & Novellas, 2014).

Petronilho (2013) defende, na sua tese, que é necessária uma maior articulação com as diferentes instituições de saúde e sociais, por forma a que as famílias tenham o suporte que tanto procuram ou que não procuram porque desconhecem a existência do mesmo. Este é um desafio que se colocado aos profissionais de saúde e, em particular, pela natureza do fenómeno estudado, aos enfermeiros. Importa dirigir a sua ação profissional às famílias indo ao seu “encontro”, com recurso à informação centrada na pessoa, conseguindo demonstrar e advogar a utilização efetiva de mais recursos a que podem ter acesso. Deste modo, cremos que se pode contribuir para a melhoria da saúde e bem-estar das famílias. Todavia, na sua maioria, as famílias não têm acesso aos recursos necessários, visto não terem conhecimento da existência dos mesmos.

Sendo assim, estas áreas de atividades exigem a intervenção do enfermeiro, com o intuito de capacitar os cuidadores de forma a promoverem a recuperação e regresso à independência dos doentes, melhorando os resultados da formação e a qualidade dos cuidados (Araújo et al., 2015; Araújo et al., 2016b; Landeiro et al. 2016).

1.6- O ENFERMEIRO E A CAPACITAÇÃO DO CUIDADOR FAMILIAR PARA O DESEMPENHO DO PAPEL

A diminuição das capacidades da pessoa com o avançar do ciclo vital e com o aumento das doenças crónicas levam a uma perda da autonomia e a um aumento da dependência de terceiros de forma a satisfazer as suas necessidades bem como a manutenção das suas capacidades (Sequeira, 2010).

A prestação de cuidados a esta tipologia de doentes, pode-se tornar muito desgastante, levando ao aumento do nível de stress e de sobrecarga, por parte de quem os presta. Pelo que se torna essencial a coordenação com os profissionais de saúde destacando-se os enfermeiros, de forma a satisfazerem as suas necessidades mantendo a sua saúde e bem-estar, garantindo ao mesmo tempo a continuidade de cuidados prestados à pessoa dependente (Melo et al., 2014). Os enfermeiros devem ser guias orientadores de forma que os cuidadores satisfaçam as suas necessidades e da pessoa dependente com o intuito de obter ganhos ao nível de saúde e bem-estar dos cuidadores. Criação de estratégias de *coping*, como medidas facilitadoras no processo de cuidar, como exemplo controlo de emoções, resolução de problemas, lidar com stress, sentimentos, medos, solidão entre outros (Melo et al., 2014). Tudo isto, pelo facto de não existirem respostas sociais por

parte da sociedade de forma a auxiliarem os cuidadores para a prestação efetiva de cuidados e as respostas que existem serem ainda escassas para as necessidades que emergem.

Os cuidadores quando são confrontados com uma pessoa com grau de dependência, muitos deles sendo leigos no assunto, são muitas vezes obrigados a assumirem funções de elevada complexidade técnica para fazerem face às necessidades de cuidados do seu familiar dependente aquando da alta. Os internamentos em contexto hospitalar são cada vez mais curtos e as altas precoces podem levar a sentimentos de impotência e insegurança nos cuidadores quando confrontados com a exigência do desempenho do papel. Cabe pois aos enfermeiros a atenção às necessidades dos cuidadores: identificação das dúvidas, potencialidades e intervenção na identificação conjunta de soluções.

Na maioria dos casos, os familiares começam a dedicar-se às atividades relacionadas com o cuidar sem terem experiência prévia com essa ocupação. Faltam informações e orientações sobre os cuidados específicos com o idoso, os quais deveriam ser supridos pelos profissionais de saúde (Gratão et al., 2013).

A família além de ter a responsabilidade de cuidar, também deve ser cuidada, pois em muitas situações os seus membros sentem-se sobrecarregados, stressados, desgastados, colocando em causa a tipologia de cuidados que podem realizar. Podem sentir-se ameaçados causando sentimentos de impotência, preocupação, cansaço e irritabilidade (Gorini et al., 2007). O mesmo autor salienta que existe uma grande preocupação em direcionar o plano de cuidados apenas para a pessoa doente ou com necessidades suscetíveis de provocarem alterações no seu estado de saúde, sendo menos evidente um plano vocacionado para a pessoa que cuida, o cuidador informal, e este tem também grandes probabilidades de desenvolver alteração do seu estado de saúde. Nos contextos atuais o cuidador é cada vez mais presença assídua, tanto a nível hospitalar como no domicílio, permitindo a sua participação nos cuidados, bem como no estabelecimento de uma relação com o profissional de saúde. Esta presença permite ao enfermeiro desenvolver um programa educativo junto do cuidador na capacitação para o seu papel de prestador de cuidados.

Neste contexto, para prestar cuidados de qualidade é necessário criar condições ao cuidador informal para poder exercer o seu papel, potenciado que o mesmo tenha pensamento crítico. Assim, os enfermeiros, para além de realizarem sessões educativas, devem permitir a criação de momentos de reflexão para que, em conjunto, se criem alternativas/ soluções para as problemáticas existentes (Gorini et al., 2007).

O enfermeiro deve preparar o cuidador para intervir junto da pessoa dependente tendo em conta uma visão holística, ou seja, intervindo num processo saúde- doença não só na área curativa mas também na prevenção e promoção de saúde (Gorini et al., 2007).

A educação para saúde deve ter como objetivo, o desenvolvimento de estratégias e habilidades para que o cuidador informal primeiro cuide de si próprio para depois poder cuidar do outro, tendo em conta sua cultura e os seus valores. Não obstante, o que sucede na maioria das situações reais é o contrário: o cuidador apenas cuida do outro esquecendo se de si (Gorini et al., 2007).

O sucesso dos cuidados ao doente dependente de quem irá realizá-los bem como do tipo de preparação a que foi sujeito. Para que haja sucesso é fundamental que o profissional de saúde avalie atempadamente que tipo de suporte a pessoa dependente irá ter e quem lhe assegura esse cuidado antes da alta hospitalar, para que se possa articular com as respostas sociais existentes na sociedade caso exista necessidade de continuidade de cuidados, bem como avaliar as necessidades e habilidades do cuidador para a satisfação do autocuidado (Caldas et al., 2007). As sessões de educação para saúde podem contribuir para provocar mudanças nos estilos de vida, permitindo a aquisição de conhecimentos, ou seja, proporcionam ao cuidador a aquisição de novas formas de cuidar permitindo ampliar o seu bem-estar físico e emocional (Caldas et al., 2007).

A problemática vivenciada pelos cuidadores enfatiza a necessidade da implementação de modalidades de apoio, promovendo o aumento de conhecimentos no que se refere aos procedimentos facilitadores nos cuidados diários à pessoa dependente e à potencialização para enfrentar as dificuldades no cuidar (Diogo, Ceolim e Cintra, 2005).

A equipa multidisciplinar envolvida no processo do cuidado à pessoa dependente deverá facultar esclarecimentos acerca da doença e tratamento bem como sobre a qualidade de vida e promoção de saúde com intuito de beneficiar todos os que estão envolvidos no processo de cuidar (Ferreira et al., 2012).

Costa et al. (2009), realçam no seu estudo qual a importância de existir enfermeiros de reabilitação no âmbito das equipas de cuidados continuados integrados em cuidados de saúde primários numa população no Brasil, onde os inquiridos verbalizam que estes profissionais são necessários neste âmbito, sendo importante existir um reforço destas equipas de forma a aumentar o número de profissionais, e a criação de condições de trabalho nesta área beneficiando as pessoas que são alvo desta intervenção. Neste âmbito, de forma a minimizar as sequelas que podem emergir do grau de dependência os entrevistados referem que é importante para além das sessões de esclarecimento, existirem momentos de exercícios onde se colocam em prática os conhecimentos adquiridos de forma a promover a saúde da pessoa. Cabe assim ao profissional de saúde criar estes momentos individuais de prática promovendo orientação e treino com os cuidadores adaptando-os caso-a-caso.

2-METODOLOGIA

Neste capítulo iremos abordar a metodologia para o estudo em questão, fase esta que poderá também ser denominada materiais e métodos, na qual determinamos todo o processo utilizado para dar resposta à questão de partida do estudo (Fortin, 2009). Neste fase é realizada uma breve contextualização do estudo em curso, seguido da descrição dos objetivos, questões de investigação, população e amostra, os instrumentos para a colheita de dados que foram utilizados para o estudo em questão, os procedimentos formais e éticos que foram necessários realizar para poder aplicar o mesmo e por fim o tratamento de dados.

2.1-CONTEXTUALIZAÇÃO DO ESTUDO EM CURSO

A situação de dependência em Portugal, ao longo dos últimos anos, tem vindo a agravar-se, nomeadamente relacionado com o aumento da esperança de vida e da diminuição da mortalidade (DGS, 2005). Pelo que tem originado a necessidade de tomar decisões políticas na área da saúde, traduzidas em documentos legislativos, como a criação da RNCCI em 2006 que tem, como objetivos, “a manutenção das pessoas com perda de funcionalidade ou em risco de a perder, no domicílio, sempre que mediante o apoio domiciliário possam ser garantidos os cuidados terapêuticos e o apoio social necessários à provisão e manutenção de conforto e qualidade de vida; o apoio aos familiares ou prestadores informais, na respetiva qualificação e na prestação dos cuidados” (Decreto-Lei n.º 101/2006, p. 3858). Tal facto justifica que os cuidados de enfermagem são primordiais para a prevenção do agravamento da condição de saúde, para a reabilitação e para a reedificação da autonomia da pessoa dependente no autocuidado, bem como para a instrução, supervisão e apoio do familiar prestador de cuidados de forma a que este possa dar continuidade aos cuidados. Afirmando que a principal causa de referenciação do doente para RNCCI, é a transição da pessoa associada à dependência no autocuidado e a transição associada ao exercício do papel de prestador de cuidados.

Atualmente o envelhecimento populacional em Portugal tenderá a aumentar gradualmente com o passar dos anos, prevendo-se dentro de cinquenta anos, o aumento para o dobro da população com 65 anos ou mais de idade (INE, 2011). O envelhecimento, para além provocar alterações fisiológicas que podem ser promotoras de limitações nas atividades de vida diária (AVD's), poderá levar a um aumento de doenças de evolução prolongada potencialmente incapacitantes no domínio do autocuidado. Perante estas evidências, poderá antever-se um cenário de dependência no autocuidado de um número relevante de pessoas. Associado a esta circunstância, admite-se em Portugal que são as famílias, maioritariamente, que suportam o papel de cuidar do seu familiar (Figueiredo, 2007; Araújo, Paúl & Martins, 2010; Carvalho, 2010; Costa, 2013; Petronilho, 2013), sem, no entanto, terem sido preparadas pela equipa de saúde para o processo de cuidados (Petronilho, 2007; Louro, 2009).

Esta conjuntura pressupõe, assim, a existência de um número considerável de famílias que integram pessoas dependentes no autocuidado, situação criadora de novas necessidades em cuidados de saúde. Pelo que a enfermagem assume aqui um papel essencial no autocuidado, no processo de reconstrução da autonomia e na transição para o desempenho do papel de prestador de cuidados. Esta realidade das novas necessidades em cuidados de saúde que se consideram muito centrados na natureza dos cuidados de enfermagem, poderá refletir-se no desafio que é colocado à profissão de enfermagem e na oportunidade de dar visibilidade social aos cuidados de enfermagem. O conceito de autocuidado, no que diz respeito ao nível de dependência, assim como o desempenho do papel de prestador de cuidados não têm sido estudados o suficiente na investigação em enfermagem, sendo ainda muito exíguo o conhecimento do fenómeno da dependência no autocuidado em contexto familiar (Petronilho, 2013; Costa, 2013).

Assim, torna-se pertinente realizar este estudo no sentido de contribuir para melhor conhecer esta realidade, uma vez que a problemática relacionada com a dependência no autocuidado está intrinsecamente aliada às necessidades em cuidados de enfermagem. Posso afirmar que todos os estudos que tive oportunidade de visualizar são realizados entre diferentes regiões do país, não encontrando nenhum que fosse realizado nesta região, o que se torna ainda mais pertinente a realização e apresentação do mesmo.

2.2-OBJETIVOS DO ESTUDO

O objetivo transmite-nos o porquê da necessidade de realização de investigação, ou seja, enuncia de forma precisa o que o investigador pretende realizar (Fortin, 2009). Sendo assim tenho como objetivo geral para este estudo: Relacionar as competências e habilidades autopercecionadas pelo cuidador com a sua experiência no cuidado da pessoa dependente no autocuidado.

Como objetivos específicos definimos:

- Caracterizar o perfil do cuidador informal quanto às características sociodemográficas e profissionais;
- Caracterizar as competências e habilidades percecionadas pelo cuidador para cuidar do seu familiar dependente;
- Caracterizar o nível de dependência das pessoas dependentes no autocuidado;
- Relacionar as competências e habilidades autopercecionadas pelo cuidador com a sua experiência no cuidado da pessoa dependente no autocuidado.

2.3- QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO E HIPÓTESES

Foram elaboradas questões de investigação decorrentes dos objetivos traçados de forma a especificar a sua operacionalização, tal como defendido por Fortin (2009):

Q1 - Quais são as características do cuidador informal (idade, sexo, situação profissional, etc)

Q2 - Qual é o nível de dependência da pessoa cuidada?

Q3 - Qual o nível de concordância autopercecionada no que se refere às capacidades do CI para cuidar a pessoa dependente no autocuidado?

Q4 - Qual é a relação entre o nível de competência e habilidades autopercecionadas e a experiência no cuidar da pessoa com dependência?

Colocámos como hipóteses:

Hipótese 1: Cuidadores com experiência anterior de cuidar de pessoas dependentes no autocuidado têm uma percepção de maior capacidade para cuidar do seu familiar dependente

Hipótese 2: Existe relação entre as competências e habilidades autopercecionadas pelo cuidador e a sua experiência de desempenho no papel de cuidador da pessoa dependente no autocuidado

2.4- TIPO DE ESTUDO

Podemos classificar o estudo quanto ao método de análise de dados, em quantitativo uma vez que permite descrever, verificar relações entre variáveis e examinar as mudanças realizadas na variável dependente após manipulação da variável independente (Fortin, 2009). No que se refere aos objetivos, o estudo pode ser classificado como correlacional, porque estuda as correlações entre variáveis.

De forma a alcançar os objetivos foi utilizado como instrumento de colheita de dados um questionário conforme se encontra em Anexo 1, que foi aplicado aos cuidadores informais nos respectivos serviços, através de uma entrevista conduzida pelos investigadores enfermeiros.

2.5- POPULAÇÃO E AMOSTRA

Foram incluídos adultos e idosos internados nos serviços de medicina de um centro hospitalar português da região litoral centro e os seus cuidadores informais.

A seleção dos utentes foi realizada pelos profissionais de saúde dos respetivos serviços baseada nos seguintes critérios de inclusão: Ser dependente em pelo menos uma das necessidades de autocuidado, capacidade para responder às questões (avaliada pelos profissionais de saúde), ter um cuidador informal presente no momento da entrevista; capacidade para consentir participar no estudo ou ter autorização do representante legal. Foram excluídos todos os utentes que tiveram alta por transferência, alta para lar ou cuidados continuados ou aqueles que não tiveram a presença do familiar cuidador no momento da alta.

Os dados relativos à dependência do utente no autocuidado, dados sociodemográficos do utente e tipo e condições da alta foram obtidos através da colaboração dos enfermeiros do serviço.

2.6- INSTRUMENTOS

O instrumento utilizado foi construído para o estudo e dirigido à pessoa com dependência e ao seu cuidador informal. A primeira parte do instrumento é constituída pelos dados sociodemográficos do cuidador informal, operacionalizados no quadro 1.

QUADRO 1- Operacionalização das variáveis relativas à caracterização sociodemográfica do cuidador informal

Variável	Operacionalização	Tipo de variável
Sexo	0 – Feminino; 1 - Masculino	Nominal
Idade	Em número de anos	Intervalar
Grau de parentesco/relação do cuidador com o utente dependente	1 – Cônjuge; 2 – Filho; 3 – Irmão; 4 – Neto; 5 – outro familiar; 6 – Amigo	Nominal
Habilidades literárias	1 – Sem escolaridade; 2 – Sabe assinar; 3– Sabe ler e escrever; 4 – 4ª classe/1ºciclo ou ensino básico; 5 – Ensino preparatório/2ºciclo do ensino básico secundário; 7 – ; 5 – 9º ano/3º ciclo do ensino básico; 6 – 12º ano/Ensino Curso médio; 8 – Curso superior	Ordinal
Situação profissional	1-Trabalha por conta própria;2-Trabalha por conta de outra pessoa;3-Reformado 4-Domestica;5-Estudante;6-Outro	Nominal
Vai ter ajuda para cuidar do seu familiar	1-Sim; 2-Não	Nominal
Mora com o utente de quem vai cuidar	1-Sim; 2-Não	Nominal
Já cuidava anteriormente do seu familiar	1-Sim; 2-Não	Nominal

Na segunda parte do instrumento é constituída pela caracterização do autocuidado. O instrumento aplicado resulta de uma adaptação do formulário “Famílias que integram dependentes no autocuidado” após submissão a um conjunto de peritos e da incorporação das alterações daí decorrentes.

Em cada autocuidado existem diferentes indicadores que evidenciam as habilidades e competências do cuidador no processo de cuidar, onde o mesmo responde numa escala

de 1 a 5 a sua capacidade/aptidão não execução do mesmo. O 1- discordo totalmente, 2- discordo, 3-concordo, 4- concordo totalmente e 5- não aplicável

QUADRO 2- Operacionalização das variáveis autocuidado: alimentação; higiene sanitária, cuidados de higiene e conforto, mobilidade, transferência, vestir e despir-se, tomar a medicação, gestão de sintomas e comunicação

Variável	Operacionalização	Tipo de variável	Valor possível
Autocuidado alimentação			
O utente neste autocuidado é	1-independente; 2-parcialmente dependente; 3-totalmente dependente	Ordinal	1-3
Utiliza SNG	1-sim; 2-Não; 3-Não sei	Nominal	1-3
24 indicadores	1-discordo totalmente, 2-discordo, 3-concordo, 4- concordo totalmente	Ordinal	24-96
Autocuidado higiene sanitária			
O utente neste autocuidado é	1-independente; 2-parcialmente dependente; 3-totalmente dependente	Ordinal	1-3
Utiliza DVP	1-sim; 2-Não; 3-Não sei	Nominal	1-3
13 indicadores	1-discordo totalmente, 2-discordo, 3-concordo, 4- concordo totalmente	Ordinal	13-52
Autocuidado Cuidados de Higiene e Conforto			
O utente neste autocuidado é	1-independente; 2-parcialmentedependente; 3-totalmente dependente 1-independente; 2-parcialmentedependente; 3-totalmente dependente	Ordinal	1-3
14 indicadores	1-discordo totalmente, 2-discordo, 3-concordo, 4- concordo totalmente	Ordinal	14-56
Autocuidado Mobilidade			
O utente neste autocuidado é	1-independente; 2-parcialmente dependente; 3-totalmente dependente	Ordinal	1-3
Utiliza equipamentos	1-Cadeira de rodas; 2-andarilho;3-bengala;4-camadianas;5- prótese	Ordinal	1-5
Foi informado como utilizar	1-sim; 2-Não	Nominal	1-2
12 indicadores	1-discordo totalmente, 2-discordo, 3-concordo, 4- concordo totalmente	Ordinal	12-48
Autocuidado transferência			
O utente neste	1-independente;	Ordinal	1-3

autocuidado é	2-parcialmente dependente; 3-totalmente dependente		
10 indicadores	1-discordo totalmente, 2-discordo, 3-concordo, 4- concordo totalmente	Ordinal	10-40

QUADRO 2 (continuação)- Operacionalização das variáveis autocuidado: alimentação; higiene sanitária, cuidados de higiene e conforto, mobilidade, transferência, vestir e despir-se, tomar a medicação, gestão de sintomas e comunicação

Variável	Operacionalização	Tipo de variável	Valor possível
Autocuidado vestir e despir-se			
O utente neste autocuidado é	1-independente; 2-parcialmente dependente; 3-totalmente dependente	Ordinal	1-3
7 indicadores	1-discordo totalmente, 2-discordo, 3-concordo, 4- concordo totalmente	Ordinal	7-28
Autocuidado tomar a medicação			
O utente neste autocuidado é	1-independente; 2-parcialmente dependente; 3-totalmente dependente	Ordinal	1-3
Números de medicamentos que toma	Resposta aberta	Razão	
12 indicadores	1-discordo totalmente, 2-discordo, 3-concordo, 4- concordo totalmente	Ordinal	12-48
Autocuidado gestão de sintomas			
O utente neste autocuidado é	1-independente; 2-parcialmente dependente; 3-totalmente dependente	Ordinal	1-3
17 indicadores	1-discordo totalmente, 2-discordo, 3-concordo, 4- concordo totalmente	Ordinal	17-68
Autocuidado comunicação			
5 indicadores	1-discordo totalmente, 2-discordo, 3-concordo, 4- concordo totalmente	Ordinal	5-20

2.7. PROCEDIMENTOS FORMAIS E ÉTICOS

O estudo decorreu nos meses de março, abril e maio de 2018. O pedido de autorização para a realização do estudo foi submetido à CNPD no dia 20 de Fevereiro de 2017 de

forma a não violar os direitos humanos e éticos, conforme se encontra em ANEXO 2. Após obtermos a autorização, foi endereçado pedido à comissão de ética do CHL-HSA sendo obtida autorização por despacho de acordo com ata nº 4 de 02-05-2017 conforme segue em anexo 2.

No decorrer da realização do estudo foram sempre tidos em conta todos os aspetos éticos de sigilo e privacidade da pessoa, recorrendo ao consentimento informado e esclarecido (ANEXO 3). Todos os participantes foram devidamente informados sobre a finalidade do estudo e qual era o meu objetivo e benefícios ressaltando que a participação era livre e voluntária, suscetível de interrupção a qualquer momento e sem riscos para o mesmo. A colheita de dados foi realizada numa unidade hospitalar, CHL, mais precisamente no serviço de Medicina 1 entre o dia 1 de Maio e o dia 4 de Junho de 2018, tendo sido realizadas no total 143 entrevistas aos utentes e aos seus principais cuidadores informais. Os dados relativos à dependência do utente no autocuidado, dados sociodemográficos do utente e tipo e condições da alta foram obtidos através da colaboração dos enfermeiros do serviço, visto nem sempre ser possível realizar a entrevista no preciso momento de alta.

A colheita de dados ocorreu através de entrevista face a face. Foi dada a possibilidade aos cuidadores para preencherem os questionários ou em alternativa terem ajuda do investigador para tal.

2.8- TRATAMENTO DE DADOS

Após ter realizado a colheita de dados é necessário processar os dados pelo que foi necessário recorrer ao programa SPSS versão 23.0, para o sistema operativo Windows. Após a introdução dos dados na base de dados, que foram recolhidos através do questionário apresentado em Anexo 1, aos cuidadores informais e ao utente. Para este estudo optou-se por utilizar estatística descritiva e a estatística inferencial não paramétrica, uma vez que nem todas as variáveis apresentam normalidade na distribuição. Foram utilizados como testes não paramétricos, Teste Mann-Whitney uma vez que se pretendia saber a diferença entre dois grupos sim e o não, e o Teste Kruskal-Wallis o vez que se pretendia testar a diferenças entre três grupos/populações independente, parcialmente dependente e total dependente.

“A análise descritiva dos dados é o processo pelo qual o investigador resume-me um conjunto de dados brutos com a ajuda de testes estatísticos” (Fortin, 2009, p. 411).

Tendo o que foi descrito anteriormente foi utilizado o teste de Kolmogorov-Smirnoff. para determinar a normalidade da distribuição. Para testar a relação entre variáveis utilizou-se o teste de correlação de Spearman.

Os valores da correlação são apresentados seguidos do valor da probabilidade associada e do valor do número de observações sobre as quais o valor da correlação foi calculado.

3- APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

Segundo Fortin (2009, p.472) “a apresentação, a análise e a interpretação dos resultados de uma investigação são etapas distintas no processo de investigação”. Na apresentação dos resultados o investigador centra-se nas informações numéricas que resultam da análise estatística dos dados recolhidos com a finalidade de realçar o essencial.

Neste capítulo os resultados são apresentados de acordo com as questões de investigação e hipóteses formuladas.

3.1. CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA QUANTO ÀS CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS E DESEMPENHO DO PAPEL DE CUIDADOR

Os 143 cuidadores que participaram no estudo tinham em média 58,7 ($\pm 15,4$) anos sendo que o mais novo tinha 21 e o mais velho 88 anos.

Conforme a análise dos resultados apresentados na tabela 1, apenas 6,3% dos inquiridos não tem qualquer habilitação literária, sendo o ensino básico o mais prevalente com 38,5%.

Quanto ao papel de cuidador, maioritariamente é desempenhado por mulheres (81,1%), das quais 72 são filhas(os) (51,1%), em que 41,3% articula a atividade de cuidador com o trabalho. A maioria da amostra vai ter ajuda para cuidar do seu familiar (75,4%), 67,8% em coabitação com o seu familiar e destes, 36,2% são conjugues.

Apenas 9,8% não cuidavam anteriormente do seu familiar dependente. 90,2% dos cuidadores referiram ter experiência prévia no cuidado à pessoa dependente. Em média o número de horas dedicado a cuidar do seu familiar é de $89,1 \pm 50,9$ horas. De notar que o valor mínimo é de 2 horas e o máximo é de 168 horas.

Tabela 1: Distribuição da amostra quanto as características sociodemográficas, situação profissional e desempenho do papel de cuidador

		Nº	%
Sexo do Cuidador	Feminino	116	81,1
	Masculino	27	18,9
Grau de Parentesco	Cônjuge	51	36,2
	Filho(a)	72	51,1
	Irmã(o)	3	2,1
	Neto(a)	3	2,1
	Outro familiar	4	2,8
	Amigo(a)	3	2,1
	Nora	2	1,4
	Prima	1	0,7
	Sobrinha	1	0,7
	Tia	1	0,7
	Habilitações literárias do cuidador	Sem escolaridade	3
Sabe ler e escrever		6	4,2
4ª classe/1º ciclo ensino básico		55	38,5
Ensino preparatório/2º ciclo ensino básico		17	11,9
9º ano/3º ciclo		24	16,8
12º ano/ensino secundário		21	14,7
Curso médio		5	3,5
Curso Superior		3	8,4
Situação profissional do cuidador	Trabalha por conta própria	16	11,2
	Trabalha por conta de outra pessoa	43	30,1
	Reformado(a)	49	34,3
	Doméstica	30	21,0
	Outro	3	2,1
	Desempregado (a)	2	1,4
Vai ter ajuda para cuidar do seu familiar?	Sim	107	75,4
	Não	35	24,6
Mora com o utente de quem vai cuidar?	Sim	97	67,8
	Não	46	32,2
Já cuidava anteriormente do seu familiar?	Sim	129	90,2
	Não	14	9,8

3.2. AUTOPERCEÇÃO DO NÍVEL DE CAPACIDADE DO CUIDADOR INFORMAL PARA CUIDAR DO FAMILIAR DEPENDENTE NO AUTOUIDADO

A percepção do nível de capacidade do cuidador informal no desempenho do papel foi avaliada no que se refere ao autocuidado alimentação, higiene sanitária, cuidados de higiene e conforto, mobilidade, transferência, vestir e despir-se, tomar a medicação, gestão de sintomas e comunicação através da concordância com os indicadores numa escala de 1 a 4. Assim, a maiores níveis de concordância corresponde uma maior capacidade percebida e por isso maior aptidão para o desempenho do papel de cuidador. Níveis de concordância médios inferiores a 2,5 correspondem à incapacidade no desempenho do papel de cuidador percebida pelo próprio no desempenho do indicador específico da atividade.

Quanto ao **autocuidado alimentação** (Tabela 2), os níveis médios de concordância revelam que os cuidadores se sentem aptos para gerir o horário estabelecido para as refeições do seu familiar dependente (M=3,52; DP=0,501). São capazes de perceber quando devem alimentar o seu familiar dependente (M=3,49; DP=0,537) e gerir o local estabelecido para refeições (M=3,46; DP=0,559).

Por outro lado, sentem-se menos capazes de detetar sinais de desidratação (M=2,18; DP=0,975) e reconhecer situações que aumentem as necessidades hídricas do utente (M=2,47; DP=1,02) e têm alguma dificuldade em detetar o cansaço do familiar durante a alimentação (M=2,66; DP=0,833) e em escolher os equipamentos adaptativos que auxiliem no autocuidado da alimentação (M=2,68; DP=0,885). Salientamos que no autocuidado alimentação, apesar dos cuidadores se sentirem aptos para pedir ajuda aos profissionais de saúde (M=3,60; DP=0,577) e a familiares e amigos (M=3,58; DP=0,557), sentem alguma dificuldade na utilização de estratégias caso o utente se engasgue (M=2,84; DP=0,728).

Tabela 2: Caracterização do nível de concordância autopercionada quanto às capacidades dos CI para cuidar da pessoa dependente no autocuidado alimentação

	n	Média	DP
AUTOUIDADO: ALIMENTAÇÃO			
Perceber quando devo alimentar o doente	112	3,49	0,537

Gerir o horário estabelecido para as refeições do utente	130	3,52	0,501
Gerir o local estabelecido para as refeições do utente	129	3,46	0,559
Utilizar estratégias que estimulem a ingestão alimentar do utente, quando necessário	106	2,97	0,833
Perceber quando devo dar de beber ao utente	111	3,23	0,674
Reconhecer situações que aumentem as necessidades hídricas do utente	130	2,47	1,028
Detetar sinais de desidratação	131	2,18	0,975
Perceber se o utente ingere sólidos de forma segura	114	3,16	0,618
Perceber se o utente ingere líquidos de forma segura	114	3,17	0,594
Adaptar a consistência dos alimentos	111	3,30	0,549
Escolher os equipamentos adaptativos	79	2,68	0,885
Preparar alimentos para serem alimentados através da sonda	11	2,73	0,905
Alimentar o utente através da sonda	10	2,70	1,059
Dar de comer	85	3,36	0,614
Dar de beber	85	3,39	0,558
Posicionar o utente para as refeições	95	3,20	0,662
Promover a participação do utente	126	3,14	0,678
Incentivar a participação do utente	128	3,07	0,755
Utilizar estratégias caso o utente se engasgue	122	2,84	0,728
Remover, lavar e aplicar prótese	86	3,33	0,659
Perceber se o utente tem resíduos no estômago após alimentação por sonda	10	2,80	0,919
Perceber se existe cansaço do utente durante a alimentação	108	2,66	0,833
Pedir ajuda aos profissionais de saúde	136	3,60	0,600
Pedir ajuda a familiares e amigos	137	3,58	0,577

No **autocuidado higiene sanitária** (Tabela 3), os cuidadores informais sentem-se capazes de pedir ajuda a profissionais de saúde ($M=3,71$; $DP=0,502$) e a familiares e amigos ($M=3,66$; $DP=0,518$) para o desempenho do papel neste autocuidado. Em média sentem-se aptos para a maioria dos indicadores de atividade do autocuidado da higiene sanitária. As maiores dificuldades são percecionadas na identificação do padrão de eliminação ($M=2,17$; $DP=0,991$) constituindo-se um obstáculo aos ganhos na independência do autocuidado do seu familiar dependente. Apesar de os cuidadores se sentirem capazes de promover a participação do utente no uso do WC ($M=3,14$; $DP=0,674$), sentem-se pouco capazes de promover a participação do utente nas decisões sobre o modo e horário da defecação ($M=2,87$; $DP=0,744$).

Também é de notar a percepção da incapacidade em cuidar o utente com dispositivo urinário externo (*penrose*) (M=2,33; DP=0,577), com algália (M=2,57; DP=0,852), e com estomas de eliminação (M=2,50; DP=0,707).

Tabela 3: Caracterização do nível de concordância autopercecionada quanto às capacidades dos CI para cuidar da pessoa dependente no autocuidado higiene sanitária

AUTOCUIDADO: HIGIENE SANITÁRIA			
	n	Média	DP
Identificar a necessidade do utente de urinar a defecar	105	3,37	0,559
Detetar se a pele da região genital e anal se encontra limpa e seca	133	3,41	0,538
Lavar a região genital e anal do utente	128	3,38	0,603
Identificar o intervalo de tempo entre cada micção e defecação	87	2,17	0,991
Escolher e usar os equipamentos de auxílio	92	3,07	0,570
Promover a participação do utente nas decisões no modo e horário evacuação	101	2,87	0,744
Promover a participação do utente no uso do wc	98	3,14	0,674
Cuidar do utente com dispositivos de proteção	115	3,41	0,544
Cuidar o utente com algália	14	2,57	0,852
Cuidar o utente com penrose	3	2,33	0,577
Cuidar o utente com urostomia, colostomia e ileostomia	2	2,50	0,707
Pedir ajuda aos profissionais de saúde	137	3,71	0,502
Pedir ajuda a familiares e amigos	137	3,66	0,518

Da análise da tabela 4 que apresenta os resultados da capacidade percecionada pelo cuidador para desempenhar as atividades referentes ao **autocuidado higiene e conforto**, observamos uma concordância acima do ponto médio na capacidade para desempenhar todas as atividades que lhe são inerentes. Dar banho na cama é a atividade com média mais baixa (M=2,73; DP=1,075).

Tabela 4: Caracterização do nível de concordância autopercecionada quanto às capacidades dos CI para cuidar da pessoa dependente no autocuidado Cuidados de higiene e conforto

AUTOCUIDADO: CUIDADOS DE HIGIENE E CONFORTO			
	n	Média	DP
Gerir o horário para os cuidados de higiene	135	3,44	0,618
Gerir o local para os cuidados de higiene	137	3,47	0,619
Escolher os equipamentos de apoio	136	3,26	0,688
Dar banho na cama	66	2,73	1,075
Dar banho no wc	124	3,42	0,651
Pentear o utente	102	3,55	0,538
Lavar os dentes	105	3,43	0,663
Cortar as unhas do doente	131	3,47	0,599
Barbear o doente	63	3,40	0,708
Promover a participação nas decisões	132	3,19	0,607
Incentivar a participação nas atividades	132	3,24	0,619
Perceber a necessidade de prestar cuidados de higiene	138	3,57	0,604
Pedir ajuda aos profissionais	141	3,72	0,498
Pedir ajuda a familiares e amigos	141	3,68	0,512

Nos autocuidados transferências e mobilidade observa-se através da tabela 5, que os CI em média, sentem-se capazes de desempenhar as atividades de autocuidado.

Valores mais baixos, indicadores de menor aptidão referem-se à utilização de equipamentos para transferência (M=2,15; DP=0,694) e ao ensino do doente para a utilização de equipamentos em especial os indicados para o auxílio de subir e descer escadas (M=2,35; DP=0,794).

Tabela 5: Caracterização do nível de concordância autopercionada quanto às capacidades dos CI para cuidar da pessoa dependente nos autocuidados Mobilidade e Transferência

AUTOCUIDADO: MOBILIDADE			
	n	Média	DP
Mudar a posição do corpo na cama/cadeirão	103	3,07	0,843
Gerir o horário da mudança de posição	105	2,92	0,851
Identificar sinais e sintomas na pele	125	2,54	1,036
Perceber as dificuldades do utente a andar	118	3,36	0,609
Identificar os equipamentos indicados para auxiliar a marcha	104	2,80	0,755
Ensinar a utilizar os equipamentos indicados para auxílio da marcha	98	2,41	0,784
Identificar a integridade dos equipamentos auxiliares da marcha	103	2,58	0,786

Identificar o calçado adequado	118	3,31	0,592
Perceber a dificuldade do utente a subir e descer escadas	103	3,35	0,589
Identificar os equipamentos indicados no auxílio de subir e descer escadas	98	2,58	0,884
Ensinar o utente a utilizar os equipamentos indicados no auxílio de subir e descer escadas	91	2,35	0,794
Identificar sinais de risco de queda	136	3,29	0,559
AUTOCUIDADO: TRANSFERÊNCIA			
	n	Média	DP
Perceber o grau de dificuldade do utente em se transferir	115	3,40	0,543
Gerir o horário para transferência em segurança	100	2,94	0,827
Gerir o local para transferência em segurança	104	2,93	0,779
Identificar quais os equipamentos que possam ser necessário e ajudem nas transferências	104	2,47	0,775
Utilizar os equipamentos indicados	92	2,15	0,694
Perceber a necessidade de realizar as transferências	110	3,00	0,742
Transferir o utente de e para as posições necessárias	105	3,05	0,626
Incentivar o utente a realizar as transferências	110	3,15	0,588
Pedir ajuda aos profissionais de saúde	119	3,68	0,468
Pedir ajuda aos familiares e amigos	119	3,61	0,524

No que respeita ao autocuidado vestir e despir-se os CI concordam que se sentem aptos para desempenhar todas as atividades deste autocuidado em especial para pedir ajuda aos profissionais de saúde (M=3,65; DP=0,510). Escolher os auxiliares de ajuda no vestir e calçar apresenta-se como a atividade em que os CI se consideram menos aptos a desempenhar (M=2,82; DP=1,097) (Tabela 6).

Tabela 6: Caracterização do nível de concordância autopercecionada quanto às capacidades dos CI para cuidar da pessoa dependente no autocuidado Vestir e despir-se

AUTOCUIDADO: VESTIR E DESPIR-SE			
	n	Média	DP
Gerir a roupa e calçado do utente, de acordo com a T°, altura do dia e ocasião	125	3,62	0,503
Escolher os auxiliares de ajuda no vestir e calçar	107	2,82	1,097

Pedir ajuda aos profissionais de saúde para lidar com as dificuldades	131	3,65	0,510
Pedir ajuda aos familiares e amigos para lidar com as dificuldades	130	3,62	0,504
Promover a participação do utente nas decisões sobre a escolha do vestuário e calçado	119	3,18	0,755
Incentivar o doente a vestir e calçar-se	109	3,27	0,676
Aplicar e remover dispositivos do utente	57	3,46	0,537

Quanto ao autocuidado tomar a medicação (Tabela 7) os CI referem não se sentirem aptos a detetar efeitos secundários da medicação (M=2,28; DP=0,919) e em média o nível de concordância é baixo quanto à capacidade de decidir o que fazer no caso de algumas complicações ou efeitos secundários da medicação (M=2,54; DP=0,901).

Tabela 7: Caracterização do nível de concordância autopercecionada quanto às capacidades dos CI para cuidar da pessoa dependente no autocuidado Tomar a medicação

AUTOCUIDADO: TOMAR A MEDICAÇÃO			
	n	Média	DP
Supervisionar a toma	139	3,62	0,502
Detetar efeitos secundários	141	2,28	0,919
Perceber se a medicação está a produzir os efeitos desejados	141	2,84	0,786
Decidir quando e como devo dar ao utente a medicação de SOS	132	3,20	0,725
Decidir o que fazer no caso de alguma complicação/efeito secundário na medicação	140	2,54	0,901
Cumprir o horário para dar medicação	138	3,75	0,432
Dar a dose certa de medicação	138	3,77	0,424
Escolher equipamentos que ajudem a dar a medicação ao utente	76	2,83	0,958
Pedir ajuda aos profissionais de saúde	142	3,75	0,464
Pedir ajuda a familiares ou amigos	141	3,64	0,551
Promover a participação do utente nas decisões relacionadas com a toma da medicação	124	3,20	0,721
Incentivar a participação do utente na preparação e toma da medicação	125	3,18	0,730

Quanto à gestão de sintomas, da análise da tabela 8, os CI em média os níveis de concordância mais elevados são referentes a sentirem-se aptos para perceber quando o seu familiar está com febre (M=3,47; DP=0,517) e atuar perante essa situação (M=3,43; DP=0,542). Na maioria da gestão de sintomas os níveis de concordância percecionados são reveladores da aptidão para a gestão da maioria dos sintomas com exceção da

capacidade para atuar perante a falta de ar (M=2,19; DP=0,804) e na atuação perante todos os sintomas psicológicos do seu familiar dependente –agressividade (M=2,22, DP=0,945), confusão/desorientação (M=2,36; DP=0,928), ansiedade (M=2,38; DP=0,915), tristeza (M=2,39; DP=0,952) e insónia (M=2,40; DP=0,991).

Tabela 8: Caracterização do nível de concordância autopercecionada quanto às capacidades dos CI para cuidar da pessoa dependente no autocuidado Gestão de sintomas

AUTOCUIDADO: GESTÃO DE SINTOMAS			
	n	Média	DP
Perceber quando é que o doente está confuso/desorientado	121	2,88	0,924
Atuar perante a confusão/desorientação	122	2,36	0,928
Perceber quando é que o doente está com dor	125	3,37	0,532
Atuar perante a dor	128	3,36	0,513
Perceber quando é que o utente está com falta de ar	125	2,62	0,830
Atuar perante a falta de ar	127	2,19	0,804
Perceber quando é que o utente está com náuseas/vómitos	127	3,10	0,653
Atuar perante as náuseas e vómitos	128	2,95	0,713
Perceber quando é que o doente tem alterações intestinais	126	3,17	0,642
Atuar perante as alterações intestinais	127	2,99	0,707
Perceber quando é que o utente se sente ansioso	128	2,63	0,971
Atuar perante a ansiedade do utente	128	2,38	0,915
Perceber quando é que o utente está com febre	127	3,47	0,517
Atuar perante a situação de febre	127	3,43	0,542
Atuar perante uma situação de insónia	128	2,40	0,991
Atuar perante uma situação de agressividade	107	2,22	0,945
Atuar perante uma situação de tristeza	127	2,39	0,952

No autocuidado comunicação os níveis de concordância percecionados pelo CI são em média reveladores da capacidade percebida para comunicar verbalmente (M=3,60; DP=0,506), fazer-se entender (M=3,50; DP=0,580) e entender o que o familiar quer transmitir (M=3,50; DP=0,556). Já os valores de concordância observados revelam falta de capacidade para utilizar equipamentos ou sistemas de apoio à comunicação (M=1,99; DP=1,072) e no uso de estratégias comunicativas (2,10; DP=1,108) o que pode ser indicador da dificuldade de explorar a comunicação do ponto de vista das necessidades do utente para além dos aspetos básicos da comunicação (Tabela 9)

Tabela 9: Caracterização do nível de concordância autopercionada quanto às capacidades dos CI para cuidar da pessoa dependente no autocuidado Comunicação

AUTOCUIDADO: COMUNICAÇÃO			
	n	Média	DP
Comunicar verbalmente com o utente	142	3,60	0,506
Entender o que o utente me quer transmitir	142	3,51	0,580
Fazer-me entender junto do meu utente	141	3,50	0,556
Utilizar equipamentos e ou sistemas de apoio à comunicação	68	1,99	1,072
Utilizar estratégias comunicativas	73	2,10	1,108

3.3. CARATERIZAÇÃO DO NÍVEL DE DEPENDÊNCIA DAS PESSOAS DEPENDENTES NO AUTOCUIDADO

Na análise do nível de dependência no autocuidado dos familiares dependentes cuidados por estes CI (Tabela 10), verificamos que a maioria (53,8 %) é dependente total no autocuidado de higiene e conforto e 55,9% dependem totalmente do CI para a gestão da medicação. Na maioria são menos dependentes no autocuidado alimentação (59,2% são parcialmente dependentes) e mobilidade (51,4% são parcialmente dependentes). Na alimentação verificou-se que 5% dos CI desconheciam se o seu familiar iria para o domicílio com sonda nasogástrica.

A pessoa dependente utiliza cadeira de rodas, andarilho, bengala, canadianas, próteses, conjunto de cadeira e andarilho e andarilho e canadianas como equipamentos auxiliares de marcha, sendo que, dos 88 que responderam, apenas 51 (57,9%) foram informados sobre como utilizar e 42,1% referiu não ter recebido qualquer informação referente à utilização dos equipamentos de apoio necessários à marcha.

É de salientar que 13,3% dos cuidadores informais, no momento da alta desconheciam se a pessoa dependente ia com uma sonda vesical.

Tabela 10: Distribuição das respostas da amostra quanto ao grau de dependência da pessoa dependente e presença de Sondas e equipamentos

Autocuidado	Independente		Parcialmente dependente		Totalmente dependente		Sim		Não		Não Sei	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Alimentação	10	7,0	84	59,2	48	33,8						
Presença de SNG							8	5,7	126	89,4	7	5,0
Higiene Sanitária	10	7,0	71	49,7	62	43,4						
Presença DVP							8	5,6	116	81,1	19	13,3
Higiene e Conforto	3	2,1	63	44,1	77	53,8						
Mobilidade	12	8,4	74	51,4	57	39,9						
Vestir e despir	12	8,4	66	46,2	65	45,5						
Medicação	8	5,6	55	38,5	80	55,9						
Gestão de sintomas	22	15,4	55	38,5	66	46,2						

3.4. RELAÇÃO ENTRE A AUTOPERCEÇÃO DO CI PARA CUDAR DA PESSOA DEPENDENTE E O NÍVEL DE DEPENDÊNCIA DA PESSOA CUIDADA

Testamos a hipótese de que há uma relação significativa entre o nível de concordância autopercionado das capacidades dos CI para cuidarem da pessoa dependente no autocuidado e o nível de dependência da pessoa cuidada. Da aplicação dos testes de correlação de Spearman, apresentamos os resultados pelo domínio do autocuidado:

- **Domínio da alimentação**

Dos 24 indicadores de atividade que caracterizam o autocuidado alimentação observamos uma correlação significativa entre o nível de concordância quanto às capacidades percebidas pelos CI para cuidarem da pessoa dependente no autocuidado e o nível de dependência da pessoa neste autocuidado em 14 desses indicadores (**Tabela 10**). Em 12 atividades verificamos correlações positivas na sua maioria moderadas e muito significativas ($p < 0,01$), sobretudo na capacidade de dar de comer ($r_s = 0,532$) e beber ($r_s = 0,532$) e na escolha dos equipamentos adaptativos para a alimentação ($r_s = 0,510$), revelando que quanto maior a dependência da pessoa cuidada, maior a percepção de capacidade para cuidar. A correlação bilateral também é indicadora de que

a uma maior percepção das habilidades e competências, corresponde maior dependência das pessoas cuidadas. Assim, no global, os cuidadores que cuidam de pessoas mais dependentes no autocuidado percebem-se como mais capazes de cuidar do seu familiar nas atividades relativas à alimentação.

Salientamos que os dois indicadores relativos à promoção e incentivo da autonomia do utente revelaram correlações negativas com significado estatístico, ou seja, quanto maior o grau de dependência da pessoa cuidada, menos habilidades e competências são percebidas pelos cuidadores informais para incentivarem e promoverem a participação do utente no autocuidado da alimentação.

Tabela 11 - Correlação de *Spearman* entre o nível de concordância autopercebido quanto às capacidades dos CI para cuidarem da pessoa dependente no autocuidado alimentação

Indicadores	rs
Perceber quando devo alimentar o doente	0,304**
Utilizar estratégias que estimulem a ingestão alimentar do utente, quando necessário	0,209*
Perceber quando devo dar de beber ao utente	0,255**
Adaptar a consistência dos alimentos	0,307**
Escolher os equipamentos adaptativos	0,510**
Preparar alimentos para serem alimentados através da sonda	0,289**
Alimentar o utente através da sonda	0,316**
Dar de comer	0,532**
Dar de beber	0,529**
Posicionar o utente para as refeições	0,396**
Promover a participação do utente	-0,183*
Incentivar a participação do utente	-0,201*
Remover, lavar e aplicar prótese	0,251**
Perceber se o utente tem resíduos no estômago após alimentação por sonda	0,315**

*p< ;0,05 **p<0,01

- **Domínio da Higiene Sanitária, Higiene e conforto e Vestir e despir-se**

Dos 13 indicadores de atividade relativos ao autocuidado higiene sanitária observámos correlações positivas e significativas entre nível de concordância autopercebido quanto às capacidades dos CI para cuidarem da pessoa dependente e o grau de

dependência neste autocuidado em 6 indicadores. As correlações são na maioria moderadas indicando que quanto maior a dependência das pessoas cuidadas, maior a capacidade percebida para cuidar da higiene sanitária dos cuidadores.

Em relação ao autocuidado Higiene e Conforto dos 14 indicadores observamos correlação positiva significativa entre o nível de concordância autopercebido quanto às capacidades dos CI para cuidar da pessoa dependente e o grau de dependência em 7 desses indicadores. Nestes, quanto maior o grau de dependência da pessoa, mais os cuidadores se consideram aptos para o cuidar. Em contrapartida, nos indicadores respeitantes à promoção e incentivo à participação da pessoa no autocuidado demonstram o contrário, ou seja, quanto maior o grau de dependência menor é a capacidade do cuidador informal para promover e incentivar a pessoa no autocuidado.

Dos 7 indicadores de atividade do autocuidado vestir e despir-se constatamos que existe correlação significativa entre o nível de concordância autopercebido quanto às capacidades dos CI para cuidar da pessoa dependente e o grau de dependência em 5 desses indicadores.

Neste autocuidado e à semelhança dos anteriores, os 3 indicadores respeitantes à promoção da autonomia e incentivo ao autocuidado da pessoa evidenciam correlações negativas, ainda que mais fracas. Assim, quanto maior é o grau de dependência da pessoa menor é a habilidade para incentivar o utente na tomada de decisão nas atividades relacionadas com o autocuidado higiene e conforto, e menor é o incentivo à participação da pessoa cuidada nessas atividades. A sensação de aptidão do CI para escolher os auxiliares de ajuda para o vestir e calçar, incentivar a pessoa doente a vestir e calçar-se e promover a participação da pessoa nas decisões sobre a escolha do vestuário e calçado são menores à medida que aumenta o grau de dependência da pessoa cuidada (Tabela 12).

Tabela 12 - Correlação de *Spearman* entre o nível de concordância autopercebido quanto às capacidades do CI para cuidarem da pessoa dependente no autocuidado eliminação, higiene e conforto e vestir e despir-se

Indicadores	<i>rs</i>	<i>rs</i>	<i>rs</i>
	Eliminação	Higiene e Conforto	Vestir e Despir-se
Identificar a necessidade do utente de urinar a defecar	0,452**		
Detetar se a pele da região genital e anal se encontra limpa e seca	0,371**		
Lavar a região genital e anal do utente	0,402**		
Identificar o intervalo de tempo entre cada micção e defecção	0,359**		
Cuidar do utente com dispositivos de proteção	0,482**		
Cuidar o utente com algália	0,277**		
Gerir o horário para os cuidados de higiene		0,194*	
Dar banho na cama		0,519**	
Pentear o utente		0,543**	
Lavar os dentes		0,424**	
Cortar as unhas do doente		0,264**	
Barbear o doente		0,267**	
Promover a participação nas decisões		-0,232**	
Incentivar a participação nas atividades		-0,236**	
Gerir a roupa e calçado do utente, de acordo com a Tº, altura do dia e ocasião			0,248**
Escolher os auxiliares de ajuda no vestir e calçar			-0,194*
Promover a participação do utente nas decisões sobre a escolha do vestuário e calçado			-0,232**
Incentivar o doente a vestir e calçar-se			-0,178*
Aplicar e remover dispositivos do utente			0,332**

*p<,0,05 **p<0,01

- **Domínio da mobilidade e transferências**

Dos 12 indicadores no autocuidado mobilidade observou-se uma correlação positiva significativa entre o nível de concordância autopercionado quanto às capacidades dos CI para cuidarem da pessoa dependente e o grau de dependência em apenas 3 desses indicadores. Pode-se verificar que no que respeita à mudança do corpo na cama/cadeirão, a gestão do horário dessas mudanças e à identificação dos sinais e sintomas da pele, os cuidadores percecionam-se mais capazes à medida em que o grau de dependência da pessoa aumenta. No autocuidado transferência observou-se esta correlação positiva significativa na totalidade dos 10 indicadores enunciados. É de

ressalvar que quanto mais dependentes são as pessoas no autocuidado, maior é capacidade dos cuidadores informais perceberem a sua habilidade e competência no cuidar. Por outro lado, quanto mais dependentes são as pessoas cuidadas, mais aptos se sentem para desempenhar esse cuidado, sobretudo no que respeita à perceção do grau de dificuldade do utente no desempenho da tarefa ($r=0,477$) e maior é a capacidade para incentivar a pessoa a realizar as transferências ($r=0,227$).

Tabela 13 - Correlação de *Spearman* entre o nível de concordância autopercionado quanto às capacidades dos CI para cuidarem da pessoa dependente no autocuidado mobilidade e transferência

Indicadores	rs	rs
	Mobilidade	Transferências
Mudar a posição do corpo na cama/cadeirão	0,386**	
Gerir o horário da mudança de posição	0,439**	
Identificar sinais e sintomas na pele	0,222**	
Perceber o grau de dificuldade do utente em se transferir		0,477**
Gerir o horário para transferência em segurança		0,365**
Gerir o local para transferência em segurança		0,306**
Identificar quais os equipamentos que possam ser necessário e ajudem nas transferências		0,332**
Utilizar os equipamentos indicados		0,446**
Perceber a necessidade de realizar as transferências		0,268**
Transferir o utente de e para as posições necessárias		0,447**
Incentivar o utente a realizar as transferências		0,227**
Pedir ajuda aos profissionais de saúde		0,303**
Pedir ajuda aos familiares e amigos		0,290**

* $p < 0,05$ ** $p < 0,01$

- **Domínio da Toma da Medicação e Gestão de Sintomas**

No autocuidado tomar a medicação, observam-se correlações significativa entre o nível de concordância autopercionado quanto às capacidades dos CI para cuidarem da pessoa dependente e o seu grau de dependência em apenas 5 das 12 atividades. Assim, quanto maior o grau de dependência da pessoa mais aptos se sentem os CI para supervisionar a toma da medicação em horário adequado e com os equipamentos

próprios que ajudam a dar a medicação ao familiar. Por outro lado, quanto maior a dependência da pessoa no autocuidado, menos competentes se sentem para promover a participação do utente nas decisões relativas à toma da medicação e incentivar o familiar para participar na preparação e toma da medicação.

No autocuidado gestão de sintomas, dos 17 indicadores de atividade verificou-se a existência de correlações positivas significativas em 11. Os CI autopercecionam maior capacidade na gestão dos sintomas à medida que a pessoa aumenta a sua dependência face ao autocuidado. Esta relação acontece tanto para a perceção e deteção dos sintomas quanto para a forma de atuar perante os mesmos, evidenciando que os CI se sentem mais competentes na deteção e gestão dos sintomas das pessoas mais dependentes no autocuidado (Tabela 14).

Tabela14: Correlação de *Spearman* entre o nível de concordância autopercecionado quanto às capacidades dos CI para cuidarem da pessoa dependente no autocuidado da toma da medicação e gestão de sintomas

Indicadores	rs	rs
	Tomar a Medicação	Gestão de Sintomas
Supervisionar a toma	0,199*	
Cumprir o horário para dar medicação	0,193*	
Escolher equipamentos que ajudem a dar a medicação ao utente	0,488**	
Promover a participação do utente nas decisões relacionadas com a toma da medicação	-0,264**	
Incentivar a participação do utente na preparação e toma da medicação	-0,342**	
Perceber quando é que o doente está confuso/desorientado		0,235**
Atuar perante a confusão/desorientação		0,220**
Perceber quando é que o doente está com dor		0,339**
Atuar perante a dor		0,344**
Perceber quando é que o utente está com falta de ar		0,208*
Perceber quando é que o utente está com náuseas/vómitos		0,294**
Atuar perante as náuseas e vómitos		0,299**
Perceber quando é que o doente tem alterações intestinais		0,311**
Atuar perante as alterações intestinais		0,349**
Atuar perante a ansiedade do utente		0,165*

Perceber quando é que o utente está com febre	0,300**
Atuar perante a situação de febre	0,329**
Atuar perante uma situação de insónia	0,190*
Atuar perante uma situação de agressividade	0,210*

*p< ;0,05 **p<0,01

3.5- RELAÇÃO ENTRE O NÍVEL DE CONCORDÂNCIA AUTOPERCEPCIONADO QUANTO ÀS CAPACIDADES DOS CI PARA CUIDAREM DA PESSOA DEPENDENTE NO AUTOCUIDADO E A EXPERIÊNCIA NO CUIDAR DA PESSOA DEPENDENTE

Colocámos em hipótese a existência de uma diferença significativa entre os CI com experiência de cuidar da pessoa dependente e os CI sem experiência anterior de cuidar face à autoperceção da sua aptidão para o desempenho do seu papel nas habilidades e capacidades necessárias para cada autocuidado.

Em virtude do elevado número de itens dos indicadores de atividade do autocuidado, optámos por apresentar na tabela 15 apenas os que apresentaram diferenças estatisticamente significativas

Pela análise do valor das médias de Rank poderemos referir que são os CI com experiência prévia no cuidar que se auto percecionam com tendo um maior nível de capacidades quando comparados com os sem experiência.

No autocuidado alimentação essa diferença verificou-se em apenas 1 das 24 atividades (4%) no indicador específico referente ao manuseamento e cuidados à prótese. No autocuidado higiene e conforto dos 14 indicadores, 7 apresentam diferenças significativas (50%) referentes a atividades específicas, gestão de horário de do local e ainda na capacidade de pedir ajuda aos profissionais para o desempenho da atividade. Na mobilidade em 12 indicadores apenas 2 apresentam alterações evidentes (17%) referentes à identificação do calçado adequado e à identificação do risco de queda. No domínio do vestir e despir-se de 7 indicadores apenas 2 tem diferenças com significado estatístico (28,5%) na gestão da roupa e calçado e capacidade para pedir ajuda para lidar com as dificuldades. No domínio do autocuidado da toma da medicação 9 em 12 indicadores (75%) apresentam diferenças muito significativas, incluindo a gestão da toma, perceção dos efeitos desejados, deteção e atuação perante os efeitos secundários, e capacidade de pedir ajuda. Por último no autocuidado gestão de sintomas em 17

indicadores apenas o referente à atuação perante as alterações intestinais apresenta diferenças significativas (5,8%).

Tabela 15 Resultados da aplicação do teste U de Mann Whitney ao nível de concordância autopercionado quanto às capacidades dos CI para o cuidar da pessoa dependente no autocuidado e ter experiência no cuidar a pessoa dependente

		n	Média de rank	U	P
AUTOCUIDADO ALIMENTAÇÃO					
Remover, lavar e aplicar prótese	Sim	127	73,45	577,500	0,022
	Não	14	48,75		
AUTOCUIDADO CUIDADOS HIGIENE E CONFORTO					
Gerir o horário para os cuidados de higiene	Sim	129	74,07	635,500	0,044
	Não	14	52,89		
Gerir o local para os cuidados de higiene	Sim	129	74,35	599,500	0,021
	Não	14	50,32		
Escolher os equipamentos de apoio	Sim	129	74,90	528,500	0,005
	Não	14	45,25		
Lavar os dentes	Sim	129	74,31	604,500	0,032
	Não	14	50,68		
Cortar as unhas do doente	Sim	129	74,54	575,000	0,014
	Não	14	48,57		
Perceber a necessidade de prestar cuidados de higiene	Sim	129	74,16	625,000	0,030
	Não	14	52,14		
Pedir ajuda aos profissionais	Sim	129	73,79	672,000	0,043
	Não	14	55,50		
AUTOCUIDADO MOBILIDADE					
Identificar o calçado adequado	Sim	129	74,19	621,000	0,038
	Não	14	51,86		

Identificar sinais de risco de queda	Sim	128	74,52	509,000	0,002
	Não	14	43,86		
AUTOCUIDADO VESTIR E DESPIR-SE					
Gerir a roupa e calçado do utente, de acordo com a Tº, altura do dia e ocasião	Sim	128	74,08	566,000	0,011
	Não	14	47,93		
Pedir ajuda aos familiares e amigos para lidar com as dificuldades	Sim	128	72,96	580,500	0,041
	Não	13	51,65		
AUTOCUIDADO TOMAR A MEDICAÇÃO					
Supervisionar a toma	Sim	129	74,75	548,000	0,005
	Não	14	46,64		
Detetar efeitos secundários	Sim	129	74,57	572,000	0,018
	Não	14	48,36		
Perceber se está a produzir os efeitos desejados	Sim	129	75,60	439,000	0,000
	Não	14	38,86		
Decidir quando e como devo dar ao utente a medicação de SOS	Sim	129	76,00	387,000	0,000
	Não	14	35,14		
Decidir o que fazer no caso de alguma complicação/efeito secundário na medicação	Sim	129	74,35	600,000	0,031
	Não	14	50,36		
Cumprir o horário para dar medicação	Sim	129	74,47	585,000	0,005
	Não	14	49,29		
Dar a dose certa de medicação	Sim	129	74,56	573,000	0,003
	Não	14	48,43		
Pedir ajuda aos profissionais de saúde	Sim	129	73,95	651,000	0,021
	Não	14	54,00		
Pedir ajuda a familiares ou amigos	Sim	129	73,97	649,000	0,037
	Não	14	53,86		
AUTOCUIDADO GESTAO DE SINTOMAS					
Atuar perante as alterações intestinais	Sim	129	74,45	587,000	0,015
	Não	14	49,43		

4- DISCUSSÃO DE RESULTADOS

Após a apresentação dos resultados, neste capítulo fazemos uma análise mais detalhada dos resultados apresentados, tendo por base os objetivos que nos propusemos atingir com a realização deste estudo, fundamentando com o recurso à bibliografia relevante sobre a temática.

O primeiro objetivo, refere-se às características sociodemográficas do cuidador. Relativamente ao sexo do cuidador, constatou-se com este estudo que a maioria (81,1%) dos cuidadores são do sexo feminino e apenas 18,9% são do sexo masculino, evidenciando o papel de cuidador das mulheres na realidade estudada. Estes resultados vão ao encontro da evidência relatada por vários estudos realizados em Portugal (Brito et al., 2013; Fernandes et al., 2014; Gaspar, 2015; Lage e Araújo, 2014; Petronilho, 2013 e Pinto e Ribeiro, 2014). Em linha com estes achados, e espelhando a cultura portuguesa e a organização familiar tradicional, verifica-se que quem assume o papel de cuidador com elevada percentagem é a filha (51,1%), seguida do cônjuge (36,2%) e dos restantes graus de parentesco em menores percentagens, sendo atribuído aos familiares com graus de parentesco mais próximos, salientando que os netos ou familiares com outro grau de parentesco mais distante, só assumem esse papel quando a pessoa não tem o familiar mais próximo.

Quanto à idade, os cuidadores do estudo têm em média 58,7 anos sendo que o mais velho tem 88 anos e o mais novo tem 18 anos, o que se evidencia que existem casos de pessoas dependentes que são cuidados pelos seus netos e que existem pessoas que são cuidados por cônjuges, com idades próximas da pessoa dependente - igualmente pessoas idosas, ou seja idosos que cuidam de idosos.

No que refere às habilitações literárias, do total de inquiridos 38,5% referem ter apenas o 1º ciclo/4ª classe ou ensino básico, sendo o nível de ensino com maior representatividade, seguido em menor percentagem (16,8%) do 9º ano/3º ciclo do ensino básico. Tal facto também é evidenciado no estudo de Petronilho (2013) e deve-se ao facto de as cuidadoras na sua maioria serem as mulheres, embora existam pessoas

que são cuidadas pelos filhos que já tem algum grau de escolaridade. Não obstante, o baixo grau de habilitações evidenciado é referente às esposas e às filhas, e ainda que pertencendo à geração seguinte, a formação literária é inferior à escolaridade obrigatória.

No que se refere à situação profissional do cuidador 34,3% encontra-se reformado, correspondendo a cerca de 1/3 da amostra. Na situação de reforma, ter a seu cuidado um familiar dependente significa por um lado, ter disponibilidade de tempo para desempenhar o papel de cuidador mas pode por outro, significar um aumento dos encargos financeiros para a família.

O estudo de Gaspar (2015) apontou comorbilidades no cuidador que trabalha por conta de outrem, associadas ao número de horas que despendem para cuidar do seu familiar dependente. No presente estudo as pessoas cuidadas apresentam elevado grau de dependência necessitando de um grande número de horas no cuidar, podendo isso exercerem outra profissão ou atividade, contrariamente ao reportado por Gaspar (2015) em que os cuidadores informais exerciam profissões por conta de outrem cumulativamente à prestação de cuidados.

Contrariamente aos estudos realizados em Portugal, a maioria dos cuidadores da amostra (75,1%) referiu a existência de ajudas para o desempenho do papel de cuidador. A maioria dos autores refere que os cuidadores que assumem o papel de cuidadores cuidam da pessoa de forma autónoma não tendo auxílio de terceiros entrando muitas em stress e desgaste físico e emocional, levando a sobrecarga, pois têm de assumir essa função sozinhos não tendo auxílio por parte de outro familiar nem de profissionais de saúde. Neste estudo muito dos inquiridos referem que têm ajuda de outros familiares, ou até de apoio domiciliário, sendo uma mais-valia no processo de desempenho do papel de cuidador e no desenvolver de competências e habilidades a ele associado.

Constatámos que a maioria dos cuidadores moram com o utente de quem vão cuidar, (67,8%) evidenciando-se como um fator facilitador para o cuidado de pessoas com elevado grau de dependência e que necessita de um elevado número de horas para ser cuidado e que é consonante com o evidenciado pela literatura. A maioria dos cuidadores já cuidava do seu familiar anteriormente (90,2%), revelando que apenas uma pequena percentagem eram cuidadores inexperientes o que explica os resultados deste estudo.

No global dos domínios do autocuidado a maioria dos CI autoperceciona-se como razoavelmente capaz de desempenhar as atividades inerentes ao autocuidado do seu familiar dependente. Não obstante, as habilidades e competências com melhores níveis de concordância referem-se à capacidade para solicitar ajuda junto de profissionais de saúde, familiares e amigos para o desempenho do papel de cuidador. Ainda que esta competência seja importante, é reveladora da falta de proficiência no desempenho desse papel, quer por limitações inerentes ao desempenho físico da atividade de cuidar quer ainda pela falta de conhecimento e de treino de habilidades para cuidar do familiar dependente.

Em relação ao autocuidado alimentar-se, tal como relatam os resultados nos estudos de Landeiro et al (2016) e Pereira (2014), verificou-se que este é um autocuidado onde os cuidadores mencionam algumas dificuldades para realizar determinadas intervenções. Este é por isso um autocuidado que exige maior ênfase dos enfermeiros no reforço do ensino no momento de alta. Os resultados apontam para um défice de habilidades associadas à informação e aplicação da informação ao caso concreto do seu familiar dependente, exigindo por parte dos enfermeiros uma intervenção mais detalhada sobre o tipo alimentação, consistência, formas de administração de forma a prevenir a ocorrência de engasgamentos. Os resultados sugerem a necessidade de ensino ao CI sobre as técnicas de alimentação e de desobstrução da via aérea através de pancadas na região infraescapular e através da realização da manobra de Heimlich. Prevenindo estas situações é possível evitar reinternamentos associados à aspiração de alimentos.

Neste estudo as intervenções em que os cuidadores se sentem muito pouco aptos dizem respeito à vigilância de sinais de desidratação e reconhecer quais as situações que aumentam as necessidades hídricas. Esta dificuldade pode indicar lacunas no conhecimento do cuidador face à identificação dos sinais de desidratação bem como referentes às alternativas de hidratação. Estas áreas de preocupação não são encontradas nos estudos consultados. Os inquiridos não relataram como preocupação estas áreas de intervenção, embora seja uma das causas de recorrência das pessoas dependentes ao serviço de urgência, e em muitas situações, sendo necessário o internamento.

Em contrapartida, para a habilidade “perceber quando devo alimentar o doente, gerir o horário estabelecido para as refeições e gerir o local estabelecido para as refeições” são aquelas onde os cuidadores referem maior capacidade para desempenhar. No entanto o

envolvimento da pessoa cuidada na tomada de decisão face à alimentação bem como seu envolvimento no autocuidado neste domínio é escasso. O mesmo se comprova por parte dos cuidadores no estudo de Araújo et al. (2015); Araújo et al., (2016), em que referem que os CI muitas vezes já são substitutos da pessoa dependente. Levantando-se aqui um aspeto de extrema importância, realizar ações de sensibilização aos cuidadores informais, de forma a promoverem a participação do utente nas tomadas de decisão bem como a sua participação ativa nos seus autocuidados. Promovendo ganhos ao nível da sua independência na realização dos mesmos, contrariando as sequelas provenientes da imobilidade.

É importante ressaltar que um dos aspetos que foi verificado por Wu (2009) no seu estudo é a evidência por parte dos cuidadores da dificuldade em alimentar o doente por via SNG ou PEG o mesmo não se verificou neste estudo visto não ser uma necessidade/dificuldade manifestada pelo cuidador, pois a maioria dos inquiridos não tinham conhecimento se o seu familiar iria para o domicílio com a mesma.

Reihard et al., (2012) referem que uma das dificuldades mencionadas pelos cuidadores, diz respeito à preparação de dietas, o que não se comprova no presente estudo sendo umas das intervenções em que os mesmos se encontram mais aptos, podendo ser explicado pelo facto de muitos deles já cuidarem da pessoa dependente anteriormente.

Em relação ao autocuidado higiene sanitária, os cuidadores neste estudo referem que se encontram aptos na maioria das áreas de intervenção, embora evidenciem poucos conhecimentos na identificação do intervalo de tempo entre cada micção e defecação. Outras das atividades onde é expressa dificuldade é referente ao cuidar do doente com algália. Isto pode ser explicado pelo desconhecimento se a pessoa irá com os dispositivos para o domicílio, o mesmo acontecendo com o cuidar o utente com penrose, com urostomia, colostomia e ileostomia. Tal facto pode-se também verificar no estudo realizado por Araújo et al., (2015), Araújo et al., (2016) e Reinhard et al., (2012), em que os mesmos salientam a ignorância ou dificuldade em utilizar os dispositivos adaptativos e/ou a falta de recursos económicos.

No que se refere ao autocuidado da higiene e conforto, os inquiridos neste estudo salientam que se encontram aptos na execução do mesmo, o que vai de encontro ao evidenciado pelo estudo de Hung, Liu e Kuo (2002), Araújo et al., (2015) e Araújo et

al.,(2016). Estes mesmos autores mencionam que os cuidadores informais, apesar de manifestarem aptidão, apontam alguns aspetos causadores de dificuldades sendo eles, as barreiras arquitetónicas, falta de condições no domicílio, negligência na ergonomia e falta de conhecimentos acerca das ajudas disponíveis. O enfermeiro durante o internamento é responsável por avaliar essa situação tal como é referido no estudo de Araújo et al., (2015); Araújo et al., (2016) e Landeiro et al. (2016), para posteriormente encaminhar o cuidador para as respostas sociais existentes na sociedade. Muitos dos inquiridos neste estudo optam por dar banho no leito visto não terem outras condições para poderem executar cuidados de higiene e conforto, até pelo facto não terem de conhecimentos dos equipamentos alternativos para auxiliarem na execução do mesmo, por falta de condições económicas para adquirir os mesmos ou ainda pelo facto não serem detentores da informação sobre as instituições existentes que emprestam os materiais auxiliares para o desempenho desta atividade.

Em relação aos Autocuidados mobilidade, transferências, tomar a medicação, os cuidadores que colaboraram no estudo evidenciam, baixos níveis de aptidão percebida para a satisfação dos mesmos à pessoa dependente, sobretudo na gestão do horário de mudança de posição e nos dispositivos de apoio, podendo constituir um risco acrescido de desenvolvimento de úlcera de pressão. Tal constatação é validada e afirmada pelos autores Araújo et al., (2015); Araújo et al., (2016); Hung et al., 2002. no seu estudo realizado realçando que as dificuldades estão relacionadas com o grau de dependência da pessoa e no uso apropriado dos dispositivos adaptativos facilitadores, bem como nos posicionamentos com o resultado de redução da incidência de úlceras de pressão.

No que se refere a autocuidado gestão de medicação os cuidadores consideram-se pouco aptos este autocuidado, sendo mais evidente nas intervenções detetar efeitos secundários, perceber se a medicação está produzir os efeitos desejados, decidir o que fazer no caso de alguma complicação /efeito secundário na medicação e ainda escolher equipamentos que ajudem a dar a medicação ao utente. Estes resultados são consonantes com o estudo de Coleman e Roman (2015) e Reinhard et al., (2012) em que os mesmos referem que a dificuldade que é mencionada pelos cuidadores neste autocuidado, se refere aos perigos que poderão resultar da toma de medicação, sendo renitentes à sua administração sem primeiro confirmarem o efeito da mesma. Azevedo et 2012 no seu estudo, reforçam que quando o cuidador não se encontra preparado ou

não tem conhecimentos específicos pode levar que os cuidados sejam inadequados ou insuficientes caso não haja suporte de um cuidador formal.

Por fim no se refere ao autocuidado vestir e despir-se e comunicação, os inquiridos salientam que uma das intervenções onde os mesmo se acham com menos aptidão é na escolher os auxiliares de ajuda no vestir e calçar. Nas restantes intervenções os mesmos referem que se encontram aptos, indo ao encontro dos resultados de Reinhard et al., (2012), Araújo et al. (2015) e Araújo et al., (2016) onde reforçam que a dificuldade manifestado pelo cuidador informal é lidar com as sequelas dos doentes.

Em relação à comunicação os mesmos referem que se encontram aptos neste autocuidado, mencionado como não aptos nas intervenções utilizar equipamentos e ou sistemas de apoio a comunicação e utilizar estratégias comunicativas, assumindo esse papel o profissional de saúde elucidar quais as técnicas alternativas que poderão ser utilizadas para a comunicação, tal como menciona Figueiredo (2007) sobre a falta de formação em ajudas técnicas e práticas, cabendo ao profissional identificar o deficit e programar a sua intervenção neste âmbito.

Em relação ao autocuidado gestão de sintomas fazendo uma análise global às intervenções enumeradas no estudo podemos afirmar que os cuidadores não se encontram aptos na satisfação dos mesmos, tudo isto resultante da falta de formação/informação por parte dos cuidadores informais. O défice de conhecimento é reconhecido por Mendonça, Martinez & Milheirais (2000) e Palma, (1999). Os cuidadores salientam como necessidades, formação/informação (englobando o diagnóstico do doente, tratamento e técnicas de cuidar), fisiológicas (repouso, sono, atender às suas necessidades pessoais), económicas (ligado aos recursos humanos e materiais), emocionais (necessidade de suporte emocional, sentem necessidade de serem respeitados e de poderem exprimir as suas emoções, têm necessidade de escuta e compreensão quer da parte dos familiares, quer dos profissionais de saúde), espirituais (necessidade de atribuírem sentido à sua missão). Os autores reforçam a falta de suporte e educação em saúde dos cuidadores face à situação do seu familiar; deficiente orientação dos cuidadores para o cuidado; falta de capacidade para a construção de novo conhecimento facilitador de adequadas práticas assistenciais de saúde face às necessidades do doente dependente; pouco conhecimento sobre as doenças e medicamentos do familiar. Estes resultados apontam para um campo de ação do

profissional de saúde, em particular do enfermeiro (Caldas et al., 2007; Costa et al., 2009).

Podemos afirmar que após uma análise detalhada sobre o grau dependência das pessoas dependentes no autocuidado, que as pessoas cuidadas pelos CI neste estudo são totalmente dependentes no autocuidado higiene e conforto e menos dependentes no autocuidado medicação e ao nível dos cuidados alimentação e mobilidade. Podemos afirmar que estes últimos autocuidados se encontram interligados se o doente for menos dependente na mobilidade mais autónomo é na alimentação o mesmo e vice versa. Tal se pode constatar no estudo de Ribeiro et al. (2014) em que o autor salienta que as alterações da capacidade da pessoa para satisfazer os seus autocuidados deve-se a um conjunto de limitações entre elas, compromisso motor, sensorial ou cognitivo/perceptual ou da sua associação. É ainda importante referir apesar de ser uma percentagem de apenas 5% dos cuidadores não tinham conhecimento se a pessoa iria com SNG para o domicílio o mesmo acontecendo relativamente à sonda vesical - 13,3% dos cuidadores desconhecem se a pessoa irá com a mesma para o domicílio. Tal é indicador da importância da intervenção antecipada do profissional de saúde, evidenciado nos estudos de Martins et al., (2007), Araújo et al., (2015), Araújo et al., (2016); Landeiro et al. (2016).

Ribeiro et al (2014) refere que as atividades que exigem maior dependência são aquelas que obrigam a maior amplitude e coordenação de movimento, maior capacidade motora fina e grosseira, bem como destreza manual, força muscular ou equilíbrio corporal. São exemplos desses autocuidados o alimentar-se, tomar banho, vestir e despir-se, usar cadeiras de rodas, uso do sanitário e andar. E isso pode ser comprovado neste estudo, nestes autocuidados o total de pessoas que colaboram necessitam de ajuda mais menos $\pm 50\%$ para satisfação dos mesmos.

Em relação ao grau de dependência podemos referir que as pessoas que são dependentes totais nos autocuidados são aquelas que necessitam que os cuidadores as substituam para alcançar a satisfação da mesma enquanto pessoas dependente parciais necessitam que os mesmos necessitam de alguma ajuda, ou seja, que haja uma complemento por parte do cuidador à pessoa, princípio este defendido por Orem(2001).

A maioria das pessoas dos inquiridos cuidou de utentes parcialmente dependentes na alimentação, higiene e conforto, higiene sanitária, vestir e despir-se e mobilidade enquanto nos autocuidados medicação e gestão de sintomas as pessoas são totalmente dependentes $\pm 45\%$ a 55% .

Partindo deste pressuposto podemos ainda fazer uma análise mais detalhada sobre qual a capacidade do cuidador para cuidar da pessoa dependente nos diferentes autocuidados.

É de ressaltar ainda que apesar de a bibliografia contrariar os resultados obtidos neste estudo em relação a informação como utilizar os equipamentos, do total de 88 inquiridos que responderam a esta questão referem $57,9\%$ que foram informados como utilizar os mesmos e apenas $42,1\%$ não foi informado de como utilizar o que podemos começar a notar a preocupação por parte dos profissionais em se preocuparem em informarem e a promoverem momentos de educação para saúde sendo já um passo positivo neste âmbito.

Em relação aos diferentes autocuidados falta ainda fazer uma análise sobre as capacidades/competências/habilidades dos cuidadores para cuidarem da pessoa com grau dependência, podemos salientar e evidenciar que os cuidadores evidenciam ao serem inquiridos que têm mais aptidão para cuidar de pessoas com maior grau de dependência, ou seja, quanto mais elevado é grau de dependência mais os cuidadores se encontram aptos para cuidarem. Embora em percentagem muito reduzido nalguns indicadores de alguns indicadores dos diferentes autocuidados e evidente o contrário, ou seja, quanto menor é o grau de dependência mais aptos os cuidadores se sentem aptos no cuidador. Ribeiro et al. (2014), salienta no seu estudo que a família, bem como os seus cuidadores não podem fazer tudo, nem conseguem dar resposta a todas as situações, em especial quando se trata de situações que possam ser duradouras ao longo do tempo, sendo necessário e essencial desenvolver uma intervenção diferenciada e direcionada por parte da equipa de enfermagem de forma a dar respostas as necessidades das pessoas dependentes bem como dos seus cuidadores, com o intuito de futuramente intervir de forma preventiva e individualizada nos cuidados.

Tudo isto se pode relacionar com um conjunto de fatores a maioria dos inquiridos, já eram dependentes no domicílio antes do internamento, o que leva a que os cuidadores já cuidavam destes antes do internamento, sendo já possuidores de um conjunto de

conhecimentos no cuidar o que leva que se chegue a estes resultados, conforme se pode verificar através da análise das médias de rank, Na área da medicação 9 em 12 indicadores (75%) apresentam diferenças significativas, na alimentação 1 em 24 (4%). No autocuidado higiene e conforto em 14 indicadores, 7 apresentam diferenças significativas (50%). Na mobilidade em 12 indicadores apenas 2 apresentam alterações evidentes (17%). Na área do vestir e despir-se de 7 indicadores apenas 2 tem divergências evidentes (28,5%). Por ultimo no autocuidado gestão de sintomas em 17 indicadores apenas 1 apresenta alterações significativas (5,8%).

Podendo destacar que a experiência prévia de cuidar de um familiar dependente influencia em 75% das atividades relacionadas com a toma de medicação e 50% das atividades relacionadas aos cuidados de higiene e conforto.

Tal facto pode ser comprovado e evidenciado pela literatura que foi encontrada durante a pesquisa para a realização deste estudo em que muitos autores referem conforme se pode encontrar na revisão da literatura os cuidadores apesar de não serem detentores de conhecimentos neste âmbito, são sujeitos a prestar cuidados ao seu familiar com grau de dependência resultante de um conjunto de fatores, entre eles carência económica e falta de respostas sociais na comunidade, sendo obrigados a desenvolver um conjunto de estratégias de coping na arte do cuidar, para poderem prestar cuidados de qualidade muitas das vezes sem suporte e sem orientação por parte dos cuidadores formais, adquirindo à medida que vão desenvolvendo a sua intervenção por tentativa erro, conhecimentos neste âmbito, desenvolvendo as suas capacidades no cuidar e como neste estudo a maioria dos cuidadores já cuidavam no domicilio pessoas com grau de dependência já se achavam detentores de conhecimentos para o cuidar, embora exista sempre necessidade de uma intervenção/orientação de forma a aperfeiçoar o mesmo resultante de algumas incertezas que emergem.

Segundo Freitas et al (2002, adaptado de Brum, 2004), reforça que as exigências do cuidar são mais evidentes no início de cada atividade, podendo diminuir ou estagnar a sobrecarga à medida que o tempo passa resultante de um conjunto de situações que decorrem na vida do cuidador, elas, aprender a desempenhar as tarefas, organizar-se e adaptar-se aos comportamentos que podem surgir.

Alvarez (2001, adaptado de Vieira, 2008) salienta que a competência e o conhecimento para cuidar vai sendo construídos com a prática diária, onde a familiar/cuidador aprende pelos seus próprios erros, embora se o cuidador não seja detentor de nenhuma sessão de ensinos por cuidador formal poderá gerar momentos de ansiedade.

Cabe ao enfermeiro durante o internamento estar desperto para essas dificuldades, criando um plano de cuidados individualizado, integrando o cuidador nesse plano de cuidados de forma a que o mesmo possa consolidar ou até adquirir conhecimentos no processo de cuidar, prestando cuidados o mais individualizados e personalizados visualizando a pessoa como um todo, tal facto é evidenciado no estudo de Giorgini et al.(2007), Caldas et al.(2007).

5--CONCLUSÃO

Com o avanço da idade populacional, associada ao aumento de doenças crónicas bem como as comorbilidades resultantes das mesmas, os cuidados à pessoa dependente vão-se tornando cada vez mais relevantes na nossa sociedade, assumindo o cuidador um papel fundamental na prestação de cuidados.

Cabe ao profissional ser o condutor neste processo de transição de grau dependência no autocuidado, encontrando juntamente com o seu cuidador informal as necessidades e as dificuldades que possam emergir no processo de cuidar do seu familiar, de forma a traçar um plano de cuidados o mais individualizado possível.

Cada vez mais os internamentos tem uma duração mais curta, sendo o domicílio o local de eleição para a continuidade de prestação de cuidados, visto não existirem na sociedade respostas adequadas às diferentes necessidades exigidas, tanto por parte do cuidador bem como da parte da pessoa dependente. Sendo as respostas reduzidas, tanto no número de vagas ao nível da RNCCI, de lares com custo elevado face às capacidades económicas tanto da parte do cuidador como da parte da pessoa, torna-se muito difícil aceder a uma resposta integrada de apoio à díade cuidador e pessoa dependente. Assim, torna-se necessário que o durante o internamento, o enfermeiro possa identificar quais as alterações existentes ou necessárias nos diferentes autocuidados por parte da pessoa, criando momentos de sessão de educação para saúde, ou seja, momentos onde são realizados ensinamentos ao cuidador, esclarecendo todas as dúvidas que possam emergir de forma a minimizar as dificuldades existentes.

Estas sessões de educação para saúde são essenciais de forma a diminuir situações de stress e de ansiedade visto que muitos cuidadores não são detentores de qualquer tipo de conhecimentos na prestação de cuidados, alias muitos deles é a primeira vez que cuidam de uma pessoa dependente, e caso não tenham essa orientação, poderá levar a complicações tanto físicas e psíquicas ao cuidador para além da não prestação de cuidados seguindo os princípios básicos necessários tendo por base a individualidade de vida da pessoa.

Este estudo permitiu-me perceber quais as habilidades para o autocuidado com grau de dependência na região litoral – Centro. Através deste conseguimos caracterizar o perfil dos cuidadores: Maioritariamente mulheres, filhas ou cônjuges são as principais responsáveis pelo cuidado ao seu familiar dependente, refletindo o papel que lhes é atribuído pela sociedade e pelos seus valores culturais. São baixas as habilitações literárias dos cuidadores, ainda que se verifique alguma percentagem de cuidadores com o ensino secundário. No que concerne à situação profissional a maioria são reformados que uma pequena percentagem trabalha por conta de outrem.

O estudo identificou quais as capacidades que os cuidadores possuem para cuidar da pessoa com grau de dependência. Concluímos que no global dos domínios do autocuidado os cuidadores consideram-se razoavelmente aptos para cuidar da pessoa com grau de dependência, evidenciando áreas em que necessitam de maiores competências e habilidades. As maiores dificuldades foram identificadas no autocuidado alimentar, na identificação dos efeitos secundários da medicação, na gestão de sintomas e na utilização de equipamentos alternativos para comunicar.

Quanto maior o grau de dependência mais aptos são os cuidadores.

Neste estudo em relação a outros, é evidenciado que a maioria dos cuidadores tem ajuda no cuidar, por outro familiar ou por uma rede social nomeadamente centro de dia e apoio domiciliário o que afirma esta positividade.

Relativamente à coabitação com o doente dependente, tal como evidencia a teoria face ao número de horas necessárias para a prestação de cuidados, existe uma percentagem elevada que mora com a pessoa dependente, pois uma grande percentagem são os cônjuges, o que leva a que essa percentagem seja mais elevada.

Outros das questões é se já cuidava anteriormente, uma percentagem elevada verbalizou que sim o que nos permite concluir que neste estudo e conforme se pode constatar na análise dos resultados, já cuidavam, apresentando conhecimentos e habilidades para promover a satisfação do autocuidado da pessoa dependente.

Embora possa referir que apesar de existir conhecimentos o enfermeiro, deverá sempre identificar quais os autocuidados em que os mesmos se encontram menos aptos de forma a arranjar estratégias de forma a alcançar a aptidão.

Pudemos referir que ao longo dos diferentes autocuidados existem algumas divergências nas diferentes capacidades, ou seja, existem autocuidados com elevadas percentagens de aptidão alguns a rondar os 75% (autocuidado alimentação, mobilidade e vestir e despir-se) e outros em que os cuidadores se encontram mais aptos nomeadamente, na gestão da medicação e gestão de sintomas, sendo necessário os enfermeiros incidirem os ensinamentos neste âmbito.

É de salientar neste estudo, que os cuidadores informais se encontram mais aptos no cuidar em pessoas com elevado grau de dependência no autocuidado.

Posso dizer que com este estudo apesar de ser enfermeira há alguns anos a questão dos ensinamentos é uma das áreas em que não dava tanto relevo na minha prática diária. Desde que comecei a realizar este estudo novos horizontes se despertaram alertando já muitas das vezes nos últimos tempos os restantes elementos da equipa criando momentos de discussão, sobre a importância de identificarmos as capacidades do cuidador informal, quais as respostas sociais existentes e as necessárias para situação alvo. Com o intuito de proporcionar momentos de aprendizagem ao cuidador ou até à pessoa, promovendo a continuidade de cuidados, minimizando situações causadoras de desgaste físico emocional que levam à exaustão.

Sim posso afirmar, que cabe ao enfermeiro estar desperto para todas estas questões e ser o elo, a orientação, o suporte do cuidador na prestação de cuidados à pessoa dependente direcionando um plano de cuidados mais individualizado possível tendo por base uma visão holística da pessoa.

Limitações do estudo, refere-se ao tamanho da amostra, é uma amostra com um tamanho reduzido, o questionário aplicado aos inquiridos é um pouco extenso, o que levou muitas vezes a realizar as questões de forma superficial, para diminuir o tempo de preenchimento e ainda pelo facto dos inquiridos já cuidarem do seu familiar anteriormente já sendo de detentor de conhecimentos, não sendo cuidadores pela primeira vez.

Sugestões na investigação, aumentar o tamanho da amostra em futuros estudos, reduzir o questionário de forma a possibilitar o aprofundamento das questões e ainda seleccionar para inquirir cuidadores informais que vão cuidar do seu familiar pela primeira vez, permitindo assim identificar outras necessidades/dificuldades/ capacidades existentes

no processo de cuidar nos diferentes autocuidados. Seria interessante, realizar estudos por outras regiões do país de forma a poder investigar a tipologia de cuidadores nas diferentes regiões, as necessidades e capacidades do mesmo, de forma a realizar um estudo comparativo.

Ao nível da prática clínica, a criação de um projeto individual cuja temática seja neste âmbito, onde seja criado por mim um questionário aplicado aos cuidadores informais identificados, com o intuito de identificar quais as necessidades de ensinamentos nos diferentes autocuidados para que posteriormente se criem momentos de aprendizagem ou melhores sessões de educação para saúde, delegando essa função nesse enfermeiro, por exemplo o seu projeto de intervenção no serviço onde exerce funções seja neste âmbito.

Posso afirmar como profissional de saúde, que ainda estamos muito aquém de atingir os objetivos na área dos ensinamentos validando com este estudo, visto que os enfermeiros descuidam muito esta área de intervenção, pois são estes que são responsáveis pela mesma, tendo na nossa prática clínica de mudar o método de intervenção sendo necessário durante o ensino, ou melhor durante o curso de base os professores darem mais ênfase a este aspecto, para que os futuros enfermeiros evidenciem mais esta prática e quem sabe até despertar nos restantes esta área de intervenção. O enfermeiro especialista em médico-cirúrgica, tem aqui um papel também fundamental e diferenciado junto do cuidador informal, onde identifica as necessidades sentidas pelos mesmos, criando momentos de educação para saúde, permitindo a continuidade de cuidados, visto ter uma intervenção diferenciada nos diferentes autocuidados, preservando a sua capacidade de desempenho nas atividades do dia-a-dia e na melhoria da sua autonomia.

Seria muito pertinente no âmbito da gestão de cuidados, ser criadas horas que fossem promotoras desses momentos de ensino ao cuidador informal, promovendo a sua prática de forma a consolidar o mesmo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alvarez, A.M. (2001). Tendo que cuidar: a vivência do idoso e sua família cuidadora no processo de cuidar e ser cuidado em contexto domiciliar. Florianópolis

Araújo, I. M., Paúl, M. C., & Martins, M. M. (2010). Cuidar no paradigma da desinstitucionalização: A sustentabilidade do idoso dependente na família. *Revista de Enfermagem Referência*, 3 (2), 45-53.

Araújo, O., Lage, I., Cabrita, J., & Teixeira, L. (2015). Intervention in informal caregivers who take care of older people after a stroke (InCARE): study protocol for a randomised trial. *Journal of Advanced Nursing*, 71 (10), 2435-2443.

Araújo, O., Lage, I., Cabrita, J., & Teixeira, L. (2016). Development and psychometric properties of ECPICID-AVC to measure informal caregivers' skills when caring for older stroke survivors at home. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30 (1)

Azevedo, P.M.D.S. & Sousa, P.A.F.(2012). Partilha de informação de enfermagem: dimensões do papel de prestador de cuidados. *Revista de Enfermagem Referencia*, (III série- nº7, julho, pp. 113-122). Portugal

Boaretto, M.L., Oliveira, M.C., Tavares, K.O. &Vieira, L.(2014). Percepção do cuidador familiar de idosos dependentes sobre o papel do profissional de saúde em sua atividade. *Revista: ciências Biológicas e da Saúde*. (V. 35, nº2, Julho- Dezembro, pp. 81-90). Londres

Brito, D. C. S.(2009). Cuidando de quem cuida: estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica. *Revista Psicologia em Estudo*, , (v. 14, n. 3, pp. 603-607). Maringá.

Brito, F.N., Dutra, C.D.T., Gonçalves, D.C.A., Santos, A.J., Leite, D.K.M., Pires, C.A.A.& Vidal, G.M.(2013). Perfil dos cuidadores e as dificuldades enfrentadas no cuidado ao idoso, em Ananindeua, PA. *Revista brasileira de geriatria e gerontologia* (volume 16, janeiro-março, pp.149-158). Rio de Janeiro.

- Caldas, C.P.(2003). Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. Cadernos de Saúde Pública, (maio-junho 19(3)):pp.773-781). Rio de Janeiro.
- Cattani, R. B. & Girardon-perlini, N. M. O.,(2004). Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. Revista Eletrônica de Enfermagem,(v. 06, n. 02, pp. 254-271).Disponível em www.fen.ufg.br
- Chick, N. & Meleis, A. I. (1986) Transitions: a nursing concern. In: Chinn PL. Nursing research methodology. Maryland: Aspen
- Chaves, O.C.S., Ibaldo, S.S., Predebon, J.C.A., Silveira, A.(2015). “Tem que cuidar”: Vivencias de saberes do familiar/cuidador de paciente com doença Crônica. Revista de enfermagem (Outubro, pp.9535-9540). Brasil.
- Coleman, E., & Roman, S. (2015). Family Caregivers’ Experiences During Transitions Out of Hospital. Journal for Healthcare Quality, 37 (1), 12-21
- International Council F nurses (2002). Classificação internacional para a prática de enfermagem: versão Beta 2. Lisboa : Instituto de estágio Informática e Financeira da Saúde e Associação Portuguesa de Enfermeiros
- Costa, V.T., Alves, P.C., Lunardi, V.L.(2006). Vivendo uma doença crônica e falando sobre ser cuidado. Revista de Enfermagem (janeiro a março, pp.27-31).Rio de Janeiro. Brasil.
- Costa, J. L., Pinho, M. A., Filgueiras, M. C.& Oliveira, J. B. B. (2009).A fisioterapia no programa de saúde da família: percepções dos usuários. Revista Ciência & Saúde, v. 2, n. 1, pp. 2-7.Porto Alegre.
- Costa, A.C.J.S.(2013). Famílias Que Integram Pessoas Dependentes No Autocuidado - Estudo Exploratório De Base Populacional No Concelho Do Lisboa. Tese de Doutoramento apresentada à universidade Católica Portuguesa, Lisboa.
- Cruz, D. C. M., Loureiro, H. A. M., Silva, M. A. N. C. G. M. M., & Fernandes, M. M. (2010). As vivências do cuidador informal do idoso dependente. Revista de Enfermagem Referência, 3(2), 127-136.

Cunha, V. V., P. & WALL, K. S. A. (2001). Families and informal support networks in Portugal: The reproduction of inequality. *Journal of European Social Policy*. London(. ISSN 0958-9287. Vol.11, n.º 3 p. 213-233).

Direção-Geral da Saúde (2005). Cuidados de Saúde e Cuidados de Longa Duração – Relatório Preliminar. Portugal: Ministério da Saúde e Ministério do Trabalho e Solidariedade Social

Damas, K. C. A., Munari, D.B., & Siqueira, K. M. (2004) Cuidando do cuidador: reflexões sobre o aprendizado dessa habilidade. *Revista Eletrônica de Enfermagem* (v. 06, n. 02, pp. 272-278). Brasil. Disponível em www.fen.ufg.br

De La Cuesta, C. (2004). Construir un mundo para el cuidado. *Revista ROL de Enfermería*, 27 (12), 5159.

Gaspar, C.A.S.(2015). O Cuidador Informal da Pessoa Dependente nos Autocuidados: Necessidades e Expetativas Face ao Regresso a Casa. Dissertação de Mestrado. Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Coimbra.

Garrett, C.(2005) Impacto sócio-económico da doença de Alzheimer. A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal. Lisboa: Lidel – Edições Técnicas, Lda.

Gorini, P.C., Luccas, M. S., Wiliam, W.(2007). Maria Isabel Educação em saúde: uma estratégia de cuidado ao cuidador leigo. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, (vol. 15, núm. 2, março-abril) Universidade de São Paulo. São Paulo

Gratão, A. C. M., Talmelli, L. F. S., Figueiredo, L. C.; Rosset, I.; Freitas, C. P.; Rodrigues, R. A. P(2013). Dependência funcional de idosos e a sobrecarga do cuidador. *Revista da Escola de Enfermagem da USP* (v. 47, n. 1, pp. 137-144), São Paulo.

Fernandes, A.F.C., Machado, A.L.G., Rebouças, C.B.A., Rodrigues, J.E.G. &Vieira, N.F.C.(2014).Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores. *Ciência e Enfermagem XX(3)*, PP. 119-129. Fortaleza, Brasil.

Ferreira, M. F. (2008).Cuidar no Domicílio: Sobrecarga da Família/Cuidador Principal com Doente Oncológico Paliativo. Porto: Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar,. Tese de doutoramento

Ferreira, M.F.(s.d). Cuidar no domicílio: avaliação da sobrecarga da família/ cuidador principal no suporte paliativo do doente oncológico. Investigação realizada no âmbito do Mestrado na universidade Católica Portuguesa, Lisboa.

Fialho, A.V.M., Freitas, C.H.A., Jorge, M.S.B.& Vieira, C.P.B.(2001). Práticas do cuidador informal do idoso no domicílio. Revista brasileira de Enfermagem, (Maio – junho, pp.570-579). Brasília.

Figueiredo, D. (2007). Cuidados familiares ao idoso dependente. Lisboa: Climepsi Editores. ISBN 978-972-796-276-1.

Fortin, M. F.(2009). O Processo de Investigação: da conceção à realização. Loures: Lusociência

Hazzard, W. R.; Breman, E. L.; Blass, J. P.; Ettinger, W. H. & Halter, J. B. (1994). Principles of Geriatric Medicine and Gerontology. 3rd Ed. New York: McGraw Hill

Hung, L., Liu, C., & Kuo, H. (2002). Unmet Nursing Care Needs of Home-Based Disabled Patients. Journal of Advanced Nursing, 40 (1), 96-104

Instituto Nacional de Estatística (2011). Censos de 2011: principais indicadores

Instituto Nacional de Estatística (2017). Censos de 2017: principais indicadores

Jede, M. & Spuldaro, M.(2009). Cuidado do idoso dependente no contexto familiar: uma revisão de literatura. RBCEH,(v. 6, n. 3, set./dez. pp. 413-421), Passo Fundo

Karsh, U.M.(2003). Idosos dependentes: famílias e cuidadores. Caderno de Saúde Publica (Maio-junho, pp.861-866). São Paulo, Brasil.

Lage, M. I., & Araújo, O. (2014). A Construção Discursiva do Cuidado Informal a Idosos Dependentes: percepções, constrangimentos e práticas. In A. Fonseca, Envelhecimento, Saúde e Doença (pp. 221-260). Vialonga: Coisas de Ler.

Landeiro, M. J., Martins, T., & Peres, H. H. (2016). Percepção dos Enfermeiros sobre Dificuldades e Necessidades Informacionais dos Familiares Cuidadores de Pessoa Dependente. Texto e Contexto Enfermagem, 25 (1)

Llera, F. G. & Martin, J. P. M.(1994). Síndromes y Cuidados en el Paciente Geriátrico. Barcelona: Masson.

Louro, Maria Clarisse (2009). Cuidados continuados no domicílio. Tese de Candidatura ao grau de Doutor em Ciências de Enfermagem submetida ao Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto.

Louro, M. (2010). A pessoa doente e dependente: do hospital ao domicílio. Revista Investigação em Enfermagem. 59-68.

Martins, J.; et al. (2007) Necessidades de educação em saúde dos cuidadores de pessoas idosas em domicílio. Texto e Contexto em Enfermagem.16, (2) (abril – junho).p. 254-262. ISBN 0104-0707.

Meleis, A.F.A.F. (2007). Theoretical nursing: development and progress (4^a ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Meleis, A. I. (2010). Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice. New York, NY: Springer

Meleis, A. I.; Sawyer, L.M.; Im, E.; Messias, D.K. & Schumacher, K. (2010). Experiencing Transitions: Emerging Middle-Range Theory. In: A. I. Meleis. Transitions Theory: Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice. New York: Springer Publishing Company. ISBN 978-0-8261-0535-6.

Meleis, A. I. (2013). A Teoria das Transições. Comunicação proferida pela autora na Conferência „A Teoria das Transições“, realizada na Escola Superior de Enfermagem do Porto, a 19 de Setembro de 2013. Porto

Melo, S.L.,Wegner,W.& Pinto,C. G.(2007). Maria Isabel Educação em saúde: uma estratégia de cuidado ao cuidador leigo. Revista Latino-Americana de Enfermagem

Melo, R.M.C., Rua, M. S., & Santos, C.S.V.B., (2014). Necessidades do cuidador familiar no cuidado à pessoa dependente: uma revisão integrativa da literatura. Revista de Enfermagem Referencia.(Série IV- n°2- Maio/Junho,pp.143-151)

Mendonça, F., Martinez, M. & Milheiras, R. (2000). Avaliação das Necessidades dos Prestadores Informais de Cuidados de saúde. Geriatria. XIII (127) p. 33-49.

Moreira, M. D. & Caldas, C. Pereira(2007).A importância do cuidador no contexto da saúde do idoso.Escola Anna Nery Revista de Enfermagem, (vol. 11, núm. 3, Septiembre, pp. 520-525) Universidade Federal do Rio de Janeiro Rio de Janeiro, Brasil

Ordem dos Enfermeiros. (2011). CIPE Versão 2: Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem. Lusodidacta.

Orem, D. E. (2001). Nursing: Concepts of practice (6ª ed.). St Louis, MO: Mosby.

Palma, E.M.C. (1999). A família com idosos dependentes. Que expectativas? Enfermagem. Lisboa. ISSN 0871-0775. n.º 15,pp. 27-40.

Patrocínio, W.P. (2015). Autocuidado do cuidador e o cuidado de idosos. Revista Kairós Gerontologia, (N.o Especial 19, pp. 99-113. São Paulo, Brasil.

Portaria nº 174/2014 de 10 de setembro (2014). Define as condições de instalação e funcionamento da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Diário da República I Série. Nº 174, 4865-4882

Petronilho, Fernando (2007). Preparação do regresso a casa. Coimbra: Formasau

Petronilho, Fernando (2010). “A transição dos membros da família para o exercício do papel de cuidadores quando incorporam no seu seio um membro dependente no autocuidado: uma revisão da literatura”. Revista de Investigação em Enfermagem, fev., pp.43 – 58.

Petronilho, F. (2013). A alta hospitalar do doente dependente no autocuidado: decisões, destinos, padrões de assistência e de utilização dos recursos - estudo exploratório sobre o impacte nas transições do doente e do familiar cuidador. Tese de candidatura ao grau de doutor em ciência de enfermagem, submetida à Universidade Nova de Lisboa.

Petronilho, F. A. S., Pereira, F. M. S. & Silva, A. A. P. (2014). Critérios de decisão sobre o destino do doente dependente no autocuidado após a alta hospitalar. revista investigação em enfermagem. (Agosto , pp.35-43). Sinais Vitais, Coimbra.

Pinto, C.A.S., Regadas, S.C.R.S. & Ribeiro, O.M.P.L.(2014). A pessoa dependente no autocuidado: implicações para a Enfermagem. Revista de Enfermagem Referencia (série IV- nº 1- Fevereiro /Março, pp. 25-36)

Queirós, P. J. P. Vidinha, T. S.S. & Filho, A. J. A. (2014). Autocuidado: o contributo teórico de Orem para a disciplina e profissão de Enfermagem. (Série IV - n.º 3 - nov./dez. pp.157-164) Revista de Enfermagem Referência

Santos S.M.A.(2010). Idosos, família e cultura: um estudo sobre a construção do papel do cuidador. pp.228. São Paulo

Schumacher, Karen L. & Meleis, A. I. (2010). Transitions: A Central Concept in Nursing. In: A. I. Meleis. Transitions Theory: Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice. New York: Springer Publishing Company. ISBN 978-0-8261-0535-6

Sequeira, C. (2007). Cuidar de Idosos dependentes. Coimbra: Quarteto Editora.

Sequeira, C. A. (2010). Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. Revista Referência, 2(12), 9-16.

Sequeira, C. (2010). Cuidar de Idosos com dependência física e mental. Lisboa: Lidel.. ISBN: 978-972-757-717-0.

Scalco, J.C., Tavares, K.O., Vieira, L., Silva, J.R.da & Bastos, C.C.C.B. (2013). O dia a dia de cuidadores familiares de idosos dependentes. Revista Kairós Gerontologia,(16(2), pp.191-208). São Paulo, Brasil.

Schumacher, K.; Stewart, B.; Archbold, P.; Dodd, M. & Dibble, S. (2000). Family Caregiving Skill: Development of the Concept. Research in Nursing & Health, 23, 191–203

Söderhamn, O. (2010). Self-care activity as a structure: A phenomenological approach. Scandinavian Journal of Occupational Therapy, 7(4), 183-189. doi: 10.1080/110381200300008724

Shyu, Y. (2000). The needs of Family Caregivers of Frail Elders During the Transition From Hospital to Home: a Taiwanese Sample. Journal of Advanced Nursing, 32(3), 619–625.

Squire, A. (2005). Saúde e Bem Estar para Pessoas Idosas. Fundamentos Básicos para a Prática. Loures: Lusociência.

Reigada, C., Ribeiro, E., & Novellas, A. (2014). Capacidades familiares para cuidar de enfermos oncológicos paliativos: un estudio cualitativo. *Medicina Paliativa*, 22 (4), 119-126.

Reinhard, S., Levine, C., & Samis, S. (2012). *Home Alone: family caregivers providing complex chronic care*. Washington: AARP Public Policy Institute.

Tomey, A. M., & Alligood, M. R. (2002). *Teóricas de enfermagem e a sua obra* (5ª ed.). Loures, Portugal: Lusociência

Ursula, M. K.(2003). Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cadernos de Saúde Pública*, (maio-junho19(3):pp.861-866). Rio de Janeiro.

Waldow, V. R. (2006). *Cuidar – expressão humanizadora da enfermagem*. Petrópolis: Vozes. ISBN 8532633110

Watson, J. (2002). *Enfermagem: Ciência Humana e Cuidar uma Teoria de Enfermagem*. Loures: Lusociência,. ISBN 972-8383-33-9.

Wu, C. (2009). *Learning to be a family caregiver for severely debilitated stroke survivors during the first year in Taiwan*. Thesis. University of Iowa, Iowa.

ANEXOS

ANEXO 1- Questionário

Questionário

AVALIAÇÃO DO CUIDADOR INFORMAL

1. Caracterização social demográfica do cuidador informal

Sexo

Feminino ___ Masculino ___ Idade ___ anos

Grau de parentesco/relação do cuidador com o utente dependente

Cônjuge ___ Filho ___ Irmão ___ Neto ___ Outro familiar ___ Se sim, qual?

_____ Amigo ___

Habilitações literárias

Sem escolaridade ___ Sabe assinar ___ Sabe ler e escrever ___

4ª classe/1º ciclo ou ensino básico ___

Ensino preparatório/2º ciclo do ensino básico ___ 9º ano/3º ciclo do ensino básico ___

12º ano/Ensino secundário ___ Curso médio ___ Curso superior ___

Outra situação ___ Especificar qual _____

Situação profissional

Trabalha por conta própria _____ Trabalha por conta de outra
pessoa _____ Reformado (a) _____

Doméstica _____ Estudante _____ Outro ___ Especificar qual

Vai ter ajuda para cuidar do seu familiar sim _____ Não _____

Mora com o utente de quem vai cuidar Sim _____ Não _____

Já cuidava anteriormente do seu familiar sim _____ Não _____

Se sim em média quantas horas por semana

INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DAS CAPACIDADES DO CUIDADOR INFORMAL

1. Cuidar: Alimentação

Neste autocuidado o utente que cuidei e/ou vou cuidar é: Independente (não precisa de qualquer ajuda) ___

Parcialmente dependente (necessita de alguma ajuda) ___ Totalmente dependente

(precisa de ajuda para fazer tudo) ___

O utente utiliza uma Sonda de Alimentação? Sim ___ Não ___ Não sei ___

Alimentação					
Sinto-me capaz de:	Discordo Totalmen te	Discordo	Concordo	Concordo Totalmen te	Não aplicáv el
Perceber quando devo alimentar o utente					
Gerir o horário estabelecido para as refeições do utente					
Gerir o local estabelecido para as refeições do utente					
Utilizar estratégias que estimulem a ingestão alimentar do utente, quando necessário.					
Perceber quando devo dar de beber ao utente					
Reconhecer situações que aumentam as necessidades hídricas do utente.					
Detetar sinais de desidratação (pele seca, prega cutânea, mucosas descoradas e olheiras)					
Perceber se o utente ingere sólidos de forma segura					
Perceber se o utente Ingere líquidos de forma segura					
Adaptar a consistência dos alimentos para alimentar de forma segura o utente					
Escolher os equipamentos adaptativos (instrumentos) para lidar com as limitações do utente na alimentação					
Preparar alimentos/refeições para serem administrados através de sonda					

Alimentar o utente através de sonda					
Dar de comer ao utente					
Dar de beber ao utente					
Posicionar o utente para as refeições					
Promover a participação do utente nas decisões relacionadas com a alimentação					
Incentivar a participação do utente nas atividades relacionadas a alimentação					
Utilizar estratégias caso o utente se engasgue					
Remover, lavar e aplicar prótese					
Perceber se o utente tem resíduos no estomago após a alimentação por sonda					
Perceber se existe cansaço do utente durante a alimentação					
Pedir ajuda aos profissionais de saúde, se necessário					
Pedir ajuda a familiares e amigos, se necessário					

2. Cuidar: Higiene Sanitária

Neste autocuidado o utente que cuidei e/ou vou cuidar é: Independente (não precisa de qualquer ajuda) ___

Parcialmente dependente (necessita de alguma ajuda) ___ Totalmente dependente (precisa de ajuda para fazer tudo) ___

O utente irá utilizar uma sonda vesical quando for para o domicílio? Sim ___ Não ___ Não sei ___

Atividade: Higiene Sanitária					
Sinto-me capaz de:	Discordo Totalmente	Discordo	Concordo	Concordo Totalmen te	Não aplicá vel
Identificar a necessidade do utente urinar e defecar					
Detetar se a pele da região genital e anal do utente se encontra limpa e seca					
Lavar a região genital e anal do utente					
Identificar o intervalo de tempo entre cada micção e defecação do utente					
Escolher e usar os equipamentos de auxílio (arrastadeira) à micção e defecação do utente, se necessário					
Promover a participação do utente nas decisões acerca do modo e horário de evacuação					
Promover a participação do utente na utilização da casa de banho para urinar e defecar					
Cuidar o utente com dispositivos de proteção (fralda, penso higiénico)					
Cuidar o utente com algália					
Cuidar o utente com dispositivo urinário externo (penrose)					
Cuidar o utente com urostomia, colostomia ou ileostomia					
Pedir ajuda aos profissionais de saúde, se necessário					
Pedir ajuda a familiares e amigos, se necessário					

3. Cuidar: Cuidados de Higiene e Conforto

Neste autocuidado o utente que cuidei e/ou vou cuidar é: Independente (não precisa de qualquer ajuda) __

Parcialmente dependente (necessita de alguma ajuda) __ Totalmente dependente (precisa de ajuda para fazer tudo) __

Atividade: Cuidados de Higiene e Conforto					
Sinto-me capaz de:	Discordo Totalmente	Discordo	Concordo	Concordo Totalmente	Não aplicável
Gerir o horário estabelecido para os cuidados de higiene do utente					
Gerir o local estabelecido para os cuidados de higiene do utente					
Escolher os equipamentos de apoio ao banho do utente					
Dar banho ao utente na cama					
Dar banho ao utente na casa-de-banho					
Pentear o cabelo ao utente					
Lavar os dentes ao utente					
Cortar as unhas ao utente					
Barbear o utente					
Promover a participação do utente nas decisões relacionadas com os cuidados de higiene					
Incentivar a participação do utente nas atividades relacionadas com os cuidados de higiene					
Perceber a necessidade de prestar cuidados de higiene do utente					
Pedir ajuda aos profissionais de saúde, se					

necessário					
Pedir ajuda a familiares e amigos, se necessário					

4. Cuidar: Mobilidade

Neste autocuidado o utente que cuidei e/ou vou cuidar é: Independente (não precisa de qualquer ajuda) __

Parcialmente dependente (necessita de alguma ajuda) __ Totalmente dependente (precisa de ajuda para fazer tudo) __

O doente utiliza algum equipamento auxiliar da marcha?

Cadeira de Rodas __ Andarilho __ Bengala __ Canadianas __ Prótese __

Foi informado como utilizar? Sim __ Não __

Mobilidade						
Atividades	Sinto-me capaz de:	Discordo Totalmente	Discordo	Concordo	Concordo Totalmente	Não aplicável
Apoiar no Mudar a posição do corpo	Mudar a posição do corpo na cama ou cadeira / cadeirão					
	Gerir o horário de mudança de posição do utente					
	Identificar sinais e sintomas na pele (cor, temperatura e textura da pele)					
Apoiar no andar	Perceber as dificuldades do utente a andar					
	Identificar os equipamentos indicados para auxiliar a marcha					
	Ensinar a utilizar os equipamentos indicados para auxiliar a marcha					

	Identificar a integridade dos equipamentos auxiliares da marcha					
	Identificar o calçado adequado					
Apoiar no Subir e Descer escadas	Perceber a dificuldade do utente a subir e descer escadas					
	Identificar os equipamentos indicados no auxílio de subir e descer escadas					
	Ensinar o utente a utilizar os equipamentos indicados no auxílio de subir e descer escadas					
Geral	Identificar sinais de risco de queda					

5. Cuidar: Transferências

Neste autocuidado o utente que cuidei e/ou vou cuidar é: Independente (não precisa de qualquer ajuda)

Parcialmente dependente (necessita de alguma ajuda) __ Totalmente dependente (precisa de ajuda para fazer tudo) __

Transferências					
Sinto-me capaz de:	Discordo Totalmente	Discordo	Concordo	Concordo Totalmente	Não aplicável
Perceber o grau de dificuldade que o utente tem a transferir-se					
Gerir o horário tendo em conta a necessidade de transferência do utente em segurança					
Gerir o local onde são realizadas as transferências em segurança					
Identificar quais os equipamentos que possam ser necessários e ajudem nas transferências do utente					

Utilizar os equipamentos indicados para a transferência do utente (por exemplo tabua, elevador)					
Perceber a necessidade de realizar as transferências					
Transferir o utente, de e para as posições necessárias					
Incentivar o utente a realizar as transferências					
Pedir ajuda aos profissionais de saúde, se necessário					
Pedir ajuda a familiares e amigos, se necessário					

6. Cuidar: Vestir e despir-se

Neste autocuidado o utente que cuidei e/ou vou cuidar é: Independente (não precisa de qualquer ajuda) __

Parcialmente dependente (necessita de alguma ajuda) __ Totalmente dependente (precisa de ajuda para fazer tudo) __

Atividade: Vestir e despir					
Sinto-me capaz de:	Discordo Totalmente	Discordo	Concordo	Concordo Totalmente	Não Aplicável
Gerir a roupa e calçado do utente, de acordo com a temperatura ambiente, altura do dia e ocasião.					
Escolher os auxiliares para ajuda no vestir e calçar (calçadeira, abotoadeira, entre outros).					
Pedir ajuda aos profissionais de saúde, se necessário (recomendações e/ou estratégias), para lidar com as dificuldades do utente para					

se vestir.					
Pedir ajuda aos familiares/amigos, se necessário, para lidar com as dificuldades do utente para se vestir.					
Promover a participação do utente nas decisões sobre o respetivo vestuário e calçado.					
Incentivar o utente a vestir e calçar-se.					
Aplicar e remover dispositivos do utente (próteses, entre outros)					

7. Cuidar: Tomar a medicação

Neste autocuidado o utente que cuidei e/ou vou cuidar é:

Independente (não precisa de qualquer ajuda) __Parcialmente dependente (necessita de alguma ajuda) __

Totalmente dependente (precisa de ajuda para fazer tudo) __

Quantos medicamentos diferentes o doente toma? _____

Atividade: Medicação					
Sinto-me capaz de:	Discordo Totalmente	Discordo	Concordo	Concordo Totalmente	Não aplicável
Supervisionar a toma da medicação do utente					
Detetar efeitos secundários da medicação					
Perceber se a medicação está a produzir os efeitos desejados					
Decidir quando e como devo dar ao utente a medicação de SOS					
Decidir o que fazer no caso de ocorrer alguma complicação/efeito secundário da medicação					
Cumprir o horário para dar a medicação ao utente					

Dar a dose certa de medicação ao utente					
Escolher equipamentos que ajudem a dar a medicação ao utente (seringa, colher adaptada)					
Pedir ajuda aos profissionais de saúde, se necessário					
Pedir ajuda a familiares e amigos, se necessário					
Promover a participação do utente nas decisões relacionadas com a toma da medicação					
Incentivar a participação do utente na preparação e toma da medicação					

8. Cuidar: Gestão de Sintomas

Neste autocuidado o utente que cuidei e/ou vou cuidar é: Independente (não precisa de qualquer ajuda) __

Parcialmente dependente (necessita de alguma ajuda) __ Totalmente dependente

(precisa de ajuda para fazer tudo) __

Gestão de sintomas					
Sinto-me capaz de:	Discordo Totalmente	Discordo	Concordo	Concordo Totalmente	Não aplicável
Perceber quando é que o utente está confuso/desorientado					
Atuar perante a confusão/desorientação do utente					
Perceber quando é que o utente está com dor					
Atuar perante a dor do utente					
Perceber quando é que o utente está com falta de ar					

Atuar perante a falta de ar do utente					
Perceber quando é que o utente está com náuseas/vómitos					
Atuar perante as náuseas/vómitos do utente					
Perceber quando é que o utente tem alterações intestinais (diarreia, prisão de ventre)					
Atuar perante as alterações intestinais do utente (diarreia, prisão de ventre)					
Perceber quando é que o utente se sente ansioso					
Atuar perante a ansiedade do utente					
Perceber quando é que o doente está com febre					
Atuar perante uma situação de febre					
Atuar perante uma situação de insónia					
Atuar perante uma situação de agressividade					
Atuar perante uma situação de tristeza					

Sente dificuldade em atuar perante outro(s) sintoma(s)? Se sim, qual(is)? _____

9. Cuidar: Comunicação

Comunicação					
Sinto-me capaz de:	Discordo Totalmente	Discordo	Concordo	Concordo Totalmente	Não aplicável
Comunicar verbalmente com o utente					
Entender o que o utente me quer transmitir					
Fazer-me entender junto do meu utente					

Utilizar equipamentos e/ou sistemas de apoio à comunicação (tablet, caderno, programa informático, entre outros)					
Utilizar estratégias comunicativas (escrita, desenho, gestos, entre outros)					

**ANEXO 2- Pedido de Autorização da Comissão Ética e Aprovação do Centro
Hospitalar de Leiria - Hospital de Santo André**



Autorização n.º 2192/ 2017

Instituto Politecnico de Leiria - escola Superior de saude50 , NIPC 506971244, notificou à Comissão Nacional de Protecção de Dados (CNPd) um tratamento de dados pessoais com a finalidade de realizar um Estudo Clínico sem Intervenção, denominado help2care .

A investigação é multicêntrica, decorrendo, em Portugal, nos centros de investigação identificados na notificação.

O participante é identificado por um código especificamente criado para este estudo, constituído de modo a não permitir a imediata identificação do titular dos dados; designadamente, não são utilizados códigos que coincidam com os números de identificação, iniciais do nome, data de nascimento, número de telefone, ou resultem de uma composição simples desse tipo de dados. A chave da codificação só é conhecida do(s) investigador(es).

É recolhido o consentimento expresso do participante ou do seu representante legal.

A informação é recolhida diretamente do titular.

As eventuais transmissões de informação são efetuadas por referência ao código do participante, sendo, nessa medida, anónimas para o destinatário.

A CNPD já se pronunciou na Deliberação n.º 1704/2015 sobre o enquadramento legal, os fundamentos de legitimidade, os princípios aplicáveis para o correto cumprimento da Lei n.º 67/98, de 26 de outubro, alterada pela Lei n.º 103/2015, de 24 de agosto, doravante LPD, bem como sobre as condições e limites aplicáveis ao tratamento de dados efetuados para a finalidade de investigação clínica.

No caso em apreço, o tratamento objeto da notificação enquadra-se no âmbito daquela deliberação e o responsável declara expressamente que cumpre os limites e condições aplicáveis por força da LPD e da Lei n.º 21/2014, de 16 de abril, alterada pela Lei n.º 73/2015, de 27 de junho – Lei da Investigação Clínica –, explicitados na Deliberação n.º 1704/2015.

O fundamento de legitimidade é o consentimento do titular.



A informação tratada é recolhida de forma lícita, para finalidade determinada, explícita e legítima e não é excessiva – cf. alíneas a), b) e c) do n.º 1 do artigo 5.º da LPD.

Assim, nos termos das disposições conjugadas do n.º 2 do artigo 7.º, da alínea a) do n.º 1 do artigo 28.º e do artigo 30.º da LPD, bem como do n.º 3 do artigo 1.º e do n.º 9 do artigo 16.º ambos da Lei de Investigação Clínica, com as condições e limites explicitados na Deliberação da CNPD n.º 1704/2015, que aqui se dão por reproduzidos, autoriza-se o presente tratamento de dados pessoais nos seguintes termos:

Responsável – Instituto Politecnico de Leiria - escola Superior de saude50

Finalidade – Estudo Clínico sem Intervenção, denominado help2care

Categoria de dados pessoais tratados – Código do participante; idade/data de nascimento; género; composição do agregado familiar sem identificação dos membros; dados da história clínica; eventos adversos

Exercício do direito de acesso – Através dos investigadores, presencialmente

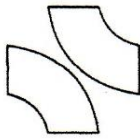
Comunicações, interconexões e fluxos transfronteiriços de dados pessoais identificáveis no destinatário – Não existem

Prazo máximo de conservação dos dados – A chave que produziu o código que permite a identificação indireta do titular dos dados deve ser eliminada 5 anos após o fim do estudo.

Da LPD e da Lei de Investigação Clínica, nos termos e condições fixados na presente Autorização e desenvolvidos na Deliberação da CNPD n.º 1704/2015, resultam obrigações que o responsável tem de cumprir. Destas deve dar conhecimento a todos os que intervenham no tratamento de dados pessoais.

Lisboa, 20-02-2017

A Presidente



CENTRO
HOSPITALAR
LEIRIA

CI - Centro de Investigação
Ref.º 24/2017

Para CA
GATCI
2017/05/190

Exmo. Senhor
Presidente do Conselho de Administração
Centro Hospitalar de Leiria, E.P.E.

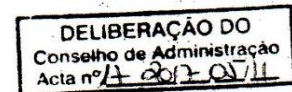
Leiria, 05 de maio de 2017

Assunto: Estudo "Help2Care: Apoiar na Comunicação, Autocuidado, Reabilitação e Educação de Utentes e Cuidadores", submetido por Prof.ª Maria dos Anjos Dixe, a desenvolver nos Serviços de Medicina 1 e 2

De acordo com o Procedimento Interno "Aprovação de estudos e projetos de Investigação", em vigor desde 2016.03.07, informa-se que o estudo mencionado em epígrafe está devidamente instruído de acordo com os elementos assinalados na Listagem de Documentos e Validação, em anexo.

Mais se informa que o presente estudo obteve parecer favorável pela Comissão de Ética, de acordo com a Ata n.º 04 de 2017.05.02. Neste sentido, submete-se o pedido anexo para decisão final do Conselho de Administração.

Os meus cumprimentos.



Autizado
14.05.17

O COORDENADOR DO CENTRO DE INVESTIGAÇÃO,

(JOÃO MORAIS)

[Handwritten signature]
[Handwritten signature]
[Handwritten signature]



**ANEXO 3- Consentimento informado livre e esclarecido para a participação em
investigação**

inserir logo do proponente (se aplicável)

CONSENTIMENTO INFORMADO

LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorrecto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.

Título do estudo: Help2CARE: - Apoiar na Comunicação, Autocuidado, Reabilitação e Educação de Utentes e Cuidadores

Somos um grupo de investigadores que estamos a desenvolver um estudo que tem como,

Principais objetivos: Desenvolver uma manual de apoio ao cuidador e utente dependente

Desenvolver uma plataforma digital (*website e apps*) para apoiar a capacitação dos cuidadores no processo de transição do hospital para o domicílio

Desenvolver uma plataforma para apoiar os profissionais de saúde na transição de cuidados do doente e cuidador dos cuidados de saúde diferenciados para os cuidados de saúde primários

Assim, e para atingir os objetivos do estudo, estamos a solicitar que responda a algumas perguntas acerca de materiais que estamos a construir para o apoiar no seu cuidado após a alta para casa através de uma entrevista realizada por profissionais devidamente treinados para o efeito. Para além das respostas a entrevista será igualmente necessário que nos dê a sua opinião acerca da usabilidade e utilidade do *website e apps* desenvolvidos neste estudo. Este estudo mereceu parecer favorável da Comissão de Ética e da direção do Centro Hospitalar de Leiria.

A sua participação é voluntária e todas as informações obtidas através desta entrevista são anónimas e confidenciais e serão apenas utilizadas para fins da investigação, estando em todos os momentos assegurada a sua privacidade. Neste sentido, em qualquer momento pode interromper a sua participação, sem qualquer tipo de prejuízo.

Caso necessite de algum esclarecimento adicional não hesite em contactar pelo(s):

Tel.: 915918813

E-mail: maria.dixe@ipleiria.pt

Obrigado pela sua colaboração.

O Investigador principal

(Maria dos Anjos Coelho Rodrigues Dixe)

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela(s) pessoa(s) que acima assina(m). Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização de dados, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo(a)(s) investigador(a)(es).

Nome: _____

Assinatura: _____

Data: ____/____/____

Notas:

1. O proponente pode adaptar e copiar este texto para o seu modelo de consentimento livre e informado.
2. O proponente poderá usar o seu modelo de consentimento livre e informado, desde que a informação nele contida seja equivalente à que aqui é solicitada.