



Instituto Politécnico de Leiria
Escola Superior de Saúde
5º Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Crítica
Ano Letivo 2017/2018

**Capacidades do Cuidador Informal
para cuidar da Pessoa com Dependência no
autocuidado**

Elsa Preciosa Maio

Leiria, setembro de 2018



Instituto Politécnico de Leiria
Escola Superior de Saúde
5º Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Crítica
Ano Letivo 2017/2018

**Capacidades do Cuidador Informal
Para cuidar da Pessoa com Dependência
no autocuidado**

Elsa Preciosa Maio, N° 5160012

Professora Orientadora: Doutora Maria dos Anjos Dixe

Leiria, setembro de 2018

AGRADECIMENTOS

Ao longo do meu percurso acadêmico que culminou com a realização do presente estudo, fui acompanhada por várias pessoas significativas, às quais sinto necessidade de expressar o meu agradecimento por me ajudarem, direta ou indiretamente, a cumprir os meus objetivos e a realizar mais uma etapa na minha formação acadêmica.

Quero agradecer: à minha família pelo apoio e compreensão,

Aos meus filhos e marido, pelo carinho e dedicação,

A todos os cuidadores informais e utentes que partilharam comigo as suas vivências,

Ao Hospital que possibilitou a realização deste estudo,

Ao serviço onde decorreu o estudo, nomeadamente ao Diretor de Serviço e Enfermeira Chefe, por terem autorizado e incentivado a realização da investigação,

À Professora Doutora Maria dos Anjos Dixe, o meu mais sincero obrigado por todas as horas que dedicou a esta investigação, pelo o apoio e motivação, em todo o processo deste trabalho.

LISTA DE ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS

ABVD-Atividades Básicas de Vida Diária;

AIVD-Atividades Instrumentais de Vida Diária;

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem;

CI – Cuidador Informal;

CNPL – Comissão Nacional de Proteção de Dados;

DGS-Direção Geral da Saúde;

ICN - Concelho International de Enfermeiros;

INE - Instituto Nacional de Estatística;

PEG - Gastrostomia Endoscópica Percutânea;

SNG - Sonda nasogástrica;

SPSS - Statistical Package for the Social Science.

RESUMO

Introdução: Apesar das alterações das funções e estrutura familiar registadas nas últimas décadas, é a família que, na maioria dos casos, suporta e satisfaz as necessidades do seu familiar dependente no autocuidado.

Metodologia: Este estudo descritivo simples, teve como principais objetivos: avaliar as capacidades do cuidador informal, no momento da transição do hospital para casa, para o cuidar de pessoa dependente no autocuidado; identificar o grau de dependência da pessoa com dependência percebida pelo cuidador informal, no momento de transição do hospital para casa; identificar as necessidades de autocuidado da pessoa dependente no momento da transição do hospital para casa.

Os dados foram recolhidos através da realização de entrevista a 143 utentes dependentes e seu cuidador informal, aquando da alta hospitalar, recolhidos de fevereiro a junho de 2018 após os devidos consentimentos informados, autorizações da Comissão de Ética e da Instituição onde os dados foram recolhidos.

Resultados: Os resultados obtidos revelam que os utentes têm idades compreendidas entre 37 anos e os 102 apresentando um elevado grau de dependência nas várias áreas do autocuidado. Os cuidadores informais são predominantemente mulheres com idades entre 21 e os 88 anos, normalmente são filhas ou cônjuge da pessoa que cuidam. A maioria dos cuidadores informais necessitam de formação por parte dos enfermeiros em áreas dos autocuidados principalmente nas áreas de: transferências, vestir/despir, gestão de terapêutica.

Conclusão: Este estudo revela a necessidade dos enfermeiros orientarem a sua ação para os cuidadores informais, promovendo a potencialização das suas capacidades e competências, através da educação para a saúde.

Palavras – chave: Cuidador informal, autocuidado, necessidades, utente dependente, capacitação.

ABSTRACT

Introduction: Family roles and structure have changed in the last decades. However, it is the family that, in most cases, supports and satisfies the needs of the dependent family member.

Methodology: Simple descriptive study with the following objectives: to evaluate the capacity of the informal caregiver regarding the care of the dependent person in self-care, at the time of the transition from the hospital to the home,; to identify the degree of dependence of the patient perceived by the informal caregiver, at the time of the transition from the hospital to the home; to identify the needs of self-care of the dependent person at the time of the transition from hospital to the home.

Data was collected by interview of 143 dependent patients and their informal caregivers, at the time of the discharge from the hospital, between February and June 2018. Informed consent was obtained. The study was approved by the Ethics Committee and the Institution where data was collected.

Results: Patients are aged between 37 and 102 years-old, presenting a high degree of dependence in different areas of self-care. Informal caregivers are predominantly women aged between 21 and 88 years-old, usually a daughter or a wife of the patient. Most informal caregivers need training by nurses in areas of self-care, especially in: transfers, dressing/undressing and medication management.

Conclusion: This study highlights the importance of nurses in preparing informal caregivers by promoting the enhancement of their capacities and competences, through health education.

Key words: informal caregiver, self-care, needs, dependent patient, training.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO 11

1. ENQUADRAMENTO/PROBLEMÁTICA 13

1.1. ENVELHECIMENTO 13

1.2. A PESSOA COM DEPENDÊNCIA 14

1.3. AUTOCUIDADO 17

1.4. CUIDADOR INFORMAL 19

1.4.1. Conceito, Características e Tarefas do Cuidador Informal 19

1.4.2. Impacto na Família e no Cuidador de uma Pessoa Dependente 21

1.4.3. Necessidades e capacidades dos Cuidadores Informais para o cuidar 24

1.5. A CAPACITAÇÃO DOS CUIDADORES INFORMAIS PARA O CUIDAR DE PESSOA DEPENDENTE 30

2. METODOLOGIA 34

2.1 CONCEPTUALIZAÇÃO DO ESTUDO E OBJETIVOS 34

2.2 QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO 35

2.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA 35

2.4 INSTRUMENTOS 37

2.5 PROCEDIMENTOS FORMAIS E ÉTICOS 41

2.6 TRATAMENTO DE DADOS 41

3. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS 42

4. DISCUSSÃO 59

5. CONCLUSÃO 65

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 67

ANEXOS

Anexo 1 - Formulário de Avaliação da Dependência no Autocuidado e das capacidades do cuidador

APÊNDICES

Apêndice A- Declaração de Consentimento do Utente e Cuidador Informal.

ÍNDICE DE QUADROS

| | |
|---|----|
| Quadro 1 - Operacionalização das variáveis relativas à caracterização sociodemográfica do cuidador informal. | 38 |
| Quadro 2 - Operacionalização da variável capacidades do cuidador para cuidar da pessoa dependente e grau de dependência da pessoa dependente autopercecionada pelo cuidador informal..... | 39 |

ÍNDICE DE TABELAS

| | |
|--|----|
| Tabela 1 - Caracterização da amostra quanto aos dados sociodemográficos dos cuidadores informais..... | 42 |
| Tabela 2 - Caracterização da amostra quanto às capacidades para o cuidar da pessoa dependente no autocuidado alimentação. | 44 |
| Tabela 3 - Caracterização da amostra quanto às capacidades para o cuidar da pessoa dependente no autocuidado Higiene sanitária..... | 45 |
| Tabela 4 - Caracterização da amostra quanto às capacidades para o cuidar da pessoa dependente no autocuidado Higiene e conforto..... | 46 |
| Tabela 5 - Caracterização da amostra quanto às capacidades para o cuidar da pessoa dependente no autocuidado mobilidade..... | 46 |
| Tabela 6 - Caracterização da amostra quanto às capacidades para o cuidar da pessoa dependente no autocuidado transferência. | 47 |
| Tabela 7 - Caracterização da amostra quanto às capacidades para o cuidar da pessoa dependente no autocuidado vestir-se e despir..... | 48 |
| Tabela 8 - Caracterização da amostra quanto às capacidades para o cuidar da pessoa dependente no autocuidado tomar medicação e gestão de sintomas. | 49 |
| Tabela 9 - Caracterização da amostra quanto às Capacidades para o cuidar da pessoa dependente no autocuidado comunicação..... | 50 |
| Tabela 10 - Caracterização do nível de dependência das pessoas dependentes no autocuidado autopercepçionada pelo cuidador informal..... | 51 |
| Tabela 11 - Distribuição da amostra da pessoa com dependência no autocuidado quanto ao sexo, causa de internamento e dependência prévia ao internamento..... | 52 |
| Tabela 12 - Distribuição da amostra quanto às necessidades de autocuidado mobilidade e transferência..... | 53 |
| Tabela 13 - Distribuição da amostra quanto às necessidades de autocuidado eliminação..... | 53 |

| | |
|---|----|
| Tabela 14 - Distribuição da amostra quanto às necessidades de autocuidado uso sanitário. | 54 |
| Tabela 15 - Distribuição da amostra quanto às necessidades de autocuidado alimentar-se. | 55 |
| Tabela 16 - Distribuição da amostra quanto às necessidades de autocuidado arranjar-se. | 55 |
| Tabela 17 - Distribuição da amostra quanto às necessidades de autocuidado vestir-se e despir-se. | 56 |
| Tabela 18 - Distribuição da amostra quanto às necessidades de autocuidado tomar banho. | 56 |
| Tabela 19 - Distribuição da amostra quanto às necessidades de autocuidado tomar a medicação. | 56 |
| Tabela 20 - Distribuição da amostra quanto às necessidades de autocuidado atividades da vida diária instrumentais. | 57 |
| Tabela 21 - Distribuição da amostra quanto às necessidades de autocuidado comunicação. | 57 |
| Tabela 22 - Distribuição da amostra quanto às necessidades de autocuidado gestão de sintomas. | 58 |
| Tabela 23 - Caracterização da amostra quanto ao grau de dependência por domínio de autocuidado | 58 |

INTRODUÇÃO

Este trabalho de investigação surgiu no âmbito da Unidade Curricular Dissertação, integrada no Mestrado de Enfermagem à Pessoa em Situação Crítica, da Escola Superior de Saúde de Leiria, ano letivo 2017/2018.

É unânime considerar que o aumento da longevidade representa uma importante conquista da humanidade e resulta de múltiplas melhorias nas condições gerais de saúde das populações. As mudanças demográficas, com tudo o que têm de positivo, não deixam de acarretar novos desafios, a nível nacional e internacional. Face à universalidade e à irreversibilidade do desequilíbrio das gerações (Nazareth, 2009) as sociedades debatem-se com novas realidades, entre as quais, a pressão sob o mercado de trabalho e os sistemas de reformas e de saúde. As novas exigências, que são colocadas atualmente às sociedades, exigem que estas sejam acompanhadas por forças de renovação e reinvenção sociais (Oliveira, 2013), também no setor da saúde.

O envelhecimento demográfico nos países mais desenvolvidos é uma realidade muito atual, arrastando em si, preocupações sociais, económicas e de saúde das populações. Com o crescente envelhecimento da população e o conseqüente aumento de doenças crónicas, deparamo-nos com um número significativo de pessoas com dependência no autocuidado, que se vêm impossibilitadas de realizar, de forma independente, algumas atividades do quotidiano sendo, por isso, uma enorme preocupação a sua identificação e a criação de respostas ajustadas às suas necessidades (Ribeiro, Pinto, & Regadas, 2014).

É ao enfermeiro que a família manifesta os seus medos e angústias, tendo este um papel fundamental como elo entre a pessoa com dependência e a família (Tigulini & Melo, 2002). Deste modo, a família/cuidador deve ter um papel ativo na prestação de cuidados e na tomada de decisão.

Assim, os objetivos deste estudo são:

- Avaliar as capacidades do cuidador informal, no momento da transição do hospital para casa, para o cuidar de pessoa dependente no autocuidado;
- Identificar o grau de dependência da pessoa com dependência percebida pelo CI, no momento da transição do hospital para casa;
- Identificar as necessidades de autocuidado da pessoa dependente no momento da transição do hospital para casa.

Para atingir os objetivos realizou-se um estudo descritivo simples através da realização de uma entrevista a 143 pessoas dependentes em pelo menos uma das áreas de autocuidado e outra aos seus cuidadores informais no momento da alta hospitalar.

A entrevista à pessoa dependente era constituída por variáveis sociodemográficas (sexo e idade); causa do internamento; dias de internamento; dependência previa antes de vir para o hospital e escala de necessidades de autocuidado.

A entrevista ao cuidador informal era constituída por caracterização sociodemográfica e familiar do CI, da pessoa com dependência e capacidades do cuidador para cuidar da pessoa dependente e grau de dependência da pessoa autopercebida pelo cuidador.

Esta dissertação está dividida por capítulos, o primeiro tem início com a contextualização do tema abordado e apresentação da problemática que motivou o desenvolvimento do estudo. O segundo capítulo corresponde à metodologia utilizada, em que se indica a conceitualização do estudo e os seus objetivos, a população e a amostra, os instrumentos, os procedimentos formais e éticos e o tratamento de dados. O terceiro diz respeito à apresentação dos resultados obtidos, seguindo-se a discussão dos mesmos. Por último temos a conclusão.

1. ENQUADRAMENTO/PROBLEMÁTICA

De seguida, exploram-se os conceitos e conteúdos a fim de dar resposta aos objetivos definidos para este estudo.

1.1. ENVELHECIMENTO

O envelhecimento apresenta-se como um dos problemas centrais do século XXI. As últimas décadas do século passado registaram um aumento ininterrupto do número de pessoas idosas que transformou as sociedades mais desenvolvidas, em sociedades envelhecidas (Fundação Francisco Manuel dos Santos, 2013). Entre 2015 e 2080, o número de pessoas idosas com 60 ou mais anos, no mundo é estimado que cresça 56 por cento, passando de 901 milhões para mais de 1,4 biliões (United Nations, 2013).

Este fenómeno resulta do decréscimo das taxas de fecundidade e natalidade, do aumento crescente da esperança de vida, bem como da diminuição das taxas de mortalidade (Carvalho & Mota, 2012) e dos fluxos migratórios (European Commission, 2015).

Devido a toda esta dinâmica, a mesma fonte refere que a estrutura etária da população, no conjunto dos 28 países da União Europeia (UE28) irá alterar-se fortemente nas próximas décadas. A tendência de envelhecimento demográfico verifica-se há várias décadas na Europa e Portugal não é exceção, com um crescente aumento da proporção de pessoas idosas e um decréscimo do peso relativo de jovens e de pessoas em idade ativa na população total.

Segundo as projeções mais recentes (2015-2080) do INE, para a população residente, mantém-se o agravamento do envelhecimento demográfico, em Portugal, que só tenderá a estabilizar daqui a cerca de 40 anos. Face ao decréscimo da população jovem, a população com 65 ou mais anos de idade continuará a aumentar, sendo que poderá passar de 2,1 para 2,8 milhões de pessoas, entre 2015 e 2080. Contudo, o número de pessoas

idosas atingirá o valor mais elevado no final da década de 40, momento a partir do qual passa a decrescer. Esta situação fica a dever-se ao facto de entrarem nesta faixa etária gerações de menor dimensão, nascidas já num contexto de níveis de fecundidade abaixo do limiar de substituição das gerações (Instituto Nacional de Estatística, 2017).

Assim, acentua-se o envelhecimento demográfico em Portugal. Deste modo, o índice de envelhecimento poderá mais do que duplicar entre 2015 e 2080, passando de 147 para 317 idosos por cada 100 jovens. O índice de envelhecimento só tenderá a estabilizar na proximidade de 2060, quando as gerações nascidas num contexto de níveis de fecundidade abaixo do limiar de substituição das gerações já se encontrarem no grupo etário 65 e mais (Instituto Nacional de Estatística, 2017).

Pode, também, salientar-se que o índice de dependência total em Portugal está a aumentar, tendência transversal a todas as regiões do Continente, particularmente pela influência do aumento do índice de dependência de pessoas idosas (Instituto Nacional de Estatística, 2017).

A melhoria dos processos terapêuticos e das condições socioeconómicas das populações influenciaram os índices de mortalidade e de morbilidade, a que se associa um acentuado aumento da esperança média de vida, mas também, um exponencial aumento de pessoas idosas com doenças crónicas e conseqüentemente em situação de dependência (Petronilho, 2009).

1.2. A PESSOA COM DEPENDÊNCIA

A dependência é a situação em que a pessoa se encontra, 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, que a inviabiliza de, por si só, realizar as AVD (Decreto-Lei nº. 101/2006, de 6 de junho), próprias do autocuidado ou às atividades instrumentais.

O conceito de dependência pode ser entendido como a falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, em que as pessoas necessitam de auxílio na realização das suas Atividades Básicas da Vida Diárias (ABVD). Segundo Uriarte, Leturia e Yanguas (2002), a dependência do indivíduo pode ser:

- a) económica - ou seja, quando o indivíduo deixa de trabalhar porque atingiu a reforma ou por alguma incapacidade, o facto de ele não se encontrar ativo no mercado de trabalho torna-o dependente;
- b) física - ocorre quando existe perda da funcionalidade do organismo;
- c) social - parte das relações sociais deixam de ocorrer, facto que pode acontecer devido à incapacidade do indivíduo em se relacionar;
- d) dependência mental - ocorre quando o indivíduo perde a capacidade de resolução de problemas.

Contudo, a dependência não implica alterações na parte cognitiva e emocional, está associada ao desempenho motor e funcional, à capacidade que o indivíduo tem em realizar as suas ABVD, o que faz com que ocorra a necessidade de prestação de cuidados por parte do cuidador (Sequeira, 2010). José, Wall e Correia (2002) classificam o grau de dependência em três grupos:

- a) pessoas idosas com baixa dependência - têm necessidade apenas de acompanhamento e supervisão, apresentam ainda alguma mobilidade o que faz com que eles consigam satisfazer algumas necessidades básicas como o seu autocuidado;
- b) pessoas idosas com média dependência - necessitam apenas de vigilância, mas também de ajuda no seu autocuidado;
- c) pessoas idosas com elevada dependência - têm necessidade permanente do cuidador para a realização das ABVD.

Segundo Imaginário (2004) as pessoas idosas têm várias necessidades não só biológicas, mas também psicológicas, sociais, culturais e espirituais. Quando a pessoa idosa não consegue satisfazer essas necessidades como dormir, vestir-se, comunicar com os outros,

cozinhar, cuidar de si próprio, ir às compras, movimentar-se e satisfazer os seus interesses, é necessário que o cuidador e toda a equipa envolvente no cuidado à pessoa idosa efetue uma avaliação do seu grau de dependência, de forma a melhorar a qualidade de vida da mesma.

Paschoal (2007) refere que a perda da função é o principal indicador de dependência, salienta que se deve fazer uma avaliação da autonomia funcional da pessoa idosa, com base nas atividades básicas da vida diária como a alimentação, higiene pessoal e movimento; nas atividades instrumentais de vida diária que apresentam maior complexidade; como usar o telefone, cuidar da casa, preparar a comida, fazer compras, tratar dos assuntos económicos e usar os meios de transporte, e ainda nas atividades avançadas de vida diária, mais complexas mas não tão essenciais para a independência da pessoa idosa. Interferem, isso sim, com a sua autorrealização. Tal é o caso da capacidade de conduzir, fazer desporto, ir ao cinema, entre outras.

A dependência surge geralmente associada ao declínio funcional da pessoa, devido a fatores como aparecimento ou desenvolvimento de patologias crónicas e de evolução prolongada, tais como as doenças e perturbações do aparelho respiratório, as neoplasias e as doenças do aparelho circulatório (Portugal, 2013); os feridos graves, resultantes de acidentes rodoviários (cerca de 2181 no ano de 2013) (Portugal, 2014).

A idade também tem contribuído para o aumento de pessoas em situação de dependência (Portugal, 2004). Segundo o Plano Nacional de Saúde 2012-2016 nos últimos Censos, realizados em 2011, registou-se um aumento do índice de dependência de idosos e de envelhecimento (Portugal, 2012). Assim, fruto das alterações demográficas que se têm registado e das novas necessidades em saúde que se vêm impondo, os profissionais de saúde possuem um papel preponderante, devendo ser capazes de produzir e desenvolver respostas e estratégias ajustadas que permitam uma abordagem holística da pessoa em situação de dependência.

Sequeira (2010) afirma que a avaliação precoce da pessoa idosa apresenta como benefícios a adaptação das intervenções de acordo com as necessidades e capacidades de resposta da pessoa idosa, prevenindo o agravamento da dependência e o aparecimento de outras complicações. O correto diagnóstico da pessoa idosa permite que o cuidador

satisfaça as necessidades do idoso promovendo um cuidado mais efetivo (Almeida, 2012).

Face ao exposto, importa também perceber em que consiste o autocuidado, conceito que está intimamente relacionado com a dependência.

1.3. AUTOCUIDADO

De acordo com o a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE), o autocuidado é um tipo de ação realizado pelo próprio e que se caracteriza por “tomar conta do necessário para se manter, manter-se operacional e lidar com as necessidades individuais básicas e íntimas e as atividades de vida diária” (ICN, 2015).

Para Carpenito-Moyet (2012 p. 537), o autocuidado engloba as *“atividades essenciais para a satisfação das necessidades diárias, conhecidas comumente como atividades da vida diária, que são aprendidas ao longo do tempo e se tornam hábitos de vida”*, no qual o enfermeiro tem um papel fundamental na avaliação e identificação do nível de participação da pessoa. Assim, o autocuidado é um conceito básico entendido como a capacidade que o indivíduo tem para realizar as atividades necessárias para viver e sobreviver, em seu próprio benefício mantendo a vida, a saúde e o bem-estar (Orem, 1991).

Deste modo, o autocuidado abrange as atividades que satisfazem as necessidades diárias, entendidas como Atividade da Vida Diária (AVD) e que são aprendidas ao longo da vida. Este pode ser diferente de pessoa para pessoa, tornando-se essencial que a pessoa o realize adequadamente e se responsabilize por ele, de acordo com as suas capacidades cognitivas, comunicacionais e de mobilidade (Rocha, 2015).

Por outro lado, para Theuerkauf (2000 p. 173) o autocuidado “é mais do que um grupo de capacidades aprendidas. É um processo que proporciona ao utente e família a sua primeira oportunidade de adquirir a capacidade de funcionar eficazmente (...) e assumir responsabilidade pelos cuidados de saúde pessoais”.

Neste sentido, Orem (1995) define o autocuidado como as atividades que a pessoa realiza por si mesma para manter a vida, saúde e bem-estar, prolongando-se ao conceito de cuidado dependente, quando a pessoa por si só não consegue satisfazer as suas necessidades e necessita que outra desempenhe as suas funções de autocuidado (Orem, 1995). Deste modo, o autocuidado é interpretado como uma função reguladora em que é desejável que cada indivíduo a desempenhe por si próprio ou, na impossibilidade de o fazer, alguém a execute por ele com o intuito de preservar a vida, a saúde, o desenvolvimento humano e o bem-estar. É uma atividade aprendida e desempenhada continuamente tendo por base as necessidades de cada indivíduo e está associada aos estádios de desenvolvimento, de saúde, de cultura e de outros fatores de ordem ambiental (Orem, 2001).

A Teoria de Enfermagem do Déficit de Autocuidado é a teoria geral que agrega três teorias relacionadas entre si, designadamente:

- 1) a Teoria do Autocuidado, em que é explicitada a razão pela qual as pessoas cuidam de si;
- 2) a Teoria do Déficit de Autocuidado, que aborda a importância e a necessidade dos cuidados de enfermagem quando a pessoa apresenta limitações no desempenho do autocuidado;
- 3) e a Teoria dos Sistemas de Enfermagem, que prevê que os enfermeiros, no exercício da sua prática profissional, dirijam as suas ações para as pessoas com limitações no domínio do autocuidado (Orem, 2001).

O principal pressuposto da Teoria do Déficit de Autocuidado (TDAC) é a incapacidade da pessoa em cuidar dela própria para atingir saúde e/ou bem-estar, e esse déficit ocorre quando há um desequilíbrio entre a capacidade para o autocuidado e a necessidade terapêutica de autocuidado. A incapacidade para desenvolver o autocuidado pode advir de alguns fatores externos como doença ou a morte de algum parente, ou internos, como idade, que afetam tanto a habilidade da pessoa para se empenhar no autocuidado, como o tipo e a quantidade de autocuidado requerido (Cade, 2001).

Em suma, Orem refere que quando uma pessoa não tem capacidade para satisfazer as suas necessidades de autocuidado é indispensável a intervenção de outra pessoa para as satisfazer. E se em contexto hospitalar este elemento é o Enfermeiro, em contexto domiciliar este papel passa a ser assumido pelo Cuidador Informal (CI) (Costa & Castro, 2014).

1.4. CUIDADOR INFORMAL

É preocupante o aumento do número de pessoas idosas, dependentes de terceiros (Pimentel, 2001). Dada a cronicidade das doenças e a necessidade de cuidados de longa duração, torna-se indispensável a existência de uma rede social de apoio. A família é o suporte emocional e social mais frequente e, como tal, possui um papel valioso no cuidado. Quase sempre a responsabilidade de cuidar da pessoa idosa com dependência tende a ficar a cargo de um único membro da família, que habitualmente é do sexo feminino (Pinto & Silva, 2010).

1.4.1. Conceito, Características e Tarefas do Cuidador Informal

Uma vez acometida por uma doença crónica e/ou incapacitante, a pessoa idosa torna-se dependente e requer toda uma especificidade de cuidados. É neste contexto que surge uma personagem de grande importância com vista à sobrevivência e apoio nas atividades de vida diária: o familiar que cuida, o qual é atualmente referenciado como cuidador informal (Araújo, Paul & Martins, 2009). Este cuidado consiste no apoio a pessoas idosas com necessidades de cuidado e em situação de fragilidade ou dependência (Dominguez-Alcón, 1997).

O Cuidador Informal (CI), geralmente, faz parte da rede social da pessoa idosa; podem ser familiares, amigos, vizinhos ou voluntários, que assumem o cuidado, ajudando a outra pessoa a viver com dignidade. A pessoa cuidadora é aquela que detém grande parte da responsabilidade pelo cuidado à pessoa idosa no domicílio (Figueiredo, 2007; Neri & Carvalho, 2002). Muller (2014) refere que sentimentos de dever, retribuição, grau de

parentesco, proximidade física e afetiva, respeito pelo familiar doente e pelas tradições familiares como razões que estão associadas à decisão de ser cuidador informal.

A tradição cultural portuguesa atribui às famílias, particularmente aos seus membros do sexo feminino, a responsabilidade de cuidar dos elementos mais idosos e com laços mais chegados. Segundo Abreu (2011) e Flesch (2013), na maioria dos casos, o cuidado ao doente é prestado primordialmente por um único familiar, sendo que as razões que estão na base desta escolha estão diretamente relacionadas com a dinâmica familiar existente. Assim, cuidar dos idosos apresenta-se como uma extensão dos papéis da família, o que, aliado à hostilidade para com as instituições, pressiona a família no sentido de manter esse papel, sem equacionar as exigências e as necessidades associadas. Na maioria das vezes, a decisão das famílias para assumir a continuidade de cuidados é consciente (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2006). O processo parece obedecer a regras refletidas em quatro combinações familiares: parentesco, com frequência maior para cônjuges, antecedendo sempre a presença de algum filho; nora/genro, com predominância da mulher; proximidade física, considerando quem vive com a pessoa que requer cuidados; e proximidade afetiva, destacando-se a relação conjugal e a relação entre pais e filhos. Esta situação acarreta sobrecargas pessoais e alterações no modo de viver de quem presta cuidados, assim como de toda a sua família (Araújo, Paul & Martins, 2009).

A relação de cuidado é um desafio constante à competência da pessoa que cuida. Esta tem de aprender a desenvolver um conjunto de aptidões e conhecimentos para lidar com situações de crise, frequentes mudanças de humor e diferentes comportamentos da pessoa idosa (Figueiredo, 2007; Neri & Carvalho, 2002). Relativamente às habilitações literárias, a maioria dos CI possui o primeiro ciclo do ensino básico (Brito, 2002; Sequeira, 2007; Santos, 2008; Silva, et al,2011). Para Ferreira (2008), Ricarte (2009) e Varizo (2011) estes cuidadores na sua maioria apresentam um baixo nível de escolaridade. No entanto, estes possuem potencial de aprendizagem para adquirir e desenvolver competências, para frequentar ações que promovam novas formas de apoio, que sejam objeto de resolução das suas dificuldades (Felix, 2008). Por isso, é essencial que a ação dos enfermeiros e, em geral, de todos os profissionais de saúde passe por identificar as necessidades da pessoa cuidadora, pois, deste modo, podem detetar a situação e intervir com as medidas adequadas para promover o êxito do cuidado no domicílio (Mendes, 1998).

Assim, é função dos CI não só ajudar o doente na realização de atividades como também acompanhá-lo e auxiliá-lo quando este demonstra dificuldades no seu autocuidado, mobilidade e comunicação. Atividades como supervisionar o estado de saúde/doença, gerir a medicação, responder a necessidades alimentares, estimular movimentos corporais e prevenir úlceras por pressão e infeção são, igualmente, prestadas pelo CI (Ferreira, 2014). O cuidador tem, ainda, a função de lidar com as situações que podem surgir durante o período de permanência do doente em contexto hospitalar (Cunha, 2016).

Um estudo realizado por Reinhard et al. (2012, p.10) relativo aos cuidadores de utentes dependentes, concluiu que 18 % dos inquiridos “forneceu cuidados não remunerados a um familiar, companheiro ou amigo, com idade igual ou superior a 18 anos, para o ajudar a cuidar de si mesmo, devido a uma doença crónica ou deficiência, nos últimos 12 meses”. Dos inquiridos que responderam afirmativamente a esta questão, tentou-se perceber mais especificamente quais os cuidados realizados, ou seja, se se tratavam de tarefas pessoais (tomar banho, vestir, comer, transferir da cama para a cadeira ou ir à casa de banho), de tarefas domésticas (compras, gestão de finanças pessoais ou meio de transporte) ou tarefas médicas ou de enfermagem (gestão dos medicamentos, tratamento de feridas e monitorização de equipamentos). O primeiro tipo de tarefas corresponde à escala de AVD, enquanto o segundo tipo corresponde às Atividades Instrumentais da Vida Diária (AIVD). O terceiro tipo de tarefas, devido à sua complexidade, é incluído na categoria médica/enfermagem. Assim, neste estudo, os entrevistados foram divididos em dois grupos: no primeiro constavam aqueles que realizavam qualquer tarefa médica/enfermagem, além das AVD, AIVD ou ambas; no segundo, constavam os indivíduos que forneciam apenas tarefas de AVD ou AIVD.

Deste modo, percebeu-se que a percentagem de CI que se inserem em cada um dos grupos é equilibrada, apesar de ser ligeiramente superior no segundo grupo (Reinhard et al., 2012).

1.4.2. Impacto na Família e no Cuidador de uma Pessoa Dependente

A integração na família de uma pessoa com dependência no autocuidado vai produzir mudanças na dinâmica da vida do agregado familiar (Van Houtven et al., 2011),

assistindo-se de uma maneira geral, que um dos seus membros assuma o papel de prestador de cuidados (Gibson et al., 2012). Passar a ser cuidador resulta de uma transição que ocorre na família, provocada por uma mudança na condição de saúde de um dos seus membros e em que o cuidador tem de providenciar, complementar ou assistir no autocuidado o seu familiar que, por doença, acidente ou envelhecimento ficou com défice no autocuidado. Este facto origina que, a partir desse momento, o familiar cuidador passa a viver uma transição situacional, traduzindo-se numa mudança, na passagem de uma condição de vida para outra, na alteração das rotinas do dia-a-dia, no desconhecimento das alterações que poderão ocorrer na sua vida e das respostas a dar (Meleis et al., 2000).

Por conseguinte, perante uma situação inesperada, os membros da família podem ter que abandonar as suas atividades normais, os seus projetos e dedicarem-se a restaurar o equilíbrio da unidade familiar. Assim, os papéis e responsabilidades assumidos previamente pelo doente são delegados a outros membros, ou então deixam de ser cumpridos. Tal como Amaral (2001) assinala, o ambiente familiar é um componente importante para as pessoas em reabilitação, seja pelos aspetos físicos e materiais, como pelos laços afetivo e social, pois a família é uma das forças que influencia o processo de saúde (Sebastião, 2016).

Ser CI, é um desafio cada vez maior, carregado de exigências muito distintas (Simões & Grilo, 2012), porque segundo Branco (2015, p.45), ser cuidador consiste numa “tarefa árdua e complexa, que implica uma constante definição e redefinição das suas relações intra, inter e extra familiares, obrigações e capacidades, sendo caracterizada por uma enorme diversidade na forma como os cuidadores respondem às situações particulares”.

Frequentemente, a sobrecarga vivida por aqueles que são a referência central no processo de cuidar e que assumem toda a responsabilidade, “ (...) algumas vezes de forma súbita e inesperada, sem preparação prévia, para assumir tão importante papel” (p.21), é esquecida e normalmente são estas pessoas que após assumirem a responsabilidade de cuidar, tendem a considerar em primeiro lugar as necessidades da pessoa que cuidam, deixando para um segundo plano as próprias necessidades (Ellershaw & Ward, 2003, citados por Correia, 2012).

Existem fatores que podem predispor à sobrecarga dos CI, nomeadamente: ter mais que uma pessoa doente a cargo, aumento da quantidade e/ou intensidade dos cuidados, grau de dependência do doente, falta de conhecimento sobre a evolução do estado de saúde do doente e/ou técnicas inerentes ao cuidar, falta de colaboração do doente, isolamento social, recursos económicos insuficientes, conflitos familiares, falta de apoio formal e informal, idade do cuidador e dificuldade em aceitar o seu papel, alterações cognitivas e comportamentais do doente, escolaridade e vida profissional do cuidador, impacto do cuidar a nível financeiro, laboral e social e impacto na saúde e bem-estar do cuidador. (Andrade, 2009; Pereira & Filgueiras, 2009).

Esta experiência dos CI pode ser física e/ou emocionalmente desgastante, podendo levar a consequências ao nível do bem-estar, saúde e qualidade de vida (Silva, 2011). Assim, podem surgir problemas a nível cardíaco ou nervoso, depressões ou outras doenças, pois as “vidas passam a girar em torno do que o utente dependente sente, quer e precisa” (Silva, 2011, p. 105).

Relativamente aos cuidados que realizam, a maioria dos cuidadores, dado o elevado grau de dependência que os doentes geralmente apresentam, realizam atividades pesadas e complexas, como a higiene, alimentação, mobilização e administração de terapêutica. Alguns destes cuidados também poderão exigir aprendizagem de técnicas por parte do cuidador. No entanto, muitos estudos indicam que vulgarmente os cuidadores não são instruídos na realização dos cuidados mais específicos (Floriani, 2004; Melo et al., 2009; Rabow, Hauser & Adams, 2004, citados por Correia, 2012).

Quanto à análise das características sociodemográficas dos cuidadores, Ricarte (2009) concluiu que os elementos do sexo feminino apresentam níveis de sobrecarga mais elevados, em comparação com os cuidadores do sexo masculino. Os cuidadores com idade compreendida entre cinquenta anos a oitenta e nove anos integram o grupo que apresenta níveis de sobrecarga mais elevados, tal como os cuidadores casados e cuidadores com menos habilitações literárias.

O alívio da sobrecarga pode passar por internamentos temporários do utente dependente em unidades de média e longa duração, integradas na Rede Nacional de Cuidados Continuados (Cruz, Loureiro, Silva & Fernandes, 2010) Contudo, muitos dos cuidadores

revelam preocupação em atribuir a outra pessoa a responsabilidade pelo cuidado ao seu ente-querido, dificultando esta situação (Oliveira, 2012).

1.4.3. Necessidades e capacidades dos Cuidadores Informais para o cuidar

A transição de uma situação de independência para a dependência no autocuidado representa normalmente um conjunto de alterações nas atividades de autocuidado da pessoa, que conduzem a mudanças e uma adaptação à nova realidade e a um novo projeto de vida (Chick & Meleis, 1986).

A transição não representa apenas uma questão de mudança - tem principalmente que ver com a percepção do indivíduo, a transição só se inicia se assim for definida pela própria pessoa que a experimenta (Meleis, *et al.*, 2000; Paúl, 2012; Shumacher & Meleis, 1994). Meleis e Trangenstein (1994) designam a transição como uma mudança que ocorre na vida ou em determinada condição da pessoa, em que haja incorporação de novos conhecimentos e comportamentos (Chick & Meleis, 1986; Kralik, *et al.*, 2004; Meleis, *et al.*, 2000;).

Para Meleis *et al.* (2000) o enfermeiro, deve ser o principal impulsionador do processo de transição devendo concentrar-se em todas as transições relevantes para a pessoa. Assim, a transição corresponde à “passagem de uma fase da vida, condição ou estado para outro” e “refere-se tanto ao processo como ao resultado de um complexo de interações entre a pessoa e o ambiente” (Simões & Grilo, 2012, p20). As transições fazem-se acompanhar de um conjunto significativo de emoções, muitas das quais relacionadas com as dificuldades encontradas durante a transição. Para além do aspeto emocional, o bem-estar físico é igualmente importante, pois o desconforto físico que acompanha uma transição e a sua superação podem fazer a diferença entre uma passagem bem ou mal sucedidas (Simões & Grilo, 2012).

Deste modo, as transições recaem no domínio da enfermagem, permitindo aos enfermeiros atuar de modo antecipatório, e preparar a mudança atenuando as dificuldades. E fazendo-o, estão a prevenir os seus aspetos negativos (Simões & Grilo, 2012).

No processo de transição são reconhecidas diferentes fases e, respetivamente, necessidades diversas de acordo com cada uma delas (Brereton & Nolan, 2000; Shyu, 2000; Rotondi et al., 2007; Cameron & Gignac, 2008). São vários os estudos que salientam a importância de compreender de que tipo são as necessidades dos familiares cuidadores no sentido do desenvolvimento das suas competências e de garantir a qualidade dos cuidados prestados aos familiares com dependência (Rocha, 2015).

Cameron e Gignac (2008) identificam cinco fases na transição para cuidadores. Na primeira fase, altura logo após o internamento do familiar, os cuidadores pretendem ser informados sobre a situação clínica e desejam receber suporte emocional. A estabilização é a fase que corresponde à situação clínica estável do familiar internado, e caracterizada pelas necessidades dos cuidadores sobre a informação de possíveis défices cognitivos e funcionais do familiar, e de ensino sobre como assistir a pessoa com dependência nas atividades de vida diária; a terceira fase, preparação, é referente ao período que imediatamente antecede o regresso a casa, em que os cuidadores requerem ter conhecimento sobre os recursos disponíveis na comunidade e como os aceder, precisam de treino na realização das AVD à pessoa com dependência e, face às incertezas quanto ao futuro, necessitam de apoio emocional e de suporte social. A implementação, quarta fase, está relacionada com o regresso a casa da pessoa com dependência. Os cuidadores querem que a equipa de saúde os ajude na organização das tarefas do seu dia-a-dia; têm necessidade da supervisão dos cuidados que prestam e, às vezes, de instrução e treino dos cuidados agora adequados às novas condições. Na quinta fase, a adaptação, os cuidadores estão confiantes nos cuidados que prestam; precisam, no entanto, de ter informação como lidar com situações de crise que possam colocar em risco a assistência à pessoa com dependência, como por exemplo, no caso de eles próprios adoecerem; necessitam de partilhar as suas experiências com pessoas que tenham experiências semelhantes, ou seja, precisam de grupos de apoio e, continuam a desejar que a equipa de saúde mantenha o seu acompanhamento (Rocha, 2015).

Uma investigação levada a cabo, em contexto domiciliário, para caracterizar a pessoa dependente do autocuidado, demonstrou que, relativamente ao grau de dependência face ao domínio do autocuidado global, 7,9% das pessoas eram totalmente dependentes,

91,7% tinham algum grau de necessidade de ajuda de outra pessoa e 0,4% necessitavam apenas de equipamento (Ribeiro & Pinto, 2014).

Deste modo, o cuidador deve ser preparado de forma a adquirir as competências necessárias para prestar cuidados que sejam adequados e seguros, aprender a lidar com os aspetos emocionais que envolvem o cuidar, saber aceder a recursos e desenvolver estratégias para prevenir o stresse (Stewart et al., 1994; Given, Sherwood & Given, 2008).

Atualmente, devido ao envelhecimento da população e das mudanças nas políticas do sistema de saúde, são as famílias que prestam a maior parte dos cuidados às pessoas com dependência no autocuidado, verificando-se, igualmente, que esses cuidados requerem um nível de conhecimento e de capacidades considerável (Gibson et al., 2012). Além de ser a família a prestar quase a totalidade dos cuidados às pessoas com dependência que permanecem em casa, constata-se que o bem-estar dos familiares cuidadores está intimamente ligado com o bem-estar das pessoas com dependência (Montgomery, Rowe & Kolosky, 2009).

Neste sentido, vários estudos resultantes de intervenções pós-hospitalares sugerem que é possível e desejável a inclusão dos CI em programas de transição de cuidados, pois o envolvimento dos CI melhora o sucesso do utente após a alta hospitalar. Assim, a educação do utente e da família é apontado como uma característica de alta qualidade neste processo. Uma intervenção de cuidados de transição, num programa do utente ativo, fornece os conhecimentos necessários após a hospitalização, de forma a melhorar a autogestão do utente, tendo-se revelado bastante eficaz no que diz respeito aos reinternamentos (Brock et al., 2013; Cherlin et al., 2012; Epstein-Lubow, Beevers, Bishop & Miller, 2009; Kramer et al., 1997, citados por Epstein-Lubow et al., 2014; Voss, Gardner, Baier, Butterfield, Lehrman & Gravenstein, 2011).

De acordo com a Portaria n° 174/2014 de 10 de setembro, as recentes políticas de saúde em Portugal enfatizam o papel desempenhado pela família no apoio a pessoas dependentes destaca-se, assim, a importância da educação formal estruturada e o desenvolvimento de parceria com os familiares cuidadores. Segundo Schumacher, Stewart, Archbold, Dodd e Dibble (2000) citados por Landeiro et al. (2016), o nível de

preparação exigido aos cuidadores é comparável ao dos profissionais de saúde, na medida em que são necessários conhecimentos e treino até que ocorra a prestação correta de alguns procedimentos.

É, portanto, fundamental capacitar os CI com conhecimentos e competências. O processo de desenvolvimento de conhecimentos, e capacidades é demorado. Deste modo, o papel do CI deve obter, por parte dos enfermeiros, uma atenção especial, de forma a responder às necessidades de ordem psicológica, social e espiritual. Os CI são sujeitos a défice de informação e de capacidades, pois necessitam de treino de competências, isto leva à falta de confiança e baixa perceção de eficácia, dificultando a transição para o novo papel. Os CI devem por isso, ser o foco de atenção do enfermeiro no domínio da aprendizagem de capacidades e aquisições de conhecimentos (Albuquerque et al., 2013; Campos, 2009; Lewis & Zahlis, 1997; Martins, 2006, citados por Landeiro et al., 2016).

No estudo de Landeiro et al. (2016), as autoras concluíram e comprovaram que os CI requerem instrução acerca de como cuidar de pessoas dependentes no âmbito dos autocuidados alimentar-se, virar-se e transferir-se. Estas dificuldades estão na base de muitos reinternamentos devido ao agravamento do estado de saúde da pessoa dependente e ao défice de apoio domiciliário. “Os enfermeiros consideraram que muitas vezes o abandono do papel do familiar cuidador se deve ao cansaço e à falta de apoio social” (p.8).

Figueiredo (2007) refere que somente mediante a identificação e clarificação das necessidades dos cuidadores é que os profissionais de saúde e da ação social estarão aptos a focar a atenção e a conceber medidas que contribuam para o êxito a longo prazo dos cuidados no domicílio. Segundo Figueiredo (2007), identificar as necessidades dos cuidadores informais é um processo complexo, dada a variabilidade individual, a fase da prestação de cuidados e o contexto em que ocorrem. Salienta ainda que muitos cuidadores têm dificuldade em formular e imaginar as suas dificuldades, principalmente quando desconhecem as respostas formais existentes. No entanto, aponta alguns tipos de necessidades que podem ser agrupadas em: “ajudas práticas e técnicas, apoio financeiro, apoio psicossocial, tempo livre, informação e de formação” (p. 139)

As ajudas práticas e técnicas dizem respeito aos cuidados domiciliários que englobam, cuidados de enfermagem, apoio nas tarefas domésticas e na preparação de refeições, e também a possibilidade de alugar ou adquirir material técnico adequado, como cadeiras de rodas, camas articuladas, arrastadeiras, etc., que podem facilitar muito as tarefas dos cuidadores. De forma resumida, 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). Para além disso, relativamente à atividade de dar de comer/beber, os CI referem que tendem a substituir a pessoa neste autocuidado, convictos de que agem da melhor forma. No entanto, detêm dificuldades em reconhecer as alterações na deglutição e no risco de obstrução da via aérea (Araújo et al., 2015; Araújo et al., 2016). Coleman e Roman (2015) reforçam, ainda, que uma dificuldade apresentada pelos cuidadores resulta de gestão da medicação, em que os cuidadores receiam os perigos que podem advir da toma de medicação, estando reticentes ao administra-la e necessitando de confirmar que a mesma é benéfica.

Uma das atividades mais complicadas de efetuar para os CI, 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 e Kuo (2002) afirmam que esta é uma das atividades na qual o cuidador é melhor sucedido (Araújo et al., 2015; Araújo et al., 2016). Outra das dificuldades referidas pelos cuidadores prende-se com a utilização do sanitário, nomeadamente com o desconhecimento ou dificuldade em utilizar os dispositivos adaptativos e/ou a falta de recursos económicos (Araújo et al., 2015; Araújo et al., 2016). Quanto 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 principal dificuldade evidenciada pelos CI está estritamente relacionada com o grau de dependência dos mesmos e no uso apropriado de dispositivos adaptativos facilitadores. Outra das

dificuldades apresentadas, principalmente 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).

As necessidades de apoio financeiro, resultam da escassez de rendimentos, fruto dos baixos valores das pensões e/ou reformas, a par com as elevadas despesas com a assistência médica, medicamentos e equipamentos. Estes encargos poderiam ser mais leves se existisse um maior apoio financeiro na doença e dependência.

No que se prende o apoio psicossocial, a autora menciona que uma das necessidades mais sentidas pelos cuidadores é a de ter alguém com quem falar acerca das experiências, dificuldades, preocupações e satisfações inerentes à prestação de cuidados, e em simultâneo, a necessidade de reconhecimento pelo seu sacrifício, para se sentir valorizada e apreciada (Figueiredo,2007). Acrescenta, que os grupos de apoio podem assumir um papel preponderante, pois além de contribuírem para a quebra do isolamento e solidão que tendem a acompanhar o cuidador, favorecendo a interação, funcionam como uma importante fonte de informação e aconselhamento acerca da doença e das suas consequências, técnicas e ajudas disponíveis. Os familiares dos utentes recorrem, muitas vezes, aos profissionais de saúde para que estes os auxiliem a perceber o seu familiar doente, e a melhorar as competências na comunicação com o mesmo ao critério de cada enfermeiro (Santos,2010).

Um outro tipo de necessidade prende-se com a informação acerca dos serviços disponíveis, subsídios e direitos, pois tal informação encontra-se frequentemente dispersa e exige muito tempo do cuidador para lhe ter acesso. Além desta, o cuidador tem necessidade de formação com vista à obtenção de conhecimentos práticos (como levantar a pessoa, cuidar da sua higiene, vesti-la, etc.) e conhecimentos sobre a própria doença, evolução e tratamentos.

Com o passar do tempo, o prestador de cuidados, tem também necessidade de ser temporariamente dispensado das suas tarefas e tirar algum tempo para si. Este aspeto poderia ser colmatado por instituições (através de serviços de apoio domiciliário, centros de dia, internamento temporário), ou ainda por outros cuidadores informais que se

responsabilizassem pela substituição do cuidador principal por algumas horas, dias ou até várias semanas.

Acrescenta que, apesar da existência de alguns apoios, os cuidadores nem sempre recorrem a esses serviços, e os que recorrem não tendem a utilizá-los em grande escala (Figueiredo, 2007), seja por desconhecimento e custo dos mesmos, seja por medo de críticas de terceiros pelo facto de aceitarem ajuda formal, ou pelo receio de ir contra a vontade do idoso que cuidam. Perante a opinião dos autores sobre o que são as necessidades dos cuidadores informais, parece fundamental tomar consciência de que os sistemas formais de cuidados devem adaptar-se e direccionar as suas intervenções para os verdadeiros problemas destes importantes dadores de cuidados, no âmbito dos seus contextos e vivências, para que o seu relevante papel possa ser desempenhado com sucesso e satisfação.

1.5. A CAPACITAÇÃO DOS CUIDADORES INFORMAIS PARA O CUIDAR DE PESSOA DEPENDENTE

Com vista à promoção do autocuidado, é esperado que os enfermeiros ajudem a pessoa a viver uma transição saudável, capacitando-a para dar resposta às novas exigências do autocuidado (Meleis et al., 2010). A equipa de saúde e, particularmente os enfermeiros, estão considerados como os profissionais mais aptos para dar resposta às necessidades das pessoas no que diz respeito ao défice do autocuidado e à capacitação da autonomia, pelo que importa identificar e relacionar os fatores que interferem no autocuidado (Blair, 1999).

Antes de qualquer intervenção o enfermeiro deve realizar uma avaliação inicial da pessoa com dependência, elaborando um plano de cuidados gerais e específicos, em função das necessidades da pessoa com dependência. Esse planeamento passa pelo acolhimento da pessoa com dependência e sua família na unidade de serviços; avaliação da funcionalidade e diagnóstico de alterações que determinam as limitações das atividades e incapacidades; conceção de um plano de intervenção com o intuito de promover capacidades adaptativas com vista ao autocontrolo e autocuidado nos processos de transição/saúde e/ou incapacidade, bem como intervenções que pretendam otimizar e

reeducar as funções motoras, sensoriais, cognitivas, cardiorrespiratórias, da alimentação e da eliminação (Conselho Internacional dos Enfermeiros, 2010).

A avaliação da capacidade de autocuidado da pessoa, através de instrumentos de medida e a avaliação do nível e tipo de dependência, permite aos enfermeiros um trabalho sistemático e de rigor metodológico na promoção e na avaliação da autonomia, bem como na avaliação dos ganhos em saúde, contribuindo para uma melhor visibilidade das terapêuticas de enfermagem (Martins, 2011; Pereira, 2007; Petronilho, 2009). Deverá, por isso, ser dada importância à componente assistencial e educativa, conjugando estratégias e comportamentos que promovam o aumento da autoestima, da responsabilidade individual e familiar, de competências para gerir as dificuldades relacionadas consigo e com o meio, e que assegure a continuidade dos cuidados (Blair, 1999).

A reconstrução da autonomia é um processo lento e complexo no qual interferem fatores intrínsecos e extrínsecos ao indivíduo, e que requer que os enfermeiros detenham conhecimento empírico sobre o problema a fim de poder ajudar a pessoa a reconstruir a autonomia (Brito, 2012). Assim, a preparação da alta da pessoa com dependência no autocuidado é um fator de extrema importância, sendo esta entendida como conjunto das atividades levadas a cabo por uma equipa multidisciplinar de cuidados, que deverá decorrer ao longo do internamento no sentido de facilitar a transferência adequada e em tempo útil da pessoa com dependência de uma instituição para outra ou desta para a comunidade (Nunes & Alves, 2003) para além de contribuir para a continuidade dos cuidados, permite manter e potenciar a melhoria do estado de saúde e a independência das atividades da vida diária.

Promover a reintegração das pessoas com dependência e cuidadores na comunidade, permite minimizar as inseguranças da família ou cuidador e proporciona melhor qualidade de vida tanto a uns como aos outros. Bem conduzida, possibilita a prevenção de complicações, na medida em que um número significativo dos problemas pode ser antecipado, evita prolongamentos do internamento e concorre para a diminuição de reinternamentos, rentabilizando deste modo os recursos disponíveis (Simões & Grilo, 2012). Porém, exige comunicação efetiva entre a pessoa com dependência e a família ou

cuidador e os membros da equipa de saúde e deve considerar as necessidades sociais e de equipamentos materiais (Esus, Silva & Andrade, 2005; DGS, 2004).

O planeamento da alta, tem como objetivo a aprendizagem e aquisição de atitudes e comportamentos positivos relativamente à saúde e a adoção de medidas preventivas da doença e ainda a tomada de decisões conscientes e coerentes (Cesar & Santos, 2005) e deve incluir segundo a Direção Geral da Saúde (DGS, 2004), a avaliação prévia das necessidades físicas e psicossociais pós alta; a elaboração de plano pós alta incluindo previsão de equipamentos e serviços de apoio, pela pessoa com dependência, cuidador/família e equipa multidisciplinar; a criação de contacto de referência; disponibilização de todo e equipamento necessário e ensino sobre a sua correta utilização; a avaliação do domicílio ou instituição que acolherá a pessoa com dependência e informação sobre o resultado dos cuidados prestados e sobre as redes de apoio em todas as etapas do tratamento (Simões & Grilo, 2012).

Sendo a educação para a saúde o principal recurso para a transmissão dos saberes, aquilo que se ensina tem que ser coerente com o contexto social e cultural dos indivíduos e das suas famílias (Cesar & Santos, 2005), e o seu principal objetivo é preparar os cuidadores e ajuda-los a interiorizar competências para o cuidado informal tendo em vista a melhor qualidade de vida (Sequeira, 2009). A importância do ensino não se esgota na promoção da independência funcional da pessoa com dependência, mas desempenha também um papel fundamental na prevenção de reinternamentos, sobretudo quando se trata de pessoas idosas (Simões & Grilo, 2012).

A família não deve ficar de fora da esfera de atenção, de respeito e de cuidados por parte de enfermagem. É ao enfermeiro que a família manifesta os seus medos e angústias, tendo este um papel fundamental como elo entre a pessoa com dependência e a família (Tigulini & Melo, 2002). Deste modo, a família/cuidador poderá ter um papel ativo na prestação de cuidados e na tomada de decisão. Ainda como recetora de cuidados, a família/cuidador requer informação/formação e acompanhamento por parte dos profissionais de saúde, de forma a garantir as melhores condições para cuidar da pessoa em situação de doença. A intervenção dos enfermeiros acompanha a evolução da doença e a capacidade que a pessoa vai demonstrando face aos autocuidados e atividades básicas de vida diária,

acrescida de uma forte componente de ensino quer com a pessoa com dependência, quer com a família.

2. METODOLOGIA

O enquadramento metodológico torna-se imprescindível a qualquer trabalho de pesquisa, pois é através dele que se estuda, descreve e explica todas as etapas que se vão processar. O investigador determina a forma de obter resposta às questões de investigação formuladas (Fortin, 2009).

A natureza do desenho de estudo varia consoante o seu objetivo e pretende descrever um fenómeno ou em explorar/verificar associações entre variáveis, ou diferenças entre grupos. Após ter estabelecido como proceder, o investigador define a população em estudo, determina o tamanho da amostra e decide os métodos de colheita de dados com o objetivo de assegurar resultados fidedignos. As decisões tomadas nesta fase determinam o desenvolvimento do estudo (Fortin, 2009).

No capítulo seguinte descreve-se os objetivos do estudo, as questões de investigação e hipóteses, a população e amostra, os instrumentos utilizados na recolha de dados, os procedimentos formais e éticos e no final o tratamento dos dados.

2.1 CONCEPTUALIZAÇÃO DO ESTUDO E OBJETIVOS

“Um estudo de investigação tem início com a definição de um problema que o investigador necessita de resolver, ou uma questão que ele próprio precisa de responder. Qualquer problemática envolve uma situação ambígua e inquietadora com a finalidade de tentar resolver o problema ou contribuir para a resolução” (Polit, Beck & Hungler, 2004, p.52).

O presente estudo, está integrado num Projeto Interdisciplinar abrangente, o Help2Care, (www.help2care.pt) cujos principais objetivos são: desenvolver um modelo colaborativo de capacitação do cuidador informal para cuidar do seu familiar em casa com os materiais que lhe servem de apoio e capacitar profissionais de saúde para a utilização desse modelo.

Os objetivos formulados para este estudo são os seguintes:

- Avaliar as capacidades do cuidador informal, no momento da transição do hospital para casa, para o cuidar de pessoa dependente no autocuidado;
- Identificar o grau de dependência da pessoa com dependência percebida pelo CI, no momento da transição do hospital para casa;
- Identificar as necessidades de autocuidado da pessoa dependente no momento da transição do hospital para casa.

Para atingir os objetivos foi realizado um estudo descritivo simples.

2.2 QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO

De acordo com Fortin (2009) as questões de investigação são específicas e devem ser elaboradas de forma clara e precisa, integrando aspectos relevantes a serem estudados numa determinada investigação, decorrendo do objetivo e indicando o que o investigador pretende auferir com a informação.

- Quais são as capacidades para cuidar de pessoa dependente no autocuidado avaliadas no momento da transição do hospital para casa?
- Quais são as necessidades de autocuidado da pessoa dependente no momento da transição do hospital para casa?
- Qual é grau de dependência da pessoa com dependência percebida pelo CI, no momento da transição do hospital para casa?

2.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA

A população alvo da investigação foram as pessoas dependentes em pelo menos uma das áreas de autocuidado e seus cuidadores informais no momento da alta dos serviços de medicina de um Centro Hospitalar da Zona Centro.

Os critérios de inclusão para os utentes foram:

- Dependentes em pelo menos um dos autocuidados,
- Aceitar participar no estudo.

Considerou-se cuidador informal o cuidador primário ou principal aquele sobre quem recai a responsabilidade absoluta de supervisão, orientação ou que cuida diretamente da pessoa que necessita de cuidados, ou seja, é aquele que realiza e é responsável pela maior parte dos cuidados (Sequeira, 2007).

A amostra consiste num subconjunto de elementos dentro da população alvo, com características comuns. Neste sentido, é necessário selecionar uma amostra, de acordo com os critérios definidos no desenho do estudo (Fortin, 2009).

Atendendo à natureza do estudo, a amostra ficou constituída por cuidadores informais e pessoas dependentes no autocuidado que cumpriam os seguintes critérios de inclusão:

- Ser cuidador informal de uma pessoa com dependência; que esteja internado nos serviços de Medicina, de um Centro Hospitalar da zona Centro dos país;
- A pessoa com dependência necessita de ajuda em pelo menos um dos autocuidados;
- Aceitar participar no estudo no período de fevereiro a junho de 2018.

Os participantes foram selecionados de forma intencional. Para a seleção recorreu-se a casos referenciados pelos enfermeiros dos serviços.

Tendo por base os critérios e as disponibilidades das pessoas que colheram os dados foi possível obter uma amostra de 143 pessoas com dependência e respetivos cuidadores informais.

2.4 INSTRUMENTOS

Para a colheita de dados recorreu-se a entrevistas estruturadas realizadas ao Cuidador Informal (CI) e pessoa com dependência, que têm alta para o domicílio.

a) Formulário aplicado à pessoa dependente (Anexo 1)

Sexo- Variável qualitativa nominal operacionalizada por uma pergunta de resposta fechada, sendo as opções de resposta “feminino” ou “masculino”.

Idade, que corresponde ao número de anos entre o nascimento e o dia em que a questão é colocada ao participante. Esta variável é operacionalizada por uma pergunta de resposta aberta; é uma variável quantitativa.

Causa do internamento - Esta variável é operacionalizada por uma pergunta de resposta aberta. Os diagnósticos foram posteriormente agrupados de acordo com a Classificação Internacional de Doenças (CID).

Dias de internamento- variável quantitativa operacionalizada através de uma pergunta de resposta aberta medida em dias.

Dependência previa antes de vir para o hospital. Variável qualitativa nominal operacionalizada por uma pergunta de resposta fechada, sendo as opções de resposta sim e não.

Tempo de dependência variável quantitativa operacionalizada através de uma pergunta de resposta aberta medida em meses.

Necessidades de autocuidado

Baseado em itens de outros instrumentos, reuniões com profissionais de saúde e docentes das áreas do autocuidado e pesquisa bibliográfica a equipa do Help2care construiu um instrumento com 9 áreas de autocuidado constituído por 62 indicadores de autocuidado.

A primeira versão do instrumento foi sujeita a três rondas de um painel Delphi (com 11 peritos nas diversas áreas do autocuidado).

Após a determinação das características psicométricas (consistência interna e análise fatorial em cada uma das dimensões) a escala ficou constituída por 62 itens distribuídos por 9 dimensões: alimentação (6 itens; $\alpha = 0,947$); eliminação vesical e intestinal (7 itens; $\alpha = 0,932$); mobilidade e transferência (14 itens distribuídos por dois fatores – mobilidade e transferência; $\alpha = 0,965$); vestir e despir / arranjar-se (11 itens distribuídos por dois fatores – vestir-se/despir-se e arranjar-se; $\alpha = 0,955$); tomar banho (8 itens; $\alpha = 0,932$); tomar medicação (2 itens; $\alpha = 0,831$); atividades instrumentais de vida diária (AIVD) (5 itens; $\alpha = 0,939$); comunicação (3 itens; $\alpha = 0,679$ e gestão de sintomas (6 itens; $\alpha = 0,968$). A valores mais altos de cotação da escala corresponde maior independência nas atividades de autocuidado. Para além destes indicadores foi, ainda, questionado a presença de cateter urinário e colostomia/ileostomia. Em virtude da publicação do artigo submetido com estes dados ainda não estar disponível, os dados foram cedidos pela orientadora deste trabalho (Investigadora do projeto Help2care).

b) Formulário ao Cuidador Informal (Anexo 1)

O segundo instrumento era dirigido ao CI e encontra-se dividido em três partes que serão descritos em seguida:

Caraterização sociodemográfica e familiar do CI da pessoa com dependência, mais especificamente: sexo, idade, grau de parentesco ou de relação com a pessoa com dependência, habilitações literárias, situação profissional, ajuda no cuidar da pessoa dependente, residência com a pessoa dependente e cuidar da pessoa dependente antes do internamento hospitalar.

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

| Variável | Operacionalização | Tipo de variável |
|--|---|------------------|
| Sexo | Feminino; Masculino | Nominal |
| Idade | Em anos | Intervalar |
| Grau de parentesco do cuidador com o utente dependente | Conjuge; Filho; Irmão; Neto; outro familiar | Nominal |
| Habilitações literárias | 0 – Sem escolaridade; 1º ciclo do ensino básico; 2º ciclo do ensino básico; 3º ciclo do ensino básico; Ensino secundário; Curso médio; Curso superior | Ordinal |

Quadro 1 - Operacionalização das variáveis relativas à caracterização sociodemográfica do cuidador informal (Cont.).

| | | |
|---|--|---------|
| Situação profissional | Trabalha por conta própria; Trabalha por conta de outra pessoa; Reformado; Doméstica; Estudante; Outro | Nominal |
| Vai ter ajuda para cuidar do seu familiar | Sim; Não | Nominal |
| Mora com o utente de quem vai cuidar | Sim; Não | Nominal |
| Já cuidava anteriormente do seu familiar | Sim; Não | Nominal |

Capacidade do cuidador para cuidar da pessoa dependente e grau de dependência da pessoa dependente autopercecionada pelo cuidador informal.

Baseado em itens de outros instrumentos, reuniões com profissionais de saúde e docentes das áreas do autocuidado e pesquisa bibliográfica a equipa do Help2care construiu um instrumento com 9 áreas onde o cuidador deverá ter capacidades para cuidar da pessoa dependente no autocuidado. A versão foi sujeita a três rondas de um painel delphi (constituído por 11 peritos) tendo -se obtido um consenso de 90% de concordância em cada um dos itens que compunham a escala. Foi esta versão já sujeita a pre-teste que foi aplicada neste estudo. Neste momento, estão a ser determinadas as características psicométricas da mesma pelo que neste trabalho apenas se analisou os itens por área e não a globalidade das áreas.

O **grau de dependência** no autocuidado foi avaliado por área de autocuidado através de uma pergunta de resposta fechada com três opções de resposta: totalmente dependente; parcialmente dependente; independente. As áreas avaliadas assim como a operacionalização de cada indicador encontram-se descritas no quadro seguinte:

Quadro 2 - Operacionalização da variável capacidade do cuidador para cuidar da pessoa dependente e grau de dependência da pessoa dependente autopercecionada pelo cuidador informal.

| Variável | Operacionalização | Tipo de variável |
|--|---|------------------|
| Autocuidado: Higiene e conforto | | |
| O utente neste autocuidado é | Totalmente dependente; Parcialmente dependente; Independente | Ordinal |
| 14 itens/atividades | Discordo totalmente; discordo; concordo; concordo totalmente, não aplicável | Ordinal |

Quadro 2 - Operacionalização da variável capacidade do cuidador para cuidar da pessoa dependente e grau de dependência da pessoa dependente autopercionada pelo cuidador informal (Cont.).

| | | |
|--|--|---------|
| Autocuidado: Vestir e despir-se | | |
| O utente neste autocuidado é | Totalmente dependente; Parcialmente dependente; Independente | Ordinal |
| 7 itens /atividades | Discordo totalmente; discordo; concordo; concordo totalmente, não aplicável | Ordinal |
| Autocuidado: Alimentar-se | | |
| O utente neste autocuidado é | Totalmente dependente; Parcialmente dependente; Independente | Ordinal |
| Utilização de SNG | Sim; Não; Não sei | Nominal |
| 24 itens/atividades | Discordo totalmente; discordo; concordo; concordo totalmente, não aplicável | Ordinal |
| Autocuidado: Usar o sanitário | | |
| O utente neste autocuidado é | Totalmente dependente; Parcialmente dependente; Independente | Ordinal |
| Utilização de sonda vesical | Sim; Não; Não sei | Nominal |
| 13 itens /atividades | Discordo totalmente; discordo; concordo; concordo totalmente, não aplicável | Ordinal |
| Autocuidado: Transferir-se | | |
| O utente neste autocuidado é | Totalmente dependente; Parcialmente dependente; Independente | Ordinal |
| 10 itens/atividades | Discordo totalmente; discordo; concordo; concordo totalmente, não aplicável | Ordinal |
| Autocuidado: mobilidade | | |
| O utente neste autocuidado é | Totalmente dependente; Parcialmente dependente; Independente | Ordinal |
| Utilização de equipamentos de marcha | Andarilho; Bengala; Canadianas; Prótese; Cadeira de rodas; Andarilho + Bengala | Nominal |
| Teve informação sobre como utilizar os equipamentos auxiliares de marcha | Sim; Não | Nominal |
| 12 itens /atividades | Discordo totalmente; discordo; concordo; concordo totalmente, não aplicável | |
| Autocuidado: Tomar a medicação | | |
| O utente neste autocuidado é | Totalmente dependente; Parcialmente dependente; Independente | Ordinal |
| Número de medicamentos que o utente toma | Resposta aberta | Razão |
| 12 itens/atividades | Discordo totalmente; discordo; concordo; concordo totalmente, não aplicável | Ordinal |
| Gestão de sintomas | | |
| 17 itens/atividades | Discordo totalmente; discordo; concordo; concordo totalmente, não aplicável | |
| Comunicação | | |
| 5 itens/atividades | Discordo Totalmente; discordo; concordo; concordo totalmente, não aplicável | |

2.5 PROCEDIMENTOS FORMAIS E ÉTICOS

A investigação em saúde implica estudar populações, constituídas por pessoas habitualmente fragilizadas fisicamente ou psicologicamente, de modo temporário ou permanente, levantando questões de ordem moral e ética (Ricarte, 2009).

De forma a poder realizar o estudo de investigação na Instituição Hospitalar, dirigiu-se um pedido de autorização à Comissão Nacional de Proteção de Dados (CNPD)- Autorização Nº 2192/2017. Após a autorização desta foi submetido o pedido à comissão de ética do Centro Hospitalar, de modo a ser autorizada a recolha de dados aos utentes e seus CI, a qual teve uma resposta positiva (autorização nº 04 - 2017/05/02.) Ao longo de todo o estudo foram salvaguardados os aspetos éticos de sigilo e privacidade da pessoa. Recorreu-se ao consentimento informado e esclarecido (Apêndice A), sendo que os participantes foram devidamente informados da finalidade, objetivo, âmbito e benefícios do estudo, ressaltando que a participação era livre e voluntária, suscetível de interrupção a qualquer momento e sem riscos para o mesmo. As entrevistas foram posteriormente compiladas, salvaguardando assim a confidencialidade dos dados recolhidos. A colheita de dados decorreu durante os meses de fevereiro a junho do presente ano, tendo sido realizadas 143 entrevistas a utentes dependentes e aos seus CI principais.

2.6 TRATAMENTO DE DADOS

Após a colheita de dados através da aplicação das entrevistas os mesmos foram tratados estatisticamente com o programa de análise estatística *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS).

Foi utilizada a estatística descritiva nomeadamente frequências absolutas e relativas, medidas de tendência central (medias aritméticas) e medidas de dispersão e variabilidade (desvio Padrão).

3. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

A apresentação, a análise e a interpretação dos resultados de uma investigação são etapas distintas no processo de investigação (Fortin, 2009). Procedeu-se à análise dos dados obtidos tendo por base os objetivos que são apresentados sob a forma de tabelas, para facilitar a sua compreensão.

a) Caracterização da amostra dos cuidadores informais quanto aos dados sociodemográficos

Participaram neste estudo 143 cuidadores de pessoas dependentes com uma média 58,7 ± 15,4 anos, sendo que o mais novo tinha 21 e o mais velho 88 anos. Quanto ao sexo, 116 (81,1%) dos cuidadores são do sexo feminino.

Relativamente ao grau de parentesco do cuidador, a grande maioria são filhos (51,1%), e 36,2% são cônjuges. Neste sentido, 67,8% dos cuidadores entrevistados salientou, que mora com o familiar de quem vai cuidar e 90,2% referiu que já cuidava anteriormente do seu familiar.

Em relação às habilitações literárias, 38,5% dos cuidadores refere deter o 1º ciclo ou ensino básico; 16,8% o 3º ciclo; 14,7%, o ensino secundário. São poucos (8,4%) aqueles que têm formação superior sendo que 34,3% dos cuidadores referiu que estava reformado.

Quando questionados se iam ter ajuda para cuidar do seu familiar dependente, 75,4% dos cuidadores responderam afirmativamente (Tabela 1).

Tabela 1 - Caracterização da amostra quanto aos dados sociodemográficos dos cuidadores informais.

| Variáveis | | 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 |

Tabela 1 - Caracterização da amostra quanto aos dados sociodemográficos dos familiares cuidadores (Cont.).

| | | Nº | % |
|--|------------------------------------|-----------|-------------|
| | Outro familiar | 12 | 10,5 |
| Habilitações Literárias | Sem escolaridade | 3 | 6,3 |
| | 1º ciclo ou ensino básico | 55 | 38,5 |
| | 2º ciclo do ensino básico | 17 | 11,9 |
| | 3º ciclo do ensino básico | 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 cuidada anteriormente do seu familiar? | Sim | 129 | 90,2 |
| | Não | 14 | 9,8 |

b) Capacidades para cuidar da pessoa dependente autopercecionada pelo cuidador informal.

De seguida apresentam-se os resultados por domínio e item das capacidades para o cuidar. Da análise foram excluídas as respostas “não aplicável” pelo que o n é variável ao longo da análise

Capacidades para o cuidar da pessoa dependente no autocuidado Alimentação

Relativamente às **capacidades para o cuidar da pessoa dependente no autocuidado Alimentação** (Tabela 2), a maioria dos cuidadores reconhece em si capacidades para cuidar do seu familiar dependente. Entre as competências listadas, estes sentem-se mais capazes em pedir ajuda a profissionais ($3,60 \pm 0,60$), pedir ajuda a familiares e amigos ($3,58 \pm 0,577$) e gerir o horário estabelecido para as refeições do familiar dependente ($3,52 \pm 0,501$). Quanto às competências em que não apresentam tantas capacidades destacam-se, detetar sinais de desidratação ($2,18 \pm 0,975$), reconhecer situações que

umentem as necessidades hídricas do utente ($2,47\pm 1,028$) e perceber se existe cansaço do utente durante a alimentação ($2,66\pm 0,833$).

Tabela 2 - Caracterização da amostra quanto às capacidades para o cuidar da pessoa dependente no autocuidado alimentação.

| ALIMENTAÇÃO | N | Média | DP |
|--|----------|--------------|-----------|
| Perceber quando devo alimentar o doente | 112 | 3,49 | ,537 |
| Gerir o horário estabelecido para as refeições do utente | 130 | 3,52 | ,501 |
| Gerir o local estabelecido para as refeições do utente | 129 | 3,46 | ,559 |
| Utilizar estratégias que estimulem a ingestão alimentar do utente, quando necessário | 106 | 2,97 | ,833 |
| Perceber quando devo dar de beber ao utente | 111 | 3,23 | ,674 |
| Reconhecer situações que aumentem as necessidades hídricas do utente | 130 | 2,47 | 1,02 |
| Detetar sinais de desidratação | 131 | 2,18 | ,975 |
| Perceber se o utente ingere sólidos de forma segura | 114 | 3,16 | ,618 |
| Perceber se o utente ingere líquidos de forma segura | 114 | 3,17 | ,594 |
| Adaptar a consistência dos alimentos | 111 | 3,30 | ,549 |
| Escolher os equipamentos adaptativos | 79 | 2,68 | ,885 |
| Preparar alimentos para serem alimentados através da sonda | 11 | 2,73 | ,905 |
| Alimentar o utente através da sonda | 10 | 2,70 | 1,05 |
| Dar de comer | 85 | 3,36 | ,614 |
| Dar de beber | 85 | 3,39 | ,558 |
| Posicionar o utente para as refeições | 95 | 3,20 | ,662 |
| Promover a participação do utente | 126 | 3,14 | ,678 |
| Incentivar a participação do utente | 128 | 3,07 | ,755 |
| Utilizar estratégias caso o utente se engasgue | 122 | 2,84 | ,728 |
| Remover, lavar e aplicar prótese | 86 | 3,33 | ,659 |
| Perceber se o utente tem resíduos no estômago após alimentação por sonda | 10 | 2,80 | ,919 |
| Perceber se existe cansaço do utente durante a alimentação | 108 | 2,66 | ,833 |
| Pedir ajuda a profissionais | 136 | 3,60 | ,600 |
| Pedir ajuda a familiares e amigos | 137 | 3,58 | ,577 |

Capacidades para o cuidar da pessoa dependente no autocuidado Higiene Sanitária

Nas **capacidades para o cuidar pessoa dependente no autocuidado na Higiene Sanitária** (Tabela 3) os cuidadores sentem-se mais capazes de pedir ajuda aos profissionais de saúde ($3,71\pm 0,502$) e a familiares e amigos ($3,66\pm 0,518$), assim como,

cuida do familiar dependente com dispositivos de proteção ($3,41\pm0,544$) e deteta se a pele da região genital e anal se encontra limpa e seca ($3,41\pm0,538$). No entanto, demonstram sentir mais dificuldades em identificar o intervalo de tempo entre cada micção e defecção ($2,17\pm0,991$), em promover a participação do familiar dependente nas decisões, no modo e horário de evacuação ($2,87\pm0,744$).

Tabela 3 - Caracterização da amostra quanto às capacidades para o cuidar da pessoa dependente no autocuidado Higiene sanitária.

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

Capacidades para o cuidar da pessoa dependente no autocuidado Higiene e Conforto

Em relação às capacidades para o cuidar da pessoa dependente no autocuidado **Higiene e Conforto** (Tabela 4), os cuidadores referiram que têm mais capacidades, uma vez mais, para pedir ajuda aos profissionais de saúde ($3,72\pm0,498$) e a familiares e amigos ($3,68\pm0,512$), tal como percebem a necessidade de prestar cuidados de higiene ($3,57\pm0,604$). Contudo, sentem menos competências para dar banho na cama ($2,73\pm1,075$).

Tabela 4 - Caracterização da amostra quanto às capacidades para o cuidar da pessoa dependente no autocuidado Higiene e conforto.

| HIGIENE E CONFORTO | N | Média | DP |
|---|----------|--------------|-----------|
| Gerir o horário para os cuidados de higiene | 135 | 3,44 | ,618 |
| Gerir o local para os cuidados de higiene | 137 | 3,47 | ,619 |
| Escolher os equipamentos de apoio | 136 | 3,26 | ,688 |
| Dar banho na cama | 66 | 2,73 | 1,07 |
| Dar banho no wc | 124 | 3,42 | ,651 |
| Pentear o utente | 102 | 3,55 | ,538 |
| Lavar os dentes | 105 | 3,43 | ,663 |
| Cortar as unhas do doente | 131 | 3,47 | ,599 |
| Barbear o doente | 63 | 3,40 | ,708 |
| Promover a participação nas decisões | 132 | 3,19 | ,607 |
| Incentivar a participação nas atividades | 132 | 3,24 | ,619 |
| Perceber a necessidade de prestar cuidados de higiene | 138 | 3,57 | ,604 |
| Pedir ajuda aos profissionais | 141 | 3,72 | ,498 |
| Pedir ajuda a familiares e amigos | 141 | 3,68 | ,512 |

Capacidades para o cuidar da pessoa dependente no autocuidado Mobilidade

Relativamente às capacidades para o cuidar da pessoa dependente no autocuidado Mobilidade (Tabela 5), os cuidadores estão mais à vontade para perceber a dificuldade do familiar dependente a subir e a descer escadas ($3,35 \pm 0,589$), identificar o calçado adequado ($3,31 \pm 0,592$) e identificar sinais de risco de queda ($3,29 \pm 0,559$). Porém, têm mais dificuldade em ensinar o familiar dependente a utilizar os equipamentos indicados no auxílio de subir e descer escadas ($2,35 \pm 0,794$) e ensinar a utilizar os equipamentos indicados para auxílio da marcha ($2,41 \pm 0,784$) e identificar sinais e sintomas na pele ($2,54 \pm 1,036$).

Tabela 5 - Caracterização da amostra quanto às capacidades para o cuidar da pessoa dependente no autocuidado mobilidade.

| MOBILIDADE | N | Média | DP |
|---|----------|--------------|-----------|
| Mudar a posição do corpo na cama/cadeirão | 103 | 3,07 | ,843 |
| Gerir o horário da mudança de posição | 105 | 2,92 | ,851 |
| Identificar sinais e sintomas na pele | 125 | 2,54 | 1,03 |

Tabela 5 - Caracterização da amostra quanto às capacidades para o cuidar da pessoa dependente no autocuidado mobilidade (Cont.).

| | | | |
|--|-----|------|------|
| Perceber as dificuldades do utente a andar | 118 | 3,36 | ,609 |
| Identificar os equipamentos indicados para auxiliar a marcha | 104 | 2,80 | ,755 |
| Ensinar a utilizar os equipamentos indicados para auxílio da marcha | 98 | 2,41 | ,784 |
| Identificar a integridade dos equipamentos auxiliares da marcha | 103 | 2,58 | ,786 |
| Identificar o calçado adequado | 118 | 3,31 | ,592 |
| Perceber a dificuldade do utente a subir e descer escadas | 103 | 3,35 | ,589 |
| Identificar os equipamentos indicados no auxílio de subir e descer escadas | 98 | 2,58 | ,884 |
| Ensinar o utente a utilizar os equipamentos indicados no auxílio de subir e descer escadas | 91 | 2,35 | ,794 |
| Identificar sinais de risco de queda | 136 | 3,29 | ,559 |

Capacidades para o cuidar da pessoa dependente no autocuidado Transferência

No que diz respeito às capacidades para o cuidar da pessoa dependente no autocuidado transferência (Tabela 6), os cuidadores mencionam sentirem-se mais capazes para pedir ajuda aos profissionais de saúde ($3,68 \pm 0,468$) e a familiares e amigos ($3,61 \pm 0,524$) e a perceber o grau de dificuldade do utente dependente em se transferir ($3,40 \pm 0,543$). No entanto, têm menor capacidade para utilizar os equipamentos utilizados ($2,15 \pm 0,694$), a identificar quais os equipamentos que possam ser necessários e ajudem nas transferências ($2,47 \pm 0,775$) e gerir o local para transferência em segurança ($2,93 \pm 0,779$).

Tabela 6 - Caracterização da amostra quanto às capacidades para o cuidar da pessoa dependente no autocuidado transferência.

| TRANSFERÊNCIA | N | Média | DP |
|---|----------|--------------|-----------|
| Perceber o grau de dificuldade do utente em se transferir | 115 | 3,40 | ,543 |
| Gerir o horário para transferência em segurança | 100 | 2,94 | ,827 |
| Gerir o local para transferência em segurança | 104 | 2,93 | ,779 |
| Identificar quais os equipamentos que possam ser necessário e ajudem nas transferências | 104 | 2,47 | ,775 |
| Utilizar os equipamentos indicados | 92 | 2,15 | ,694 |
| Perceber a necessidade de realizar as transferências | 110 | 3,00 | ,742 |
| Transferir o utente de e para as posições necessárias | 105 | 3,05 | ,626 |
| Incentivar o utente a realizar as transferências | 110 | 3,15 | ,588 |
| Pedir ajuda aos profissionais de saúde | 119 | 3,68 | ,468 |
| Pedir ajuda aos familiares e amigos | 119 | 3,61 | ,524 |

Capacidades para o cuidar da pessoa dependente no autocuidado Vestir e Despir-se

No que respeita às **capacidades para o cuidar da pessoa dependente no autocuidado Vestir e Despir-se** (Tabela 7) os cuidadores demonstram mais competências para pedir ajuda aos profissionais de saúde ($3,65\pm 0,510$) e aos familiares e amigos ($3,62\pm 0,504$) para lidar com as dificuldades, e gerir a roupa e o calçado do familiar dependente, de acordo com a temperatura, altura do dia e ocasião ($3,62\pm 0,503$). Mas sentem alguma dificuldade em escolher os auxiliares de ajuda no vestir e calçar ($2,82\pm 1,097$).

Tabela 7 - Caracterização da amostra quanto às capacidades para o cuidar da pessoa dependente no autocuidado vestir-se e despir.

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

Capacidades para o cuidar da pessoa dependente no autocuidado Tomar a Medicação e Gestão de Sintomas

Relativamente às **capacidades para o cuidar da pessoa dependente no autocuidado Tomar a Medicação** os cuidadores sentem-se mais capazes para dar a dose certa de medicação ($3,77\pm 0,424$), cumprir o horário para dar medicação ($3,75\pm 0,432$) e pedir ajuda aos profissionais de saúde ($3,75\pm 0,464$). Já afirmam sentir mais dificuldades em detetar efeitos secundários ($2,28\pm 0,919$) e a decidir o que fazer em caso de alguma complicação/efeito secundário na medicação ($2,54\pm 0,901$)

Já no que respeita à quantidade de medicamentos diferentes que o familiar dependente toma, obteve-se uma média de $8,09\pm 3,38$ medicamentos, sendo que o máximo registado foi de 20 medicamentos e o mínimo zero.

Nas capacidades para o cuidar da pessoa dependente no autocuidado Gestão de Sintomas, os cuidadores indicaram que se sentiam mais hábeis em perceber quando é que

o familiar está com febre ($3,47 \pm 0,517$), atuar perante a situação de febre ($3,43 \pm 0,542$) e perceber quando é que o doente está com dor ($3,37 \pm 0,532$). Pelo contrário, sentem mais apreensão em atuar perante a falta de ar ($2,19 \pm 0,804$), atuar perante uma situação de agressividade ($2,22 \pm 0,945$) e atuar perante a confusão/desorientação ($2,36 \pm 0,928$).

Tabela 8 - Caracterização da amostra quanto às capacidades para o cuidar da pessoa dependente no autocuidado tomar medicação e gestão de sintomas.

| TOMAR A MEDICAÇÃO | N | Média | DP |
|---|----------|--------------|-----------|
| Supervisionar a toma | 139 | 3,62 | ,502 |
| Detetar efeitos secundários | 141 | 2,28 | ,919 |
| Perceber se a medicação está a produzir os efeitos desejados | 141 | 2,84 | ,786 |
| Decidir quando e como devo dar ao utente a medicação de SOS | 132 | 3,20 | ,725 |
| Decidir o que fazer no caso de alguma complicação/efeito secundário na medicação | 140 | 2,54 | ,901 |
| Cumprir o horário para dar medicação | 138 | 3,75 | ,432 |
| Dar a dose certa de medicação | 138 | 3,77 | ,424 |
| Escolher equipamentos que ajudem a dar a medicação ao utente | 76 | 2,83 | ,958 |
| Pedir ajuda aos profissionais de saúde | 142 | 3,75 | ,464 |
| Pedir ajuda a familiares ou amigos | 141 | 3,64 | ,551 |
| Promover a participação do utente nas decisões relacionadas com a toma da medicação | 124 | 3,20 | ,721 |
| Incentivar a participação do utente na preparação e toma da medicação | 125 | 3,18 | ,730 |
| GESTÃO DE SINTOMAS | | | |
| Perceber quando é que o doente está confuso/desorientado | 121 | 2,88 | ,924 |
| Atuar perante a confusão/desorientação | 122 | 2,36 | ,928 |
| Perceber quando é que o doente está com dor | 125 | 3,37 | ,532 |
| Atuar perante a dor | 128 | 3,36 | ,513 |
| Perceber quando é que o utente está com falta de ar | 125 | 2,62 | ,830 |
| Atuar perante a falta de ar | 127 | 2,19 | ,804 |
| Perceber quando é que o utente está com náuseas/vómitos | 127 | 3,10 | ,653 |
| Atuar perante as náuseas e vómitos | 128 | 2,95 | ,713 |
| Perceber quando é que o doente tem alterações intestinais | 126 | 3,17 | ,642 |
| Atuar perante as alterações intestinais | 127 | 2,99 | ,707 |
| Perceber quando é que o utente se sente ansioso | 128 | 2,63 | ,971 |
| Atuar perante a ansiedade do utente | 128 | 2,38 | ,915 |
| Perceber quando é que o utente está com febre | 127 | 3,47 | ,517 |
| Atuar perante a situação de febre | 127 | 3,43 | ,542 |
| Atuar perante uma situação de insónia | 128 | 2,40 | ,991 |
| Atuar perante uma situação de agressividade | 107 | 2,22 | ,945 |
| Atuar perante uma situação de tristeza | 127 | 2,39 | ,952 |

Capacidades para o cuidar da pessoa dependente no autocuidado Comunicação

É no comunicar verbalmente com o utente ($3,60\pm 0,506$) e no entender o que o utente lhe quer transmitir ($3,51\pm 0,580$), que os cuidadores se sentem mais à vontade para lidar com os seus familiares dependentes. Contudo revelam alguma dificuldade em utilizar equipamentos e ou sistemas de apoio à comunicação ($1,99\pm 1,072$) e a utilizar estratégias comunicativas ($2,10\pm 1,108$).

Tabela 9 - Caracterização da amostra quanto às Capacidades para o cuidar da pessoa dependente no autocuidado comunicação.

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

c) Nível de dependência das pessoas dependentes no autocuidado avaliado pelo cuidador informal

Ao analisar os resultados (Tabela 10) obtidos acerca da pessoa com dependência pode referir-se que a grande maioria é total ou parcialmente dependente em quase todos os autocuidados. Assim, 59,2% dos participantes são parcialmente dependentes no autocuidado alimentação, apesar de apenas 5,7% necessitar de ser alimentado por SNG. Ao nível do autocuidado higiene sanitária 49,7% das pessoas são parcialmente dependentes e 43,4% são totalmente dependentes. No entanto, só 5,6% necessita da presença de DVP. Relativamente ao autocuidado higiene e conforto 53,8% dos familiares dos cuidadores são totalmente dependentes. No que diz respeito à mobilidade, 51,4% dos participantes são parcialmente dependentes, o que se verifica também no autocuidado vestir e despir, em que 46,2% são parcialmente dependentes. Neste sentido, 57,9% dos cuidadores de familiares dependentes revelaram estar informados de como utilizar os equipamentos disponíveis. Em relação à medicação, 55,9% dos participantes são

totalmente dependentes do seu cuidador, o mesmo se verifica com 46,2% dos participantes, na gestão de sintomas.

Tabela 10 - Caracterização do nível de dependência das pessoas dependentes no autocuidado autopercionada pelo cuidador informal.

| 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 San | 10 | 7,0 | 71 | 49,7 | 62 | 43,4 | | | | | | |
| Presença DVP | | | | | | | 8 | 5,6 | 116 | 81,1 | 19 | 13,3 |
| Higiene C | 3 | 2,1 | 63 | 44,1 | 77 | 53,8 | | | | | | |
| Mobilidade | 12 | 8,4 | 74 | 51,4 | 57 | 39,9 | | | | | | |
| Transferência | 24 | 16,8 | 62 | 43,4 | 57 | 39,9 | | | | | | |
| Informado como utilizar | | | | | | | 51 | 57,9 | 37 | 42,1 | | |
| 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 | | | | | | |

d) Caracterização da pessoa dependente e necessidades de autocuidado

Os 143 utentes tinham uma média de idades de $80,7 \pm 10,1$ anos (o mais velho tinha 102 anos e o mais novo 37) e eram maioritariamente do sexo feminino (51,7%) dependentes antes de serem internados (85,3%) sendo que a maioria foi internado por doenças do aparelho respiratório (44,1%) e doenças do aparelho circulatório (16,1%). Estes utentes estiveram internados em média $11,4 \pm 33$ dias e os 122 que já eram dependentes são-no em média à $31,5 \pm 41$ meses

Tabela 11 - Distribuição da amostra da pessoa com dependência no autocuidado quanto ao sexo, causa de internamento e dependência prévia ao internamento.

| | | Nº | % |
|-----------------------|--|-----|------|
| Sexo do Doente | Feminino | 74 | 51,7 |
| | Masculino | 69 | 48,3 |
| Causa do Internamento | Algumas doenças infecciosas e parasitárias | 1 | ,7 |
| | Neoplasias (tumores) | 4 | 2,8 |
| | Doenças sangue órgãos hematológica e transtornos imunitários | 1 | ,7 |
| | Doenças endócrinas nutricionais e metabólicas | 1 | ,7 |
| | Transtornos mentais e comportamentais | 5 | 3,5 |
| | Doenças do sistema nervoso | 4 | 2,8 |
| | Doenças do aparelho circulatório | 23 | 16,1 |
| | Doenças do aparelho respiratório | 63 | 44,1 |
| | Doenças do aparelho digestivo | 3 | 2,1 |
| | Doenças do sistema osteomuscular e tecido conjuntivo | 2 | 1,4 |
| | Doenças do aparelho geniturinário | 17 | 11,9 |
| | Sintomas, sinais e achados anomalias exames clínicos e laboratoriais | 15 | 10,5 |
| | Dependência prévia ao internamento | Sim | 122 |
| Não | | 21 | 14,7 |

Relativamente às necessidades de autocuidado do utente faremos a análise por área e indicadores.

Na atividade do autocuidado “mobilidade e transferência”(Tabela 12) observa-se que apenas 10,5% dos utentes se desloca completamente independente, de forma coordenada, sendo que 37,1% são completamente dependentes. Só 14% dos utentes é completamente independente a subir e descer degraus e 31,5% precisam da ajuda de uma pessoa para se movimentar de cadeira de rodas. No que respeita à transferência da cama para uma cadeira/cadeirão, 31,1% são completamente dependentes dos cuidadores.

Tabela 12 - Distribuição da amostra quanto às necessidades de autocuidado mobilidade e transferência.

| Atividades de autocuidado Mobilidade e Transferência | Dependente | | Ajuda de uma pessoa | | Ajuda de pessoa e equipamento | | Equipamento | | Completamente independente | |
|---|------------|------|---------------------|------|-------------------------------|------|-------------|------|----------------------------|------|
| | Nº | % | Nº | % | Nº | % | Nº | % | Nº | % |
| Suporta o próprio corpo na posição de pé | 50 | 35,0 | 30 | 21,0 | 10 | 7,0 | 19 | 13,3 | 34 | 23,8 |
| Desloca-se de forma coordenada | 53 | 37,1 | 35 | 24,5 | 15 | 10,5 | 25 | 17,5 | 15 | 10,5 |
| Desloca-se com passadas eficazes | 53 | 37,1 | 34 | 23,8 | 15 | 10,5 | 25 | 17,5 | 16 | 11,2 |
| Desloca-se sobre superfícies planas | 51 | 35,7 | 37 | 25,9 | 13 | 9,1 | 26 | 18,2 | 16 | 11,2 |
| Desloca-se sobre superfícies com declive | 56 | 39,2 | 30 | 21,0 | 16 | 11,2 | 21 | 14,7 | 20 | 14,0 |
| Ultrapassa obstáculos durante a marcha | 56 | 39,2 | 33 | 23,1 | 17 | 11,9 | 17 | 11,9 | 20 | 14,0 |
| Sobe e desce degraus | 83 | 44,1 | 33 | 23,1 | 12 | 8,4 | 15 | 10,5 | 20 | 14,0 |
| Percorre distâncias curtas (menos de 1Km) | 58 | 39,2 | 31 | 21,7 | 12 | 8,4 | 24 | 16,8 | 20 | 14 |
| Percorre distâncias longas (mais de 1 Km) | 86 | 60,1 | 12 | 8,4 | 6 | 4,2 | 5 | 3,5 | 34 | 23,8 |
| Movimenta-se em cadeira de rodas | 46 | 32,2 | 45 | 31,5 | 11 | 7,7 | 3 | 2,1 | 38 | 26,6 |
| Transfere-se para a cadeira de rodas | 44 | 30,8 | 49 | 34,3 | 10 | 7,0 | 2 | 1,4 | 38 | 26,6 |
| Transfere-se da cama para cadeira/cadeirão | 45 | 31,1 | 48 | 33,6 | 11 | 7,7 | 10 | 7,0 | 29 | 20,3 |
| Move o corpo virando-o de um lado para o outro | 43 | 30,1 | 24 | 16,8 | 5 | 3,5 | 2 | 1,4 | 69 | 48,3 |
| Alterna a posição de deitado para sentado | 44 | 30,8 | 47 | 32,9 | 6 | 4,2 | 1 | ,7 | 45 | 31,5 |

No autocuidado “eliminação” (Tabela 13) encontrou-se tanto no controlo urinário como no intestinal, a maioria dos utentes são completamente dependentes (39,9% e 39,2% respetivamente) ou completamente independentes (36,4% e 34,3%, respetivamente).

Tabela 13 - Distribuição da amostra quanto às necessidades de autocuidado eliminação.

| Atividades de autocuidado Eliminação | Dependente | | Ajuda de uma pessoa | | Ajuda de pessoa e equipamento | | Equipamento | | Completamente independente | |
|---|------------|------|---------------------|------|-------------------------------|-----|-------------|-----|----------------------------|------|
| | Nº | % | Nº | % | Nº | % | Nº | % | Nº | % |
| Controlo do esfíncter urinário | 57 | 39,9 | 24 | 16,8 | 8 | 5,6 | 2 | 1,4 | 52 | 36,4 |
| Manuseia/higieniza dispositivos de proteção | 57 | 39,9 | 47 | 32,9 | 4 | 2,8 | 2 | 1,4 | 20 | 14,0 |

Tabela 13 - Distribuição da amostra quanto às necessidades de autocuidado eliminação (Cont.).

| | Dependente | | Ajuda de uma pessoa | | Ajuda de pessoa e equipamento | | Equipamento | | Completamente independente | |
|--|------------|------|---------------------|------|-------------------------------|------|-------------|------|----------------------------|------|
| | Nº | % | Nº | % | Nº | % | Nº | % | Nº | % |
| Manuseia/higieniza dispositivos externos | 16 | 40 | 12 | 30 | 1 | 2,5 | 11 | 27,5 | | |
| Manuseia/higieniza cateter urinário | 19 | 32 | 11 | 18 | 30 | 50 | | | | |
| Manuseia/higieniza urostomia | 11 | 50 | 1 | 4,5 | 10 | 45,5 | | | | |
| Controlo do esfíncter intestinal | 56 | 39,2 | 29 | 20,3 | 8 | 5,6 | 1 | ,7 | 49 | 34,3 |
| Manuseia higieniza colostomia | 11 | 24 | 12 | 26 | 23 | 50 | | | | |
| Manuseia/higieniza ileostomia | 11 | 50 | 11 | 50 | | | | | | |

No autocuidado “uso sanitário”(Tabela 14) a maioria dos utentes depende da ajuda do cuidador ou é completamente dependente deste. Deste modo, 47,6% dos utentes precisam de ajuda de uma pessoa para se vestir/despir quando vão à casa de banho, tal como, 42,7% precisam de ajuda para realizar a higiene íntima.

Tabela 14 - Distribuição da amostra quanto às necessidades de autocuidado uso sanitário.

| Atividades de autocuidado Uso sanitário | Dependente | | Ajuda de uma pessoa | | Ajuda de pessoa e equipamento | | Equipamento | | Completament e independente | |
|--|------------|------|---------------------|------|-------------------------------|-----|-------------|------|-----------------------------|------|
| | Nº | % | Nº | % | Nº | % | Nº | % | Nº | % |
| Vestir/despir a roupa | 53 | 37,1 | 68 | 47,6 | 3 | 2,1 | 19 | 13,3 | | |
| Posiciona-se na sanita ou na arrastadeira | 48 | 33,6 | 52 | 36,4 | 11 | 7,7 | 5 | 3,5 | 27 | 18,9 |
| Realiza a higiene íntima | 60 | 42,0 | 61 | 42,7 | 5 | 3,5 | 2 | 1,4 | 15 | 10,5 |
| Ergue-se da sanita | 51 | 35,7 | 48 | 33,6 | 10 | 7,0 | 5 | 3,5 | 29 | 20,3 |
| Ajusta as roupas | 51 | 35,7 | 50 | 35,0 | 3 | 2,1 | 1 | ,7 | 38 | 26,6 |

Em relação ao autocuidado “alimentar-se”(Tabela 15) a maioria dos utentes (41,3%) é completamente independente para se alimentar, para pegar no copo ou chávena (46,2%), ou levar os alimentos à boca com os utensílios (44,8%), no entanto, o mesmo não se verifica na sua preparação adequada dos alimentos para ingestão em que 40,9% dos utentes são completamente dependentes do seu cuidador.

Tabela 15 - Distribuição da amostra quanto às necessidades de autocuidado alimentar-se.

| Atividades de autocuidado Alimentar-se | Dependente | | Ajuda de uma pessoa | | Ajuda de pessoa e equipamento | | Equipament o | | Completament e independente | |
|---|------------|------|------------------------|------|-------------------------------------|-----|-----------------|-----|--------------------------------|------|
| | Nº | % | Nº | % | Nº | % | Nº | % | Nº | % |
| Alimenta-se | 43 | 30,1 | 34 | 23,8 | 5 | 3,5 | 2 | 1,4 | 59 | 41,3 |
| Prepara adequadamente os alimentos para ingestão | 70 | 40,9 | 57 | 39,9 | 3 | 2,1 | 13 | 9,1 | | |
| Abre recipientes | 56 | 39,2 | 34 | 23,8 | 3 | 2,1 | 1 | ,7 | 49 | 34,3 |
| Pega no copo ou chávena | 45 | 31,5 | 27 | 18,9 | 3 | 2,1 | 2 | 1,4 | 66 | 46,2 |
| Leva os alimentos à boca com os utensílios | 47 | 32,9 | 27 | 18,9 | 3 | 2,1 | 2 | 1,4 | 64 | 44,8 |
| Ingere os alimentos com segurança | 40 | 28,0 | 23 | 16,1 | 5 | 3,5 | 1 | ,7 | 74 | 51,7 |

No autocuidado “arranjar-se”(Tabela 16) os resultados recolhidos são extremos, isto é, tanto se encontraram utentes completamente independentes a pentear ou escovar o cabelo (37,1%), como utentes completamente dependentes do cuidador (36,4%). Porém, quando se trata de atividades mais minuciosas, 53,1% dos utentes precisam de ajuda de uma pessoa para cortar as unhas e 37,8% são totalmente dependentes do cuidador para manter a higiene oral (Tabela 16).

Tabela 16 - Distribuição da amostra quanto às necessidades de autocuidado arranjar-se.

| Atividades de autocuidado Arranjar-se | Dependente | | Ajuda de uma pessoa | | Ajuda de pessoa e equipamento | | Equipament o | | Completament e independente | |
|--|------------|------|------------------------|------|-------------------------------------|-----|-----------------|-----|--------------------------------|------|
| | Nº | % | Nº | % | Nº | % | Nº | % | Nº | % |
| Penteia ou escova os cabelos | 52 | 36,4 | 33 | 23,1 | 4 | 2,8 | 1 | ,7 | 53 | 37,1 |
| Cuida das unhas | 53 | 37,1 | 76 | 53,1 | 3 | 2,1 | 1 | ,7 | 10 | 7,0 |
| Aplica o desodorizante | 53 | 37,1 | 48 | 33,6 | 3 | 2,1 | 1 | ,7 | 38 | 26,6 |
| Mantém a higiene oral | 54 | 37,8 | 45 | 31,5 | 3 | 2,1 | 1 | ,7 | 40 | 28,0 |
| Mantém o nariz limpo e desobstruído | 49 | 34,3 | 24 | 16,8 | 5 | 3,5 | 2 | 1,4 | 63 | 44,1 |

No autocuidado “vestir e despir-se”(Tabela 17) os utentes demonstram-se bastante dependentes. Só 23,1% são completamente independentes na escolha da roupa. Apenas 12,6% veste de uma forma autónoma as roupas da parte inferior do corpo. A maioria dos utentes precisa de ajuda de uma pessoa para calçar as meias (44,8%) ou para calçar-se (42,7%).

Tabela 17 - Distribuição da amostra quanto às necessidades de autocuidado vestir-se e despir-se.

| Atividades de autocuidado Vestir-se e despir-se | Dependente | | Ajuda de uma pessoa | | Ajuda de pessoa e equipamento | | Equipamento | | Completamente independente | |
|--|------------|------|---------------------|------|-------------------------------|-----|-------------|----|----------------------------|------|
| | Nº | % | Nº | % | Nº | % | Nº | % | Nº | % |
| Escolhe as roupas | 57 | 39,9 | 50 | 35,0 | 2 | 1,4 | 1 | ,7 | 33 | 23,1 |
| Veste as roupas na parte inferior do corpo | 61 | 42,7 | 61 | 42,7 | 2 | 1,4 | 1 | ,7 | 18 | 12,6 |
| Veste as roupas na parte superior do corpo | 60 | 42,0 | 57 | 39,9 | 2 | 1,4 | 1 | ,7 | 23 | 16,1 |
| Abotoa/fecha/ata as roupas | 58 | 40,6 | 44 | 30,8 | 2 | 1,4 | 1 | ,7 | 38 | 26,6 |
| Calça as meias | 63 | 44,1 | 64 | 44,8 | 3 | 2,1 | | | 13 | 9,1 |
| Calçar-se | 63 | 44,1 | 61 | 42,7 | 3 | 2,1 | | | 16 | 11,2 |

No autocuidado “tomar banho”(Tabela 18) apenas 2,1% dos utentes inquiridos é completamente independente a tomar banho, sendo que 42,0% precisa de ajuda de uma pessoa. A maioria tem dificuldade em lavar tanto a parte inferior do corpo como a superior, precisando de ajuda de uma pessoa ou estando completamente dependente.

Tabela 18 - Distribuição da amostra quanto às necessidades de autocuidado tomar banho.

| Atividades de autocuidado Tomar banho | Dependente | | Ajuda de uma pessoa | | Ajuda de pessoa e equipamento | | Equipamento | | Completamente independente | |
|--|------------|------|---------------------|------|-------------------------------|-----|-------------|----|----------------------------|------|
| | Nº | % | Nº | % | Nº | % | Nº | % | Nº | % |
| Toma banho | 72 | 50,3 | 60 | 42,0 | 7 | 4,9 | 1 | ,7 | 3 | 2,1 |
| Obtém objetos para o banho | 62 | 43,4 | 51 | 35,7 | 4 | 2,8 | 1 | ,7 | 25 | 17,5 |
| Abre a torneira | 61 | 42,7 | 20 | 14,0 | 2 | 1,4 | 1 | ,7 | 59 | 41,3 |
| Regula a temperatura/fluxo da água | 62 | 43,4 | 28 | 19,6 | 3 | 2,1 | 1 | ,7 | 49 | 34,3 |
| Lava a parte superior do corpo | 60 | 42,0 | 55 | 38,5 | 4 | 2,8 | 1 | ,7 | 23 | 16,1 |
| Lava a parte inferior do corpo | 66 | 46,2 | 66 | 46,2 | 3 | 2,1 | | | 8 | 5,6 |
| Seca a parte superior do corpo | 62 | 43,4 | 55 | 38,5 | 4 | 2,8 | | | 21 | 14,7 |
| Seca a parte inferior do corpo | 66 | 46,2 | 65 | 45,5 | 3 | 2,1 | | | 9 | 6,3 |

No autocuidado “tomar a medicação”(Tabela 19) a grande maioria dos utentes (48,3%) é completamente dependente na preparação da medicação, contudo 46,9% precisa de ajuda de uma pessoa para a sua toma.

Tabela 19 - Distribuição da amostra quanto às necessidades de autocuidado tomar a medicação.

| Atividades de autocuidado Tomar a medicação | Dependente | | Ajuda de uma pessoa | | Ajuda de pessoa e equipamento | | Equipamento | | Completamente independente | |
|---|------------|------|---------------------|------|-------------------------------|---|-------------|---|----------------------------|------|
| | Nº | % | Nº | % | Nº | % | Nº | % | Nº | % |
| Prepara os medicamentos adequadamente | 69 | 48,3 | 67 | 46,9 | | | | | 7 | 4,9 |
| Toma os medicamentos de acordo com a hora e dose indicada | 59 | 41,3 | 67 | 46,9 | | | | | 17 | 11,9 |

Relativamente às “atividades da vida diária instrumentais”(Tabela 20) os utentes são muito dependentes. 57,3% são totalmente dependentes em fazer compras, 60,1% na realização de tarefas domésticas e utilização de meios de transporte. Ainda assim, é na utilização do telefone que são mais independentes (36,4%).

Tabela 20 - Distribuição da amostra quanto às necessidades de autocuidado atividades da vida diária instrumentais.

| Atividades de autocuidado Atividades da vida diária | Dependente | | Ajuda de uma pessoa | | Ajuda de pessoa e equipamento | | Equipamento | | Completa- mente independente | |
|--|------------|------|------------------------|------|-------------------------------------|-----|-------------|----|------------------------------------|------|
| | Nº | % | Nº | % | Nº | % | Nº | % | Nº | % |
| Faz compras | 82 | 57,3 | 31 | 21,7 | 3 | 2,1 | 1 | ,7 | 26 | 18,2 |
| Realiza tarefas domésticas | 86 | 60,1 | 30 | 21,0 | 1 | ,7 | | | 26 | 18,2 |
| Utilização do telefone | 59 | 41,3 | 28 | 19,6 | 3 | 2,1 | 1 | ,7 | 52 | 36,4 |
| Utilização de meios de transporte | 86 | 60,1 | 25 | 17,5 | 1 | ,7 | 1 | ,7 | 30 | 21,0 |
| Responsabilidade de assuntos financeiros | 84 | 58,7 | 26 | 18,2 | 1 | ,7 | | | 32 | 22,4 |

No autocuidado “comunicação”(Tabela 21) verificou-se que a grande maioria dos utentes (86,0%) é completamente independente ao nível da comunicação oral, tal como, na comunicação por gestos (69,2%).

Tabela 21 - Distribuição da amostra quanto às necessidades de autocuidado comunicação.

| Atividades de autocuidado Comunicação | Dependente | | Ajuda de uma pessoa | | Ajuda de pessoa e equipamento | | Equipament o | | Completa- ment e independente | |
|---|------------|------|------------------------|-----|-------------------------------------|----|-----------------|-----|--|------|
| | Nº | % | Nº | % | Nº | % | Nº | % | Nº | % |
| Consegue comunicar oralmente | 16 | 11,2 | 4 | 2,8 | | | | | 123 | 86,0 |
| Consegue comunicar por gestos | 38 | 26,6 | 3 | 2,1 | | | 3 | 2,1 | 99 | 69,2 |
| Consegue comunicar por escrito | 67 | 46,9 | 9 | 6,3 | 1 | ,7 | 1 | ,7 | 65 | 45,5 |

No autocuidado “gestão de sintomas”(Tabela 22) a maioria dos inquiridos precisa da ajuda de uma pessoa para a gestão dos seus sintomas, quer sejam ao nível do controlo da dor (35,7%), ou controlo da dificuldade respiratória (42,7%), ou ainda de náuseas ou vómitos (42,7%).

Tabela 22 - Distribuição da amostra quanto às necessidades de autocuidado gestão de sintomas.

| Atividades de autocuidado <i>Gestão de sintomas</i> | Dependente | | Ajuda de uma pessoa | | Ajuda de pessoa e equipamento | | Equipamento | | Completamente independente | |
|--|------------|------|---------------------|------|-------------------------------|-----|-------------|---|----------------------------|------|
| | Nº | % | Nº | % | Nº | % | Nº | % | Nº | % |
| Controlo da dor | 57 | 39,9 | 51 | 35,7 | 2 | 1,4 | | | 33 | 23,1 |
| Controlo da dificuldade respiratória | 54 | 37,8 | 61 | 42,7 | 2 | 1,4 | | | 26 | 18,2 |
| Náuseas e vômitos | 53 | 37,1 | 61 | 42,7 | 1 | ,7 | | | 28 | 19,6 |
| Alterações intestinais | 56 | 39,2 | 60 | 42,0 | 1 | ,7 | | | 26 | 18,2 |
| Ansiedade | 57 | 39,9 | 57 | 39,9 | 1 | ,7 | | | 28 | 19,6 |
| Temperatura corporal | 55 | 38,5 | 60 | 42,0 | 1 | ,7 | | | 27 | 18,9 |

Se considerarmos a média ponderada (1-5) em cada um dos domínios do autocuidado, verificamos que é na toma da medicação que as pessoas são mais dependentes e na comunicação mais independentes (Tabela 23).

Tabela 23 - Caracterização da amostra quanto ao grau de dependência por domínio de autocuidado

| | Média ponderada | DP |
|------------------------------------|------------------------|-----------|
| Mobilidade e transferência (Total) | 2,52 | 1,28 |
| Eliminação | 2,39 | 1,28 |
| Alimentar se | 2,82 | 1,51 |
| Arranjar e vestir-se | 2,29 | 1,23 |
| Tomar banho | 2,10 | 1,12 |
| Tomar medicação | 1,80 | ,99 |
| Atividades de vida instrumental | 2,16 | 1,44 |
| Comunicação | 3,74 | 1,33 |
| Gestão de sintomas | 2,20 | 1,35 |

4. DISCUSSÃO

Nesta fase do estudo, são discutidos os resultados tendo por base os objetivos do mesmo e de acordo com a revisão da literatura.

Deste modo, no que se refere à idade média do doente dependente, observou-se que é de $80,7 \pm 10,1$ anos, dados que se enquadram nas projeções recentes (2015-2080) do INE. Em Portugal, face ao decréscimo da população jovem, a população com 65 ou mais anos de idade continuará a aumentar, sendo que poderá passar de 2,1 para 2,8 milhões de pessoas, entre 2015 e 2080. O envelhecimento da população, aliado às situações de dependência, levanta desafios sociais (Instituto Nacional de Estatística, 2017).

Relativamente aos dados obtidos sobre o grau de dependência dos utentes, observou-se que são pessoas idosas com elevada dependência para a realização das ABVD. Ao verificar os resultados conclui-se que o grau totalmente dependente e parcialmente dependente predominam no estudo. É, pois, nas atividades como tomar banho, vestir e despir-se, tomar a medicação, uso do sanitário, transferir-se, que se verificou percentagens consideráveis da necessidade de outra pessoa, para realizar as atividades relacionadas com esses autocuidados. Também o estudo de Ribeiro et al (2014) demonstrou que, no que diz respeito ao grau de dependência face ao domínio do autocuidado global, alguns utentes eram totalmente dependentes, outros necessitavam de ajuda de outra pessoa e só uma pequena percentagem necessitava de equipamento.

São maioritariamente dependentes nas atividades: preparar alimentos para a ingestão, tomar banho, preparar adequadamente medicamentos. Esta informação vai de encontro ao referido por Paschoal (2007), quando afirma que a perda da função é o principal indicador de dependência, devendo fazer-se uma avaliação da autonomia da pessoa idosa com base nas atividades básicas de vida diária, como a alimentação, higiene pessoal e movimento. Atividades essas, que podem necessitar de aprendizagem por parte do cuidador informal.

Confirmou-se que a maioria dos CI (81%) são pessoas do sexo feminino, dados também obtidos por autores como Pinto & Silva (2010) referindo que quase sempre a responsabilidade de cuidar da pessoa idosa com dependência é de um membro da família que habitualmente é do sexo feminino.

No que concerne à idade dos cuidadores o mesmo, situa-se entre 21 e os 88 anos, com média de $58,7 \pm 15,4$ anos. Muller (2014), salienta que o perfil típico dos C.I. é ser mulher, em torno dos 55 anos em simultâneo com outros familiares em estado de dependência a seu encargo que assume o papel de cuidador informal.

No que diz respeito ao grau de parentesco entre o CI e o utente, a grande maioria (51%) têm uma relação de familiaridade com o mesmo, sendo principalmente filho(a) ou cônjuge. Estes resultados estão em consonância com o estudo de Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2006), onde se verificou que cuidar de idosos, se apresenta como uma extensão dos papéis da família. O processo parece obedecer a regras refletidas em quatro combinações familiares: parentesco com maior frequência para cônjuges, antecedendo sempre a presença de algum filho, nora, genro, com predominância da mulher.

Em relação às habilitações literárias, verifica-se que grande parte dos CI possuem o 1º ciclo (38,5%), no entanto, também se apurou que 14,7% possuem 12º ano. Isto vai ao encontro do que defendem alguns autores ao referir que a maioria dos CI possui o primeiro ciclo do ensino básico (Brito, 2002; Sequeira, 2007; Santos, 2008; Silva, et al, 2011). Ferreira (2008), Ricarte (2009) e Varizo (2011) vão, ainda um pouco mais longe ao salientarem que os CI, na sua maioria, apresentam um baixo nível de escolaridade.

Apesar destes resultados, pode-se afirmar que os CI possuem potencial de aprendizagem para adquirir e desenvolver competências como cuidadores, assim como, para serem apoiados e frequentadores de ações que promovam novas formas de apoio, que têm por objetivo a resolução das suas dificuldades (Félix 2008).

Relativamente à situação profissional, a maioria dos CI encontra-se reformado (34%). Os que se encontram ativos (30%) trabalham por conta de outra pessoa, porém 21% são domésticas. Quando surge a necessidade de cuidar de um familiar dependente, por doença, com défice no autocuidado, surgem alterações na rotina do dia a dia. Isto reflete o que Santos (2008) e Silva et al (2011) defendem, quando salientam que os cuidadores

se encontram maioritariamente reformados. Também Ricarte (2009) refere que as atividades profissionais desempenhadas pelos CI, são diversas, com predomínio da profissão doméstica, o que vai de encontro aos dados obtidos neste estudo. Uma percentagem significativa (75,4%) de cuidadores referiu que vai ter ajuda para cuidar do seu familiar, e uma grande parte coabita com o utente. Segundo Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2006), cuidar de idosos é um papel desempenhado pela família. Araújo, et al (2009), referem que existe proximidade física, considerando quem vive com a pessoa que requer cuidados, destacando-se a relação conjugal e a relação entre pais e filhos. Também neste estudo se verificou que os cuidados são prestados sobretudo pelos filhos (as) ou cônjuge.

No que diz respeito às capacidades para cuidar da pessoa dependente no Autocuidado Alimentação, os cuidadores deste estudo revelaram necessitar de informação sobre como detetar sinais de desidratação, reconhecer situações que aumentem as necessidades hídricas do utente. Resultados estes, um pouco destintos comparados com o estudo de Araújo et al. (2015), que referem que os CI têm dificuldades em reconhecer as alterações na deglutição e no risco de obstrução da via aérea. Reinhard et al, (2012) constatou que uma das tarefas que os CI consideram difíceis é a preparação de alimentos para dietas especiais, mas neste estudo tal não se verificou, uma vez que os CI se sentem capazes de adaptar a consistência dos alimentos, talvez devido ao facto dos CI inquiridos neste estudo já cuidarem do seu familiar dependente anteriormente.

Relativamente às capacidades dos CI no Autocuidado Higiene Sanitária, estes sentem-se capazes para cuidar do familiar com dispositivos de proteção e detetar se a pele da região genital e anal se encontra limpa e seca. Resultados estes que não corroboram com Araújo et al, (2015) que referem que uma das dificuldades dos CI se prende com a utilização do sanitário, nomeadamente, com o desconhecimento ou dificuldade em utilizar os dispositivos adaptativos.

No que concerne ao Autocuidado Higiene e Conforto, os CI percebem a necessidade de prestar cuidados de higiene e conforto, mas sentem-se pouco competentes para dar banho na cama ao seu familiar, facto que vai de encontro com o que refere Hung, Lin e Kuo (2002) ao afirmarem que os cuidados de higiene são uma das atividades em que os CI são bem-sucedidos.

Em relação ao Autocuidado Mobilidade, os cuidadores do estudo demonstraram dificuldades em ensinar o familiar dependente a utilizar os equipamentos indicados no auxílio de subir e descer escadas, tal como ensinar a utilizar os equipamentos para auxiliar a marcha. Verificou-se que os utentes do estudo são dependentes e que normalmente recorrem ao uso de bengala, cadeira de rodas para se movimentarem. Os CI, quando questionados neste autocuidado, revelem que, relativamente aos equipamentos de auxílio na mobilidade, deveriam ser dadas mais informações por parte dos profissionais de saúde. Reinhard et al, (2012) também consideram a utilização de dispositivos de assistência para a mobilidade uma das tarefas mais difíceis que os CI têm.

Araújo et al, (2015) destacam que relativamente ao Autocuidado Transferir-se, a principal dificuldade evidenciada pelos CI está relacionada com o grau de dependência dos utentes e no uso apropriado de dispositivos adaptativos facilitadores. Os CI demonstraram pouca capacidade para identificar quais os equipamentos que possam ser necessários e que ajudem o utente na transferência, tal como, a gestão do local para efetuar a transferência com segurança. Percebe-se, pois, que o nível de dependência do utente e os conhecimentos que os CI possuem acerca deste autocuidado são insuficientes, assim como, também as informações facultadas pelos profissionais de saúde são diminutas.

No que diz respeito ao Autocuidado Vestir e Despir-se, verificou-se neste estudo que os utentes são bastante dependentes necessitando, assim, de ajuda total ou de ajuda parcial para vestir as roupas da parte inferior do corpo, tal como, para calçar as meias ou calçar-se. Araújo et al, (2015) refere que quanto à capacidade para vestir/despir, a principal dificuldade dos CI, relaciona-se com as sequelas da hemiparesia dos doentes. Neste estudo, o indicador relativo à capacidade para vestir e despir o utente dependente não especificava se este possuía alterações físicas e funcionais, como é o caso dos utentes que sofreram um AVC. Os utentes com limitações devido às alterações de mobilidade e sensibilidade dos membros necessitam do apoio dos CI, e estes, por sua vez, demonstraram dificuldade em escolher os auxiliares de ajuda no vestir e calçar. Este resultado pode dever-se ao défice de conhecimento e ensino sobre a potencialidades e modo de utilização desses auxiliares, uma vez que a maioria dos CI referiu não ter recebido qualquer tipo de informação a cerca do apoio que deve prestar ao utente neste autocuidado. Depreende-se, deste modo, a necessidade dos CI de serem melhor

esclarecidos. Então, como Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2006, p.73) afirmam “as necessidades de formação visam tanto a aquisição de conhecimentos práticos (como levantar uma pessoa, cuidar da sua higiene pessoal, vesti-la...) como de conhecimentos à cerca da própria doença e dependência (causas, evolução, tratamentos.).

No que concerne ao Autocuidado Tomar a Medicação, os utentes participantes são totalmente dependentes (55,9%) do seu cuidador neste autocuidado, assim como, 46,2% necessita do apoio do cuidador para gerir os sintomas. Salienta-se que os CI são incumbidos de tarefas médicas e/ou de enfermagem, como a gestão da terapêutica. Reinhard et al, (2012) referem que uma das tarefas que os cuidadores consideram mais difíceis, em primeiro lugar passam pela gestão dos medicamentos, incluindo medicamentos intravenosos e injeções. Contudo, Ferreira (2014) acrescenta, ainda, que as atividades prestadas pelo cuidador passam por supervisionar o estado de saúde/doença, gerir a medicação.

Grande parte dos utentes possuem vários problemas de saúde, neste estudo verificou se que a causa de internamento do utente teve maior incidência nas doenças do aparelho respiratório (44,1%). De acordo com os dados recolhidos, os CI demonstraram pouca capacidade em gerir sintomas, como é o caso do controlo da dificuldade respiratória e sentem-se, também apreensivos em atuar perante uma situação de falta de ar ($2,19 \pm 0,804$).

Ainda relativamente à medicação, verificou-se que os utentes tomam vários medicamentos, ($8,09 \pm 3,38$) o que torna mais complexa a tarefa do CI, nomeadamente, em conseguir detetar a presença de efeitos secundários ($2,28 \pm 0,919$). Observou-se, no entanto, que em relação às capacidades dos CI, estes cumprem o horário da medicação e administram a dose certa, mas sentem dificuldades em decidir como atuar em caso de complicação/ efeito secundário da medicação. Sobre este assunto, Coleman e Roman (2015) afirmam que os cuidadores receiam os perigos que podem advir da toma da medicação estando reticentes ao administra-la, necessitando de confirmar que a mesma é benéfica. Portanto, este autocuidado é um dos mais significativos para os CI e para os utentes dependentes. É importante reconhecer a importância a necessidade da realização de educação em saúde sobre a gestão de medicação e sintomas. O sucesso do cuidador passa por reconhecer se a medicação está a produzir ou não efeitos desejados, se percebe

se o seu familiar está com dor. Torna-se essencial que sejam realizados ensinamentos e detetadas falhas de conhecimento em relação à medicação.

Relativamente ao Autocuidado Comunicação, constatou-se que é a comunicar verbalmente com o utente ($3,60 \pm 0,506$) que os cuidadores se sentem mais capazes para lidar com o seu familiar. Segundo Abreu (2011) e Flesch (2013) na maioria dos casos, o cuidado ao utente é prestado primordialmente por um único familiar. Existe, pois, uma relação entre cuidador e utente, conhecendo-se mutuamente, ao comunicarem percebem quais as necessidades afetadas e as que precisam de apoio. Santos (2010) refere que familiares de doentes recorrem muitas vezes aos profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, para que estes os auxiliem a compreender o seu familiar doente e melhorar as competências na comunicação com o mesmo. Isto vai ao encontro do que se verificou neste estudo, em que não só ao nível de comunicação, mas também nos outros autocuidados, os C.I procuram ajuda junto dos enfermeiros para colmatar as suas necessidades de informação.

Na globalidade percecionou-se com este estudo, e de acordo com as áreas em que os utentes eram mais dependentes, que as necessidades de formação do CI incidiram no ensino do uso de equipamentos adaptativos para lidar com as limitações dos utentes a nível dos autocuidados: alimentação, vestir/despir, uso do sanitário, transferências e toma da medicação.

Este estudo apresenta algumas limitações nomeadamente ao nível do tamanho da amostra, utilização apenas da análise descritiva das variáveis e a não relação das variáveis da pessoa dependente e seus cuidadores pelo que em estudos sugere-se ter presente estas questões.

Apesar destas limitações este estudo tem implicações não só para a prática clínica como para a formação. Os dados alertam para necessidade de se investir na capacitação do CI desde a admissão do utente assim como fornecer apoio após a alta hospitalar.

Para a área da formação importa realçar a importância de preparar os estudantes de enfermagem para esta problemática assim como o desenvolvimento de ferramentas de apoio ao cuidar.

5. CONCLUSÃO

O cuidado informal é um papel cada vez mais importante numa sociedade envelhecida, com pessoas dependentes necessitando de apoio nas suas atividades de vida diária. A família surge como a base da sociedade, e é responsável por manter o utente dependente no domicílio. O CI normalmente é uma pessoa da família, elemento que presta cuidados após a alta hospitalar. Ser cuidador implica crescimento pessoal, aprendizagem e iniciativa para a resolução das adversidades surge, pois, a preocupação por parte dos profissionais de saúde, nomeadamente dos enfermeiros em avaliar as capacidades dos CI promovendo ensinamentos baseados nas necessidades dos cuidadores. Com a realização desta dissertação de mestrado procurou-se perceber quais as capacidades dos CI para o Autocuidado de Pessoas com Dependência, identificando as áreas em que necessitam de formação/informação.

Analisando os resultados obtidos pode-se inferir que os utentes são dependentes e não participantes em cuidados mais complexos relacionados com a toma de medicação, transferências, alimentação. Observou-se que os utentes dependentes possuem vários graus de dependência, podendo ser independentes em algumas dimensões do autocuidado, mas dependentes noutras. Cuidar do utente dependente é um desafio para o C.I, além das limitações físicas, necessitam de elevada disponibilidade, tanto a nível físico, emocional e cognitivo.

Em relação às capacidades para cuidar da pessoa dependente autopercecionadas pelo CI, sentem-se pouco competentes em identificar sinais de desnutrição e desidratação, dificuldades no autocuidado vestir e despir-se. Concluiu-se, também, que os CI referem com frequência não se sentirem competentes a escolher equipamentos adaptativos, dificuldade referenciada em várias áreas do autocuidado. No que concerne à toma de medicação e gestão de sintomas é essencial os enfermeiros esclarecerem todas as dúvidas dos CI, pois uma má gestão da terapêutica pode influenciar negativamente o cuidado ao utente.

Com a realização deste estudo, e tendo em conta os objetivos preconizados, foi possível obter dados relevantes sobre as características pessoais dos CI, o grau de dependência dos utentes, as dificuldades sentidas nas várias áreas dos autocuidados de acordo com a amostra. Face a estes dados é pertinente a função pedagógica dos enfermeiros, acompanhando, esclarecendo dúvidas dos CI durante o internamento, preparando-os para o momento da alta. Os cuidados de enfermagem devem alargar-se aos CI, tendo em conta as suas dificuldades, evitando os reinternamentos. É importante que os enfermeiros estejam despertos para a necessidade da compreensão desta problemática, realizando estudos futuros que permitam avaliar dificuldades dos CI para cuidar do utente com sonda vesical, SNG ou PEG, porque apesar de ser uma amostra considerável não se obteve dados significativos.

Este estudo proporcionou-me adquirir novos saberes, ficando mais desperta para a importância da educação em saúde. Assim, reforço a ideia de que os enfermeiros devem investir nos ensinamentos sobre cuidados de higiene, transferências, equipamentos adaptativos, alimentação, nomeadamente as situações que aumentam as necessidades hídricas do utente, a detenção de sinais de desnutrição e desidratação. No campo de investigação este trabalho foi também promotor de conhecimentos que permitiram o desenvolvimento de um estudo descritivo.

Em suma, considero que este percurso contribuiu para o meu desenvolvimento pessoal e profissional como futura enfermeira Especialista em Enfermagem Médico-cirúrgica e Mestre em Enfermagem à Pessoa em Situação Crítica.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abreu, W. (2011). *Transições e contextos multiculturais* (2ª ed.). Coimbra: Formasau.
- Almeida, J. (2012) *Avaliação das dificuldades dos cuidadores informais de idosos*, Tese de Mestrado, Instituto Politécnico de Bragança.
- Amaral, N (2001) Assistência domiciliar à saúde: sua história e sua relevância para o sistema de saúde atual. *Revista Neurociências*, 9, 111-117.
- Andrade, F. (2009). *O Cuidado Informal à Pessoa Idosa Dependente em Contexto Domiciliário: necessidades educativas do cuidador principal*. Mestrado em Ciências da Comunicação, área de especialização em educação para a saúde. Instituto de Educação e Psicologia da Universidade do Minho, Minho.
- 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).
- Araújo, Paul & Martins, (2009). Cuidar de Idosos Dependentes no Domicílio: Desabafos de Quem Cuida.
- Barros, P., Machado, S., & Simões, J. (2011). Portugal: Health System Review. *Health Systems in Transition*, 13(4), 1–156.
- Blair, C. (1999). Effect of self-care ADLs on self-esteem of intact nursing home resident. *Issues in Mental Health Nursing*, 20 (6), 559-570.
- Branco, M. (2015). *O Cuidador Informal no Processo de Adaptação à Dependência no Autocuidado*. Dissertação de Mestrado. Instituto Politécnico de Viana do Castelo, Viana do Castelo.
- Brereton, L.; Nolan, M. (2000). You do know he's had a stroke, don't you? Preparation for family care-giving: the neglected dimension. *Journal of Clinical Nursing*, 9 (4), 498-506.
- Brito, L (2002). A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos. Coimbra: Quarteto.

- Brito, M. (2012). A reconstrução da autonomia após um evento gerador de dependência no autocuidado: uma teoria explicativa. Tese de candidatura ao grau de doutor em ciências de enfermagem, submetida ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa.
- Cade, N. (2001) A Teoria do Déficit de Autocuidado de Orem Aplicada em Hipertensas. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 9 (3), 43–50.
- Cameron, J.; Gignac, M. (2008). Timing it right: a conceptual framework for addressing the support needs of family caregivers to stroke survivors from hospital to the home. *Patient Education and Counseling*, 70 (3), 305- 314.
- Carpenito-Moyet, L. (2012). Diagnósticos de enfermagem: Aplicação à prática clínica. 13ª Ed. Porto Alegre: Artmed.
- Carvalho, J., & Mota, J. (2012). O Exercício e o Envelhecimento. In *Manual de Gerontologia* (pp. 71–72). Lisboa: Lidel.
- Cesar, A.; Santos, B. (2005). Percepção de cuidadores familiares sobre um programa de alta hospitalar; *Revista Brasileira de Enfermagem*; Novembro/Dezembro; 58; 647 – 652.
- Chick & Meleis (1986). Transitions: A Nursing Concern. [autor do livro] Peggy CHINN. *Nursing Research Methodology - Issues and implementation*. New York: Aspen Publication, 237 - 257.
- Coleman, E., & Roman, S. (2015). Family Caregivers' Experiences During Transitions Out of Hospital. *Journal for Healthcare Quality*, 37 (1), 12-21.
- Correia, J. F. (2012). *O Rosto de Quem Cuida*. Monografia. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Porto.
- Costa, S., & Castro, E. (2014). Autocuidado do Cuidador Familiar de Adultos ou Idosos Dependentes após a Alta Hospitalar. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 67 (6), 979-986.
- Cruz, D. C., Loureiro, H. A., Silva, M. A., & Fernandes, M. (2010). As Vivências do Cuidador Informal do Idoso Dependente. *Revista de Enfermagem Referência*, 3 (2), 127-136.
- Cunha, M. (2016). *Os Significados do Cuidar na Visão do Cuidador Familiar de Idosos Hospitalizados*. Dissertação de Mestrado em Psicologia. Universidade Tuiuti do Paraná, Curitiba.
- Decreto-Lei nº101/2006 D.R. I Série – A N.º 109 (2006-06-06). [Em linha]. [Consult. 14 Mar. 2018]. Disponível na internet:<URL:http://cuidadoscontinuados.no.sapo.pt/legislação/1012006.pdf>.

- Direcção-Geral da Saúde; Circular Informativa nº 7/DSPCS de 28/04/2004 - Planeamento da Alta do Doente com AVC - Intervenções dos Assistentes Sociais; www.dgs.pt (acedido a 09/04/2018).
- Dominguez-Alcón, C. (1997). Família, cuidados informales y políticas de vejes. In *Enfermería gerontológica*. México: McGraw-Hill.
- Epstein-Lubow, G., Baier, R., Butterfield, K., Gardner, R., Babalola, E., Coleman, E., & Gravenstein, S. (2014). Caregiver Presence and Patient Completion of a Transitional Care Intervention. *American Journal of Managed Care*, 20 (10), 439-444.
- European Commission. (2015). *The Rise of the Silver economy: Ageing, economic growth and jobs go together very well*. (Acedido em abril de 2018).
- Esus, C.; Silva, C.; Andrade, F.(2005). Alta Clínica e Continuidade de Cuidados no Domicílio; *Sinais Vitais*; Março, 59; 25 – 28.
- Felix, L.M.M. (2008). *Sobrecarga e dificuldades dos cuidadores informais dos mais velhos*. Tese de Mestrado em Psicogerontologia, da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa <http://repositorio.ul.pt/handle/10451/6092>
- Ferreira, S.M.M.F. (2008). *Papel dos cuidadores informais ao idoso com doença de alzheimer*, Tese de Mestrado em Geriatria e Gerontologia Secção Autónoma de Ciências da Saúde da Universidade de Aveiro: <http://rianap.t/bitstream/10773/3288/1/2009000625.pdf>
- Ferreira, M. (2014). *A Vulnerabilidade do Cuidador Informal como Foco dos Cuidados de Enfermagem*. Tese de Doutoramento em Enfermagem. Universidade de Lisboa.
- Figueiredo, D.(2007). *Prestação familiar de cuidados a idosos dependentes com e sem demência*. Dissertação de candidatura ao grau de Doutor em Ciência da Saúde - Universidade de Aveiro - Secção Autónoma de Ciências da Saúde.
- Flesch, L. (2013). *Pacientes Idosos e seus Cuidadores: um estudo específico sobre a alta hospitalar*. Dissertação de Mestrado. Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília, Brasília.
- Fortin, M. (2009). *Fundamento e etapa do processo de investigação (1ª edição)*. Loures: Lusodidacta.
- Fundação Francisco Manuel dos Santos. (2013). *Processos de Envelhecimento em Portugal*. Lisboa. Retrieved from https://www.ffms.pt/upload/docs/estudo-processos-de-envelhecimento-em-portugal_VFvgzyIIEkaGichpumKF8w.pdf
- Gibson, M.; Kelly, K.; & Kaplan, A. (2012). *Family caregiving and transitional care: a critical review*. San Francisco: Family Caregiver Alliance.

- Given, B.; Sherwood, P.; Given, C. (2008). What knowledge and skills do caregivers need? *American Journal of Nursing*, 108 (9), 28-34.
- Hung, L., Liu, C., & Kuo, H. (2002). Unmet Nursing Care Needs of Home-Based Disabled Patients. *Journal of Advanced Nursing*, 40 (1), 96-104.
- ICN. 2015. Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem: CIPE®. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2011.
- Imaginário, I. M. C. (2004). *O idoso dependente em contexto familiar: uma análise da visão da família e do cuidador principal*. Coimbra: Editora Formasau.
- Instituto Nacional de Estatística. (2017). *Estatísticas Demográficas 2016* Lisboa.
- José, J. S., Wall, K., & Correia, S. V. (2002). *Trabalhar e cuidar de um idoso dependente: Problemas e soluções*. Lisboa: Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa.
- Kralik, et al.(2004). Chronic illness self-management: taking action to create order. *Journal of Clinical Nursing*. 13, 259 - 267.
- 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).
- Martins, M. (2002). *Uma Crise Acidental na Família: o doente com AVC*. Coimbra: Editora Formasau.
- Martins, R. (2011) *A dependência no autocuidado no seio das famílias clássicas do concelho de lisboa: abordagem exploratória à dimensão do fenómeno*. Tese de Mestrado, Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica.
- Meleis, A.; Sawyer, L.; Im, E.; Messias, D.; Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23 (1), 12-28.
- Mendes, P. M. T. (1998) *Cuidadores: heróis anónimos do cotidiano. Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores*. São Paulo: EDUC.
- Montgomery, R.; Koloski, K. (2009). Caregiving as a process of changing identity: implications for caregiver support. *Journal of the American Society on Aging*, 33 (1), 47- 52.
- Muller, A. R. (2014). *Percepções de Dependência e Autonomia de Cuidadores de Idosos Dependentes: impacto sobre os cuidados prestados e o relacionamento mantido com os idosos*. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Educação e Psicologia da Universidade Católica Portuguesa, Porto.
- Nazareth, J. M. (2009). *Crescer e envelhecer. Constrangimentos e oportunidade do envelhecimento demográfico*. Lisboa: Editorial Presença.

- Neri, A. L. & Carvalho, V.(2002) O bem-estar do cuidador: aspetos psicossociais. *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Nunes, I & Alves P. (2003) As Dificuldades sentidas pela Família do doente com AVC no domicílio - contributos para melhor cuidar; *Geriatria*; Abril/Maio 2003; 153 (XV) 10 - 19.
- OECD. (2010) *Health at a Glance: Europe 2010*. OECD Publishing. doi:10.1787/health_glance-2010-en
- Oliveira, I. (2012). *Perceção dos Enfermeiros sobre a Exaustão do Cuidador Informal*. Monografia. Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade Fernando Pessoa, Porto.
- Oliveira, A. L. (2013). A new humanism is needed... the expansion of consciousness and brotherhood are vital. In A. L. Oliveira, C. M. C. Vieira, M. P. de Lima, L. Alcoforado, S. M. Nogueira, & J. A. Ferreira (Eds.), *Promoting conscious active learning and aging. How to face current and future challenges?* (pp. 11–23). Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra. Retrieved from http://www.uc.pt/imprensa_uc/catalogo/ebook/promoting
- OMS. (2003). *Promovendo qualidade de vida após Acidente Vascular Cerebral: um guia para fisioterapeutas e profissionais de atenção primária à saúde*. Porto Alegre: Editora Artmed.
- Orem, D. 1995. *Nursing: concepts of practice*. New York: McGraw-Hill Book, 1995. 0-07-047525-3.
- Orem, D. (1991) *Modelo de Orem: conceptos de enfermería en la práctica*. Barcelona: Masson; 1991.
- Orem, D. (2001). *Nursing: Concepts of Practice*. Mosby, St. Louis.
- Ordem dos Enfermeiros. (2011). CIPE Versão 2: Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem. Lusodidacta.
- Paschoal, S. M. P. (2007). Autonomia e Independência. In M. P. Netto (ed.), *Tratado de gerontologia*. 2ª ed.. São Paulo: Atheneu. 609-621.
- Paúl, C. (2012). *Manual de Gerontologia*. Lisboa : Lidel, 2012.
- Pereira, M. (2007). *Cuidadores informais de doentes de alzheimer: sobre carga física, emocional e social e psicopatologia*, Porto, Instituto de ciencias biomedicas Abel Salazar. Disponível em [www:URL:http://hdl.handle.net/10216/7152](http://hdl.handle.net/10216/7152)
- Pereira, M. J., & Filgueiras, M. (2009). A Dependência no Processo de Envelhecimento: uma revisão sobre cuidadores informais de idosos. *Revista de Atenção Primária à Saúde*, 12 (1), 78-82.

- Pereira, C., Jones, F., & Woodman, Po. (2013). Adaptação após AVC na perspectiva dos cuidadores informais e pessoas pós-AVC: uma metassíntese. In *Cuidadores Informais de Pessoas Idosas: Caminhos de Mudança*. 377–385. Universidade de Aveiro Editora.
- Pereira, S. C. (2014). *Formulário de Avaliação da Dependência no Autocuidado – Versão reduzida*. Dissertação de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica. Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto.
- 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, F. (2008) - A Transição da Família para o Exercício do Papel de cuidadora. In: *Seminário de Enfermagem Avançada e Seminário de Investigação em Enfermagem*. Lisboa.
- Petronilho, F. (2009). Produção de Indicadores de Qualidade: A Enfermagem que queremos evidenciar. *Sinais Vitais*, 52, 35 - 43.
- Petronilho, F. (2010). A transição dos membros da família para o exercício do papel de cuidadores quando incorporam um membro dependente no auto-cuidado: Uma revisão de literatura. *Revista Investigação Em Enfermagem*, 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 impacto 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.
- Pimentel, L. M. G. (2001). *O lugar do idoso na família: contextos e tranjectórias*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Pinto, C., & Silva, A. (2010). Razão e sensibilidade do cuidado informal: Narrativas de homens idosos cuidadores. In *Cuidado à Pessoa Idosa - Estudos no contexto luso-brasileiro*. 238–269. Porto Alegre: Editora Sulina.
- Pires, C. (2012). *Avaliação Nutricional na Admissão do Doente com AVC*. Tese de Mestrado, Escola Superior de Saúde, Instituto Politécnico de Bragança, Bragança.
- Polit, D.; Beck, C. & Hungler, B. (2004). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização*. 5ª Ed. Porto Alegre: Artmed.
- Portugal (2004). *Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas*. Lisboa: Ministério da Saúde.
- Portugal (2012). *Plano Nacional de Saúde 2012 - 2016*. Lisboa: Ministério da Saúde.
- Portugal (2013). *Morbilidade Hospitalar –Serviço Nacional de Saúde 2012*. Lisboa: Direção-Geral da Saúde.

- Portugal (2014). *Relatório Anual de Segurança Interna 2013*. Lisboa: Sistema de Segurança Interna - Gabinete do Secretário-Geral.
- Pryor, J. (2009). Coaching patients to self-care: a primary responsibility of nursing. *International Journal of Older People Nursing*, 4, 79–88.
- Regulamento N.º 122/2011 – Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista – D. R. 2ª série. N.º35 (18 de Fevereiro de 2011), p. 8648-8653.
- Regulamento N.º 124/2011 - Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em Situação Crítica – D.R. 2ª série, N.º 35 (18 de Fevereiro de 2011), p. 8656-8657.
- Reinhard, S., Levine, C., & Samis, S. (2012). *Home Alone: family caregivers providing complex chronic care*. Washington: AARP Public Policy Institute.
- Ribeiro, O., & Pinto, C. (2014). Caracterização da Pessoa Dependente no Autocuidado: um estudo de base populacional num concelho do norte de Portugal. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 32 (1), 27-36.
- Ribeiro, O., Pinto, C., & Regadas, S. (2014). A pessoa dependente no autocuidado: implicações para a Enfermagem. *Revista de Enfermagem Referência, Série IV*(n.º 1), 25–36.
- Ricarte, L. F. (2009). *Sobrecarga do Cuidador Informal de Idosos Dependentes no Concelho da Ribeira Grande*. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto, Porto.
- Rocha, M. C. (2015). *Dependência no Autocuidado em contexto familiar – Estudo Exploratório de base populacional no concelho da Maia*. Tese de Doutoramento em Ciências de Enfermagem. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto, Porto.
- Rotondi, A. et al. (2007). A qualitative needs assessment of persons who have experienced traumatic injury and their primary family caregivers. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 22 (1), 14-25.
- Santos, D.I.F.A. (2008). *As Vivências do Cuidador Informal na prestação de cuidados ao idoso dependente. Um estudo no concelho da Lourinhã*. Tese Mestrado Universidade Aberta de Lisboa: <http://repositorioaberto.uab.pt/bitstream/10400.2/732>
- Santos M.A.R.G. (2010) A comunicação com o utente no aconselhamento farmacêutico. Monografia da Universidade Fernando Pessoa-Faculdade de Ciências da Saúde, Portugal.
- Sebastião R., (2016) Cuidados de enfermagem de Reabilitação a doentes com Acidente Vascular Cerebral Eficácia de um programa

<https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/18103/1/Tese%20Ros%C3%A1ria%20Sebasti%C3%A3o.pdf>

- Sequeira, C. (2007). *Cuidar de idosos dependentes*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Sequeira, P. (2009); Educação para a saúde à família do doente com AVC; Investigação em Enfermagem - *Sinais Vitais*; 20; 15 - 25.
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de idosos com dependência física e mental*. Porto: Lidel.
- Shyu, Y. (2000). Patterns of caregiving when family caregivers face competing needs. *Journal of Advanced Nursing*, 31 (1), 35-43.
- Shumacher & Meleis. (1994). Transitions: a Central Concept in Nursing. *Journal of Nursing Scholarship*. 26 (2), 119 - 127.
- Silva, Monteiro, Silva et al (2011). Estudo das necessidades dos cuidadores informais do concelho de Ilhavo. *Nursing*, 281, 6-11.
- Silva, J. M. (2011). *Sintomatologia Psiquiátrica do Cuidador Informal*. Dissertação de Mestrado em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiatria. Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto.
- Silva, I., Neves, C., Vilela, A., Bastos, L., & Henriques, M. (2016). Viver e Cuidar Após o Acidente Vascular Cerebral. *Revista de Enfermagem Referência, Série IV*, 8, 103–111.
- Simões, C. & Grilo, E. (2012) Cuidado dos e cuidadores: o Contributo dos cuidados de enfermagem de reabilitação na preparação da alta do doente pós acidente vascular cerebral. *Revista de Saúde. Amato Lusitano*. 31, 18-23.
- Sousa, L; Figueiredo, D.; Cerqueira, M. (2006) *Envelhecer em família. Os cuidados familiares na velhice*. Porto: Âmbar.
- Tigulini, R. D. S., & Melo, M. R. A. D & C. (2002). A comunicação entre enfermeiro, família e paciente crítico. In: *Proceedings of the 8. Brazilian Nursing Communication Symposium*.
- Theuerkauf, A. (2000) Autocuidado e actividades da vida diária. [autor do livro] S. Hoeman. *Enfermagem de Reabilitação: Aplicação e Processo*. Loures: Lusociência, p. 173 - 207.
- Uriarte, A., Leturia, M., Leturia, J. F., & Yanguas, J. J. (2002). *Intervención Psicosocial en Gerontología: Manual práctico*. 2ª ed. Madrid: Cáritas.
- United Nations. (2013). *World Population Ageing 2013*. United Nations. New York. Retrieved from <http://www.un.org/en/development/desa/population/publications/pdf/ageing/WorldPopulationAgeing2013.pdf>

- Van Houtven, C.; Voils, C.; Weinberger, M. (2011). An organizing framework for informal caregiver interventions: detailing activities and caregiver and care recipient outcomes to optimize evaluation efforts. *BioMed Central Geriatrics*, 11 (7), 2-18.
- Varizo, M.C.C. (2011). Qualidade de vida dos cuidadores informais de doentes dependentes. Faculdade de ciencias da saude da universidade Fernando Pessoa. https://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/2846/3/T_24392.pdf
- Voss, R., Gardner, R., Baier, R., Butterfield, K., Lehrman, S., & Gravenstein, S. (2011). The Care Transitions Intervention: translating from efficacy to effectiveness. *Archives of Internal Medicine*, 171 (14), 1232-1237.
- World Health Organization. (2004). The global burden of disease: 2004 update. Update.
- Zagonel, I. P. S. (1999) O cuidado humano transicional na trajetória de enfermagem Rev. Latino-Am. Enfermagem vol.7 no.3 Ribeirão Preto July ISSN 0104-1169.

ANEXOS

Anexo 1 - Formulário de Avaliação da Dependência no Autocuidado e das capacidades do cuidador

1. AVALIAÇÃO AO UTENTE DEPENDENTE

Sexo: Feminino __ Masculino __ Idade ____

Causa do internamento _____ Dias de internamento _____

Antes de vir para o hospital era dependente : Sim _____ Não _____

Há quanto tempo é dependente de outras pessoas para se cuidar _____

AVALIAÇÃO DAS NECESSIDADES DO UTENTE DEPENDENTE

| | Dependente (não participa) | Necessita de ajuda de uma pessoa | Necessita de ajuda de uma pessoa e de equipamento | Necessita de equipamento | Completamente independente |
|---|----------------------------|----------------------------------|---|--------------------------|----------------------------|
| Autocuidado: Andar | | | | | |
| Suporta o próprio corpo na posição de pé | | | | | |
| Desloca-se de forma coordenada | | | | | |
| Desloca-se com passadas eficazes | | | | | |
| Desloca-se a sobre superfícies planas | | | | | |
| Desloca-se sobre superfícies com declive | | | | | |
| Ultrapassa obstáculos durante a marcha | | | | | |
| Sobe e desce degraus | | | | | |
| Percorre distâncias curtas (menos de 1km) | | | | | |
| Percorrer distâncias longas (mais de 1 km) | | | | | |
| Autocuidado: Cadeira de rodas | | | | | |
| Movimenta-se na cadeira de rodas | | | | | |
| Transfere-se de e para a cadeira de rodas | | | | | |
| Autocuidado: Transferir-se | | | | | |
| Transfere-se da cama para a cadeira/ cadeirão | | | | | |
| Autocuidado: Alternância de posição | | | | | |
| Move o corpo, virando-o de um lado para o outro | | | | | |
| Alterna a posição de deitado para sentado | | | | | |
| Autocuidado Urinário | | | | | |
| Controlo do esfíncter | | | | | |
| Manuseia/Higieniza Dispositivo de proteção (ex.: penso, fralda) | | | | | |
| Manuseia/Higieniza Dispositivo externo | | | | | |
| Manuseia/Higieniza Cateter urinário (ex.: algália) | | | | | |

| | | | | | |
|---|--|--|--|--|--|
| Manuseia/Higieniza Urostomia | | | | | |
| Autocuidado Intestinal | | | | | |
| Controlo do esfíncter | | | | | |
| Manuseia/Higieniza Colostomia | | | | | |
| Manuseia/Higieniza Ileostomia | | | | | |
| Autocuidado: Uso do sanitário | | | | | |
| Vestir/despir a roupa | | | | | |
| Posiciona-se na sanita ou na arrastadeira | | | | | |
| Realiza a higiene íntima | | | | | |
| Ergue-se da sanita | | | | | |
| Ajusta as roupas | | | | | |
| Autocuidado: Alimentar-se | | | | | |
| Alimenta-se | | | | | |
| Prepara adequadamente os alimentos para ingestão | | | | | |
| Abre recipientes | | | | | |
| Pega no copo ou chávena | | | | | |
| Leva os alimentos à boca com os utensílios | | | | | |
| Ingere os alimentos com segurança (sem tosse e/ou engasgo) | | | | | |
| Autocuidado: Arranjar-se | | | | | |
| Penteia ou escova os cabelos | | | | | |
| Cuida das unhas | | | | | |
| Aplica o desodorizante | | | | | |
| Mantém a higiene oral | | | | | |
| Mantém o nariz limpo e desobstruído | | | | | |
| Autocuidado: Vestir-se e despir-se | | | | | |
| Escolhe as roupas | | | | | |
| Veste as roupas na parte inferior do corpo | | | | | |
| Veste as roupas na parte superior do corpo | | | | | |
| Abotoa/fecha/ata as roupas | | | | | |
| Calça as meias | | | | | |
| Calçar-se | | | | | |
| Autocuidado: Tomar banho | | | | | |
| Toma banho | | | | | |
| Obtém objetos para o banho | | | | | |
| Abre a torneira | | | | | |
| Regula a temperatura/fluxo da água | | | | | |
| Lava a parte superior do corpo | | | | | |
| Lava a parte inferior do corpo | | | | | |
| Seca a parte superior do corpo | | | | | |
| Seca a parte inferior do corpo | | | | | |
| Autocuidado: Tomar a medicação | | | | | |
| Prepara os medicamentos adequadamente | | | | | |
| Toma os medicamentos de acordo com a hora e a dose indicada | | | | | |
| Autocuidado: Atividades da Vida Diária | | | | | |
| Faz compras | | | | | |
| Realiza tarefas domésticas (ex.: lavagem da roupa) | | | | | |
| Utilização do telefone | | | | | |

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|
| Utilização de meios de transporte | | | | | |
| Responsabilidade de assuntos financeiros | | | | | |
| Autocuidado: Comunicação | | | | | |
| Consegue comunicar oralmente | | | | | |
| Consegue comunicar por gestos | | | | | |
| Consegue comunicar por escrito | | | | | |
| Autocontrolo: Gestão de Sintomas | | | | | |
| Controlo da dor (uso de estratégias) | | | | | |
| Controlo da dificuldade respiratória | | | | | |
| Controlo das náuseas e vómitos | | | | | |
| Controlo das alterações intestinais | | | | | |
| Controlo da ansiedade | | | | | |
| Controlo da temperatura corporal | | | | | |

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 _____

**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 Totalmente | Discordo | Concordo | Concordo totalmente | Não aplicável |
| 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 Totalmente | Não aplicável |
| 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) | | | | | |

APÊNDICES

Apêndice A- Declaração de Consentimento do Utente e Cuidador Informal.

**CONSENTIMENTO INFORMADO
LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO**

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorreto 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.
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.

Considerando a “Declaração de Helsínquia” da Associação Médica Mundial

(Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996, Edimburgo 2000 e Seul 2008)

Capacitação de Cuidadores Informais para o Autocuidado de Pessoas com Dependência

Esta investigação tem como objetivo compreender as necessidades de formação dos cuidadores informais de pessoa com dependência . Está sob a orientação académica do Prof.^a Doutora Maria dos Anjos Dixe (manjos.dixe@gmail.com), da Escola Superior de Saúde, do Instituto Politécnico de Leiria e será desenvolvida pela estudante do Mestrado de Enfermagem à Pessoa em Situação Crítica, Elsa Maio (elsap.maio@gmail.com), licenciada em Enfermagem.

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

Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objetivos, os métodos, os benefícios previstos e o eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo na assistência que me é prestada e garantido que todos os dados relativos à minha identificação são confidenciais e que será mantido o anonimato. Por isso, consinto que me seja aplicado o método e o questionário propostos pelo investigador.

Assinatura do participante: _____

Assinatura da autora do estudo: _____

Data: _____ / _____ / ____

