



INSTITUTO POLITÉCNICO DE LEIRIA

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE LEIRIA

6.º Curso de Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Crítica

**Habilidades do Cuidador Informal para Cuidar da Pessoa
Dependente no Autocuidado**

Ana Catarina Figueiredo da Silva

Leiria, setembro de 2019



INSTITUTO POLITÉCNICO DE LEIRIA

ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE DE LEIRIA

6.º Curso de Mestrado em Enfermagem à Pessoa em Situação Crítica

**Habilidades do Cuidador Informal para Cuidar da Pessoa Dependente
no Autocuidado
- A Integração dos Cuidados e a Capacitação Formal -**

Dissertação para a obtenção do grau de Mestre em Enfermagem à Pessoa em Situação Crítica

Ana Catarina Figueiredo da Silva - N.º 5170021

Sob orientação de Prof. Doutora. Maria dos Anjos Coelho Rodrigues Dixe

Leiria, setembro de 2019

AGRADECIMENTOS

Este trabalho só foi possível devido ao apoio de várias pessoas, às quais gostaria de reconhecer e agradecer:

À Prof. Doutora Maria dos Anjos Coelho Rodrigues Dixe, pela compreensão, disponibilidade e saber.

Aos meus pais e irmã ("*mana*"), que sempre me ensinaram a acreditar e sonhar mais além.

Ao Ruben, pelo apoio, motivação e perseverança, és a minha grande inspiração.

Àqueles que apenas mudaram de estado físico e que nunca deixam de estar presentes, estão sempre comigo.

Às instituições, enfermeiros e outros profissionais que colaboraram no desenvolvimento deste trabalho.

A todas as pessoas dependentes e cuidadores informais pela sua participação e demonstração de humanidade.

LISTA DE ABREVIATURAS, SIGLAS E ACRÓNIMOS

AIVD – Atividades Instrumentais de Vida Diária

ACES – Agrupamento de Centros de Saúde

ARS – Administração Regional de Saúde

ARSLVT - Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo

BI-CSP – Bilhete de Identidade dos Cuidados de Saúde Primários

CE – Comissão de Ética

CS – Centro de Saúde

CSP – Cuidados de Saúde Primários

ECCL – Equipa de Cuidados Continuados Integrados

ECSCP - Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos

EMC – Enfermagem Médico-Cirúrgica

EEEMC – Enfermeiros Especialistas em Enfermagem Médico-Cirúrgica

NULS – Não Unidade Local de Saúde

NUTS – Nomenclatura das Unidades Territoriais para Fins Estatísticos

OE – Ordem dos Enfermeiros

PEG – Gastrostomia Endoscópica Percutânea

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SNS – Serviço Nacional de Saúde

SPSS - *Statistical Package for the Social Sciences*

UCC – Unidade de Cuidados na Comunidade

UCSP – Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados

ULS – Unidade Local de Saúde

ULSNA - Unidade Local de Saúde Norte Alentejano

URAP – Unidade de Recursos Assistenciais Partilhados

USF – Unidade de Saúde Familiar

USP – Unidade de Saúde Pública

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	15
1. ENQUADRAMENTO/PROBLEMÁTICA	18
1.1. O CONTEXTO DA SAÚDE E DA INTEGRAÇÃO DOS CUIDADOS EM PORTUGAL	19
1.2. ENFERMEIROS ESPECIALISTAS NOS CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS	21
1.3. FAMÍLIA COMO PRESTADOR DE CUIDADOS	24
1.4. CAPACITAÇÃO DA FAMÍLIA PARA A PRESTAÇÃO DE CUIDADOS	29
2. METODOLOGIA	35
2.1. CONCETUALIZAÇÃO DO ESTUDO E OBJETIVOS	35
2.2. POPULAÇÃO E AMOSTRA.....	36
2.3. INSTRUMENTOS	37
2.4. PROCEDIMENTOS FORMAIS E ÉTICOS	40
2.5. TRATAMENTO DE DADOS	41
3. RESULTADOS	42
3.1. CARATERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA, FAMILIAR E DE FORMAÇÃO NAS ÁREAS DO AUTOCUIDADO DO CUIDADOR INFORMAL	42
3.2. AVALIAÇÃO DAS HABILIDADES DOS CUIDADORES INFORMAIS PARA CUIDAR DA PESSOA DEPENDENTE NO AUTOCUIDADO	46
3.3. CARATERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA E FAMILIAR DA PESSOA DEPENDENTE NO AUTOCUIDADO	51
3.4. NECESSIDADES DE AUTOCUIDADO DA PESSOA DEPENDENTE	51
3.5. CARATERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA, ACADÉMICA E PROFISSIONAL DOS ENFERMEIROS	55
4. DISCUSSÃO	61
5. CONCLUSÃO	73
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	77
ANEXOS	
ANEXO I	Instrumento de recolha de dados – Entrevista cuidador informal
ANEXO II	Instrumento de recolha de dados – Entrevista pessoa com dependência no autocuidado

- ANEXO III Instrumento de recolha de dados – Questionário aplicado aos enfermeiros em contexto de UCC
- ANEXO IV Parecer da Comissão de Proteção de Dados
- ANEXO V Parecer da Comissão de Ética da ULSNA
- ANEXO VI Parecer da Comissão de Ética da ARSLVT

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Problemática em estudo.....	18
Figura 2 - Unidades Funcionais dos ACES.....	20
Figura 3 - Unidades Locais de Saúde em Portugal	20
Figura 4 - Especialidades reconhecidas pela Ordem dos Enfermeiros	22

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 - Da percepção da dificuldade à dificuldade nos cuidados em casa.....	27
---	----

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 – Número de itens e alfa de <i>Cronbach</i> de cada uma das subescalas	38
Tabela 2 - Caraterização sociodemográfica e familiar do Cuidador Informal	42
Tabela 3 – Distribuição das respostas dos Cuidadores Informais às informações transmitidas sobre a doença, autocuidados, serviços e recursos	43
Tabela 4 - Distribuição das respostas dos Cuidadores Informais quanto à pessoa que transmitiu as informações sobre a doença, autocuidados, serviços e recursos	44
Tabela 5 - Distribuição das respostas dos Cuidadores Informais quanto ao momento em que foram transmitidas as informações sobre a doença, autocuidados, serviços e recursos	45
Tabela 6 – Caraterização dos Cuidadores Informais quanto às habilidades de Autocuidado: Alimentação	46
Tabela 7 - Caraterização dos Cuidadores Informais quanto às habilidades de Autocuidado: Higiene Sanitária	47
Tabela 8 - Caraterização dos Cuidadores Informais quanto às habilidades de Autocuidado: Higiene e Conforto	48
Tabela 9 – Distribuição das respostas dos Cuidadores Informais quanto à utilização de equipamentos auxiliares de marcha por parte da pessoa dependente	48
Tabela 10 - Caraterização dos Cuidadores Informais quanto às habilidades de Autocuidado: Mobilidade	48
Tabela 11 - Caraterização dos Cuidadores Informais quanto às habilidades de Autocuidado: Transferências	49
Tabela 12 - Caraterização dos Cuidadores Informais quanto às habilidades de Autocuidado: Vestir e Despir-se	49
Tabela 13 - Caraterização dos Cuidadores Informais quanto às habilidades de Autocuidado: Tomar a medicação	50
Tabela 14 - Caraterização dos Cuidadores Informais quanto às habilidades de Autocuidado: Gestão de Sintomas	50
Tabela 15 - Caraterização dos Cuidadores Informais quanto às habilidades de Autocuidado: Comunicação	51
Tabela 16 - Caraterização sociodemográfica da pessoa dependente	51

Tabela 17 - Caraterização das pessoas dependentes quanto às necessidades de Autocuidado: Alimentação	52
Tabela 18 - Caraterização das pessoas dependentes quanto às necessidades de Autocuidado: Higiene Sanitária	52
Tabela 19 - Caraterização das pessoas dependentes quanto às necessidades de Autocuidado: Higiene e Conforto	52
Tabela 20 - Caraterização das pessoas dependentes quanto às necessidades de Autocuidado: Mobilidade	53
Tabela 21 - Caraterização das pessoas dependentes quanto às necessidades de Autocuidado: Transferências	53
Tabela 22 - Caraterização das pessoas dependentes quanto às necessidades de Autocuidado: Vestir e Despir-se	53
Tabela 23 - Caraterização das pessoas dependentes quanto às necessidades de Autocuidado: Tomar a medicação	53
Tabela 24 - Caraterização das pessoas dependentes quanto às necessidades de Autocuidado: Gestão de Sintomas	54
Tabela 25 - Caraterização das pessoas dependentes quanto às necessidades de Autocuidado: Comunicação	54
Tabela 26 - Caraterização das pessoas dependentes quanto às necessidades das atividades de vida diária instrumental	54
Tabela 27 - Distribuição das respostas dos enfermeiros que exercem funções numa ULS e numa NULS quanto às caraterísticas sociodemográficas, académicas e profissionais	55
Tabela 28 - Distribuição das respostas dos enfermeiros que exercem funções numa ULS e numa NULS quanto à existência de programas formais de intervenção em enfermagem na capacitação para o autocuidado à família prestadora de cuidados	56
Tabela 29 - Distribuição das respostas dos enfermeiros que exercem funções numa ULS e numa NULS quanto às áreas de intervenção na capacitação do cuidador que os mesmos promovem.....	56
Tabela 30 - Distribuição das respostas dos enfermeiros que exercem funções numa ULS e numa NULS quanto à sua opinião quanto ao nível de sobrecarga dos cuidadores informais em determinadas áreas	57

Tabela 31 - Distribuição das respostas dos enfermeiros que exercem funções numa ULS e numa NULS quanto à existência de medidas que visem prevenir a exaustão do cuidador informal em ambos os contextos	57
Tabela 32 - Distribuição das respostas dos enfermeiros que exercem funções numa ULS e numa NULS quanto às necessidades de capacitação destacadas pelos prestadores de cuidados e percecionadas pelos próprios profissionais	58

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Capacidades do cuidador para o autocuidado e dependências da pessoa cuidada	55
Gráfico 2 - Áreas promovidas e necessidades percecionadas e referidas na Não ULS...	59
Gráfico 3 - Áreas promovidas e necessidades percecionadas e referidas na ULS.....	60

RESUMO

Introdução: A capacitação do cuidador informal é fundamental para a sua adaptação ao papel, com efeitos na sua qualidade de vida, bem como na prestação de cuidados em si.

Objetivos: Como objetivo geral pretende-se avaliar as habilidades dos cuidadores informais para cuidar da pessoa dependente no autocuidado na continuidade dos cuidados no regresso a casa após alta hospitalar. Como objetivos específicos salienta-se determinar as necessidades de capacitação referidas pelos cuidadores e percecionadas pelos enfermeiros que trabalham ou não numa Unidade Local de Saúde (ULS).

Métodos: Estudo do tipo descritivo comparativo ao nível de duas instituições de saúde com modelos de gestão distintos (ULS e Não ULS), os dados foram recolhidos através de uma entrevista estruturada à pessoa dependente (n= 19) e seu cuidador (n=19), e aos enfermeiros (n=10) através de um questionário.

Principais Resultados: De acordo com a sua opinião os enfermeiros de ambas as instituições promovem educação em áreas distintas, destacando-se na Não ULS as áreas da higiene e conforto, transferências, informações de como comunicar com a equipa de saúde e informações sobre recursos na comunidade. Maioritariamente os ensinamentos são realizados de forma informal. Os enfermeiros percecionam necessidades de informação no geral e da gestão da própria doença. Os cuidadores destacam necessidades na área da alimentação, em ambos os contextos, embora na ULS destaquem a higiene sanitária e na NULS a mobilidade, transferências, vestir e despir, medicação e gestão da própria doença. As pessoas apresentam-se mais dependentes na ULS, nomeadamente nas áreas da higiene e conforto, mobilidade, vestir e despir, medicação e gestão de sinais e sintomas. Globalmente a família consegue de forma satisfatória prestar cuidados, no entanto ainda são referidas dúvidas, que no geral vão de encontro às necessidades mais destacadas pela pessoa dependente.

Conclusões: A capacitação baseada em programas de apoio deve privilegiar as reais necessidades do cuidador informal, através de ações educativas a fim de melhorar a sua performance, com mecanismos facilitadores de suporte multiprofissional e maior acesso à informação. Ir de encontro às rotinas diárias contribui para melhorar a qualidade de vida e diminuir os problemas emocionais. O reconhecimento da singularidade de cada situação de

saúde, tornar-se-á uma mais-valia, evitando reinternamentos e a exaustão do cuidador, uma vez que as necessidades estão a ser correspondidas.

Palavras-Chave: Autocuidado; Capacitação; Cuidador; Enfermeiro

ABSTRACT

Introduction: The empowerment of the informal caregiver is fundamental for their adaptation to the role, with an effect on their quality of life, as well as the provision of care itself.

Objectives: The general objective is to evaluate the skills of informal caregivers to take care of the dependent person in self-care in the continuity of care at home after discharge. Specific objectives include determining the training needs reported by caregivers and perceived by nurses who work or not in a Local Health Unit (ULS).

Methods: A comparative descriptive study at the level of two health institutions with different management models (ULS and Non-ULS). Data were collected through a structured interview with the dependent person (n = 19) and their caregiver (n = 19), and nurses (n = 10) through a questionnaire.

Main Results: According to their opinion, nurses from both institutions promote education in different areas, highlighting in the non-ULS the areas of hygiene and comfort, transfers, information on how to communicate with the health team and information about resources in the community. Mostly the teachings are done informally. Nurses perceive general information needs and the management of their own disease. Caregivers highlight needs in the area of food, in both contexts, although at ULS they emphasize sanitary hygiene and at NULS mobility, transfers, dressing and undressing, medication and disease management. People are more dependent on ULS, namely in the areas of hygiene and comfort, mobility, dressing and undressing, medication and management of signs and symptoms. Overall the family can satisfactorily provide care, but there are still doubts, which generally meet the needs most highlighted by the dependent person.

Conclusions: Training based on support programs should focus on the real needs of the informal caregiver, through educational actions to improve their performance, facilitating multiprofessional support mechanisms and greater access to information. Meeting daily routines helps to improve quality of life and reduce emotional problems. Recognition of the uniqueness of each health situation will become an asset, avoiding readmissions and caregiver exhaustion, as needs are being met.

Keywords: Self Care; Training; Caregiver; Nurse

INTRODUÇÃO

As estimativas sobre o envelhecimento demográfico colocam a família no centro de novos desafios, tendo estas um papel fulcral na assistência e manutenção do idoso no seu contexto habitual, designando-se esta função como “apoio informal” (Sequeira, 2010). No entanto e dado o aumento do grau de dependência que tendencialmente os idosos adquirem depois dos internamentos hospitalares, estas famílias vêm-se com um desafio: “como satisfazer as necessidades daquela pessoa de quem cuidam, mas também como satisfazer as suas?”.

Neste sentido há que corresponder às necessidades destes prestadores de cuidados, destas famílias, já que a não adaptação ao papel de cuidador tem uma relação significativa com o agravamento da condição de saúde do doente e posteriormente reinternamentos, conduzindo ainda a situações de *stress* e exaustão por parte do cuidador (Petronilho, 2010). Aqui têm surgido cada vez mais políticas de saúde orientadas para a assistência domiciliária, desta forma transportando as pessoas vítimas de doenças crónicas para o cuidado das suas famílias independentemente das suas condições (Augusto & Carvalho, 2002; Veríssimo & Moreira, 2004, as cited in Marques & Dixe, 2010).

Como respostas dos cuidados de saúde à vulnerabilidade social e a situações de maior risco ou dependência física e funcional ou doença que requeira acompanhamento próximo surgiram as Unidades de Cuidados na Comunidade (UCC) (Decreto-Lei n.º 28/2008, de 22 de fevereiro). Nestas unidades o enfermeiro tem um papel fulcral, pois é a ele que cabe a tarefa de coordenação da mesma, para além da prestação de cuidados, que relacionando as várias especialidades de enfermagem culminam numa mais-valia no seio destas unidades funcionais, acarretando ganhos quer para quem cuida, quer para quem é cuidado, quer para a sociedade no geral.

Estas unidades funcionais podem estar ou não integradas em Unidades Locais de Saúde (ULS), sendo que as ULS deverão fortalecer o acompanhamento a utentes que precisem de cuidados após a alta hospitalar, garantindo a integração e continuidade dos cuidados de saúde (Matos, 2013).

Como linha norteadora surge como objetivo geral no desenvolvimento deste trabalho de investigação avaliar as habilidades dos cuidadores informais para cuidar da pessoa

dependente no autocuidado na continuidade dos cuidados no regresso a casa após alta hospitalar. E como objetivos específicos:

- Determinar as características sociodemográficas, familiar e de formação nas áreas do autocuidado do cuidador informal que pertencem ou não a uma ULS;
- Avaliar as habilidades dos cuidadores informais que pertencem ou não a uma ULS para cuidar da pessoa dependente no autocuidado;
- Determinar as características sociodemográficas e familiares da pessoa dependente no autocuidado que pertence ou não a uma ULS;
- Avaliar as necessidades de autocuidado da pessoa dependente que pertence ou não a uma ULS;
- Avaliar as características sociodemográficas, académicas e profissionais dos enfermeiros que trabalham ou não numa ULS;
- Avaliar a existência de programas de intervenção na capacitação de cuidadores informais numa ULS e numa não ULS;
- Determinar as necessidades de capacitação referidas pelos cuidadores e percebidas pelos enfermeiros que trabalham ou não numa ULS;
- Avaliar, na opinião dos enfermeiros, o nível de sobrecarga dos cuidadores informais e utilização de medidas que visem a sua prevenção.

De acordo com os objetivos pretende-se realizar um estudo do tipo descritivo comparativo, sendo que os dados foram recolhidos em duas instituições com modelos de gestão distintos, ou seja, uma que está integrada em ULS e outra não, através de uma entrevista estruturada à pessoa dependente e seu cuidador, e aos enfermeiros através de um questionário.

O trabalho de investigação está estruturado em cinco capítulos, sendo o primeiro capítulo dedicado, ao enquadramento/problemática, com a justificação da sua pertinência. Num segundo capítulo aborda-se a metodologia através de uma concetualização e objetivos do estudo, população e amostra, instrumentos, procedimentos formais e éticos a seguir e por fim o tratamento de dados. No terceiro e quartos capítulos são apresentados e discutidos os resultados alcançados e por fim no quinto capítulo são apresentadas as conclusões.

É fundamental que seja cada vez mais uma realidade e que os cuidadores informais contêm com o apoio especializado dos enfermeiros na assistência no domicílio, através da implementação de programas de continuidade de cuidados, pretende-se assim abrir horizontes a partir dessa visão de necessidade e de grande potencialidade desta área tão nobre dos cuidados de enfermagem.

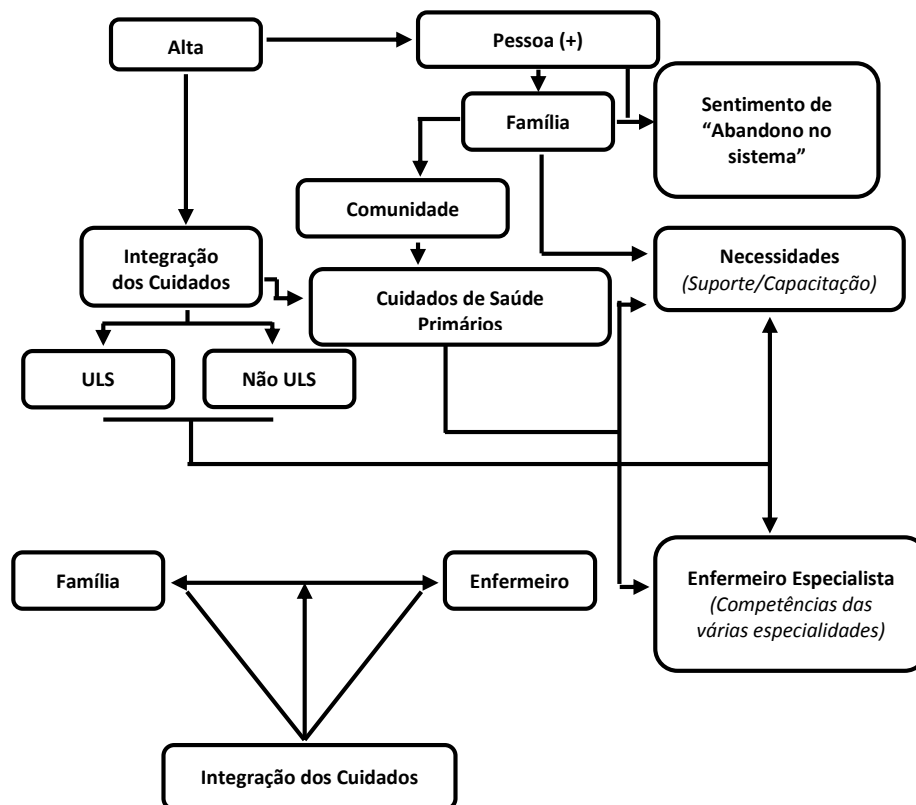
1. ENQUADRAMENTO/PROBLEMÁTICA

Os cuidados após alta hospitalar são cada vez mais uma problemática das famílias em Portugal. Com o envelhecimento populacional, as pessoas vivem cada vez mais mas muitas das vezes com um grau de dependência extremo, o qual se acentua após internamento hospitalar. Neste sentido há que corresponder às necessidades das famílias.

De acordo com Petronilho (2010), a adaptação ao novo papel destas famílias não termina no momento da alta hospitalar, enfatizando a importância da continuidade de cuidados e o papel do enfermeiro nas diferentes etapas do processo. A não adaptação ao papel de cuidador tem uma relação significativa com o agravamento da condição de saúde do doente e posteriormente reinternamentos, conduzindo ainda a situações de *stress* e exaustão.

A problemática em estudo estabelece como eixos principais a família, o enfermeiro e a integração dos cuidados, considerando um tema atual, pertinente e de interesse público (Figura 1).

Figura 1 - Problemática em estudo



1.1. O CONTEXTO DA SAÚDE E DA INTEGRAÇÃO DOS CUIDADOS EM PORTUGAL

O sistema de saúde português surgiu em 1979, com a criação do Serviço Nacional de Saúde (Lei n.º 56/79 de 15 de setembro), que visava assegurar o acesso gratuito e universal a cuidados de saúde. Este sistema teve grande evolução na década de 90, onde foi essencial a regulamentação de dois diplomas, segundo Baganha, Ribeiro e Pires (2002), a Lei de Bases da Saúde (Lei n.º 48/90 de 24 de agosto) e o Estatuto do Serviço Nacional de Saúde (Lei n.º 11/93, de 15 de janeiro), onde a proteção da saúde é perspetivada não só como um direito, mas também uma responsabilização conjunta.

De acordo com a Lei de Bases da Saúde, na Base II (Lei n.º 48/90 de 24 de agosto), a promoção da saúde e prevenção de doença fazem parte das prioridades no planeamento do estado. Segundo esta lei, os serviços de saúde devem estruturar-se e funcionar de acordo com os interesses dos utentes, articulando-se entre si e com os serviços de segurança e bem-estar social, devendo a sua gestão ampliar o seu proveito social, reduzindo o desperdício. A política de saúde tem ainda um carácter evolutivo, adaptável às condições da sociedade, às suas necessidades e recursos.

Deve ser promovida a articulação entre os vários níveis de cuidados de saúde, garantindo a circulação recíproca e confidencial da informação clínica dos seus utentes. Para isso há que distinguir Cuidados de Saúde Primários (CSP) e Hospitalares, “Os CSP, devem ser dirigidos para a resolução das necessidades e problemas de saúde concretos da comunidade, (...) actividades coordenadas de promoção, prevenção, tratamento e participação da comunidade” (Torres & Monte, 2011, p.1611). Os Hospitalares prestam “cuidados de saúde diferenciados e cada vez mais tecnologicamente sofisticados” (Torres & Monte, 2011, p.1613).

Ao longo dos anos existiram várias reestruturações ao nível dos CSP, de entre todas elas, em 2008, com o Decreto-Lei n.º 28/2008, de 22 de Fevereiro, foram criados os agrupamentos de centros de saúde (ACES) integrados nas administrações regionais de saúde (ARS), e estabelecido o seu regime de organização e funcionamento, que de acordo com este diploma os ACES são serviços de saúde com autonomia administrativa, constituídos por várias unidades funcionais (Figura 2), que integram um ou mais centros de saúde (Decreto-Lei n.º 28/2008, de 22 de fevereiro).

Figura 2 - Unidades Funcionais dos ACES

Unidades Funcionais dos ACES					
Unidade de saúde familiar (USF)	Unidade de cuidados de saúde personalizados (UCSP)	Unidade de cuidados na comunidade (UCC)	Unidade de saúde pública (USP)	Unidade de recursos assistenciais partilhados (URAP)	Outras unidades ou serviços, propostos pela respetiva ARS, considerados como necessários

Fonte: Adaptado de Decreto-lei n.º28/2008, de 22 de Fevereiro

O contexto demográfico português, marcado pelo envelhecimento da população tem reflexos no estado da nossa saúde, com destaque para o aumento significativo de doenças crónicas e para um elevado número de pessoas portadoras de múltiplas patologias que exigem uma complexidade de cuidados inquestionável, isto porque 21% dos portugueses têm 65 ou mais anos, enquanto que apenas 14% têm menos de 15 anos, são um milhão as pessoas com 75 ou mais anos, das quais mais mulheres do que homens. Estas alterações do padrão epidemiológico e da estrutura e comportamentos sociais e familiares da sociedade portuguesa, determinam novas necessidades em saúde, isto porque se as condições de vida, como o trabalho, educação ou habitação, são determinantes, também as condições socioeconómicas, culturais e ambientais, a um nível mais macro, influenciam a saúde dos indivíduos. As redes sociais e comunitárias, entre as quais família e amigos, são um importante nível de influência dos cuidados de saúde (Ministério da Saúde, 2018^a).

Recentemente, pelo paradigma da saúde em Portugal se ter alterado, foram criadas as Unidades Locais de Saúde (ULS) (Figura 3). Segundo Loureiro (2015), estas unidades pretendem melhorar a interligação dos cuidados de saúde primários com os cuidados diferenciados, ou hospitalares, através de uma prestação e gestão integrada de todos os níveis de cuidados de saúde (Decreto-Lei n.º 12/2015, de 26 de janeiro). Esta integração dos cuidados, visa uma promoção, diagnóstico, tratamento e a reabilitação continuadas no processo de saúde/doença, a fim de alcançar ganhos em saúde (Decreto-Lei n.º 12/2015, de 26 de janeiro).

Figura 3 - Unidades Locais de Saúde em Portugal



Fonte: Adaptado de Entidade Reguladora da Saúde (2015)

De acordo com Loureiro (2015), o modelo de Unidade Local de Saúde possui, do ponto de vista

assistencial pontos fortes reconhecidos pelos órgãos de gestão de topo, relativamente às estratégias e orientações a seguir para cumprir uma boa integração no âmbito destas unidades, existe um conhecimento por parte dos profissionais sobre as estratégias e orientações a seguir, de forma a cumprirem uma boa integração. Segundo o mesmo autor, a multidisciplinaridade é um fator que se tem considerado na constituição das equipas em contexto de ULS, ou seja, as equipas são formadas por profissionais quer de cuidados de saúde primários, quer de cuidados de saúde hospitalares, o que pode ser visto como uma melhoria para a prestação de cuidados.

De acordo com Dias (2015), um aprimorar do processo de planeamento de altas e acompanhamento dos doentes após a alta favorecerá a integração dos cuidados, bem como um maior envolvimento dos profissionais nos vários níveis de cuidados. De modo a garantir a continuidade dos cuidados no domicílio, após a alta hospitalar do idoso dependente, é importante que o cuidador informal seja considerado como parceiro, e sujeito de cuidados, sendo-lhe disponibilizada informação, acompanhamento e treino, como nos refere Silva, (2006) citado por Gonçalves (2008), sendo este um papel fundamental do enfermeiro.

A prática do enfermeiro na preparação da alta, passa necessariamente pela capacitação/*empowerment* do doente e família para o seu autocuidado. O nível de dependência do doente, a gravidade da situação de doença, a avidez de informação, a distância do domicílio e a experiência de cuidar afetam positivamente as relações entre o familiar cuidador e o enfermeiro (Silva, 2007, as cited in Lopes, 2015).

1.2. ENFERMEIROS ESPECIALISTAS NOS CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS

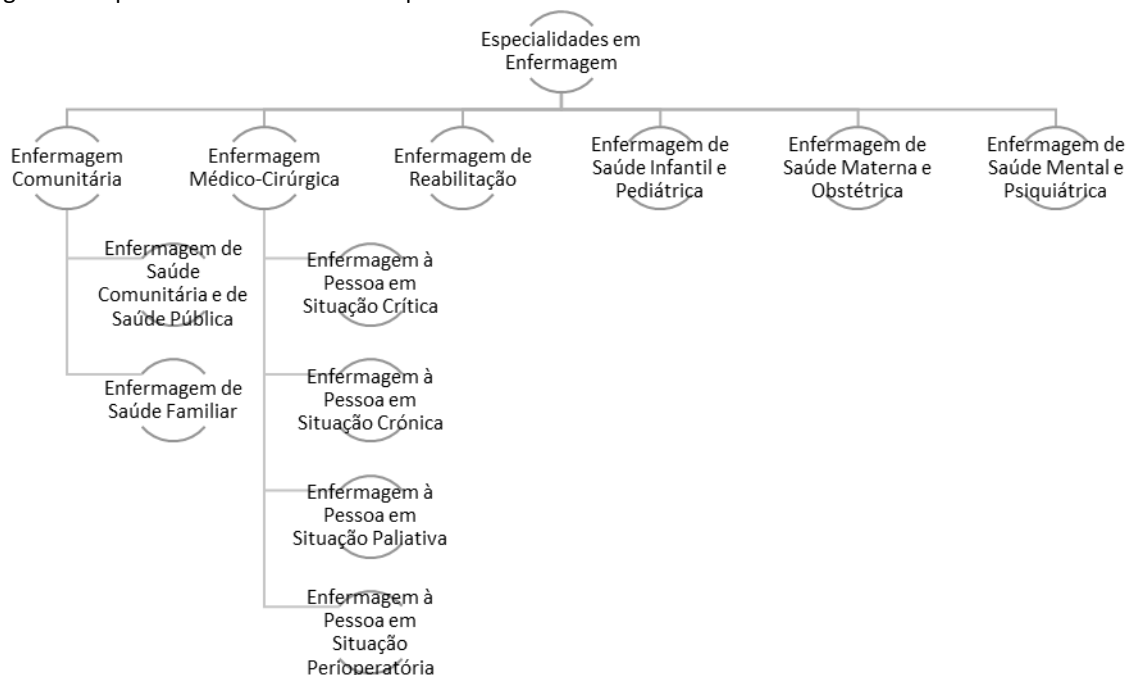
A formação de pessoal de saúde integra a Lei de Bases da Saúde, Lei n.º48/90, de 24 de agosto (1990, p.3455), Base XVI, que menciona que “1- A formação e aperfeiçoamento profissional, incluindo a formação permanente do pessoal de saúde, constituem um objetivo fundamental a prosseguir. (...) 3- A formação do pessoal deve assegurar uma qualificação técnico-científica tão elevada quanto possível tendo em conta o ramo e o nível do pessoal em causa (...)”.

“Enfermeiro especialista é aquele a quem se reconhece competência científica, técnica e humana para prestar cuidados de enfermagem especializados nas áreas de especialidade em

enfermagem segundo o Regulamento n.º 140/2019, de 6 de Fevereiro (2019, p.4744).

De acordo com o documento acima, Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista, todos os enfermeiros especialistas (Figura 4) partilham de um grupo de domínios, consideradas competências comuns, aplicáveis em ambientes de cuidados de saúde primários, secundários e terciários. “O perfil de competências comuns e específicas visa prover um enquadramento regulador para a certificação das competências e comunicar aos cidadãos o que podem esperar” (Regulamento n.º 140/2019, de 6 de Fevereiro, p. 4745).

Figura 4 - Especialidades reconhecidas pela Ordem dos Enfermeiros



Fonte: Adaptado de Ordem dos Enfermeiros (2019^a)

De acordo com o Artigo 4.º do documento referido anteriormente, são quatro os domínios de competências comuns: responsabilidade profissional, ética e legal, melhoria contínua da qualidade, gestão dos cuidados e desenvolvimento das aprendizagens profissionais (Regulamento n.º 140/2019, de 6 de Fevereiro, p. 4745), estes domínios são esferas de ação e compreendem um conjunto de competências com linha condutora semelhante e um conjunto de elementos agregados. A cada competência prevista nos domínios de competências comuns é apresentado um descritivo, unidades de competência e critérios de avaliação.

Ao longo deste trabalho serão debruçadas as áreas de especialidade que consideram os cuidados de saúde ao adulto e idoso, visto ser a população-alvo em estudo, com ênfase no

enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica, uma vez que é a área de especialidade em causa, sendo fundamental o trabalho de equipa e interligação entre os vários profissionais, e a sua união de conhecimentos específicos em prol da prestação de cuidados de qualidade.

Partindo da premissa de que a área em estudo é enfermagem médico-cirúrgica, convém realçar que os enfermeiros especialistas em enfermagem médico-cirúrgica (EEEMC) são elementos fulcrais na constituição das equipas de cuidados de saúde primários, nomeadamente ao nível das unidades de cuidados na comunidade (UCC). De acordo com o Decreto-Lei n.º 28/2008, de 22 de fevereiro (2008, p.1184), Artigo 11.º, n.º1, “a UCC presta cuidados de saúde e apoio psicológico e social de âmbito domiciliário e comunitário, especialmente às pessoas, famílias e grupos mais vulneráveis, em situação de maior risco ou dependência física e funcional ou doença que requeira acompanhamento próximo, e actua ainda na educação para a saúde, na integração em redes de apoio à família e na implementação de unidades móveis de intervenção”.

Segundo o Parecer n.º12/2014 (Ordem dos Enfermeiros, 2014, p.1), um dos elementos constituintes das UCC são as equipas de cuidados continuados integrados (ECCI), as quais são “de natureza preventiva, curativa, de reabilitação e paliativa integrando ou articulando, designadamente: cuidados de saúde, com particular relevância para a reabilitação e / ou promoção da autonomia e do bem-estar aos cidadãos em situação de dependência (...); apoio psicológico e social; ajuda na interação utente/família, promovendo a colaboração do próprio e de outros conviventes ou voluntários organizados; ajuda para aquisição de capacidades e competências dos utentes e suas famílias, promovendo a máxima autonomia possível e o autocuidado (Ministério da Saúde, 2007,p. 8). Esta equipa assegurará ainda cuidados paliativos e/ou de reabilitação no domicílio, em carteira adicional de serviços, aos doentes que deles necessitem e que residam (temporária ou permanentemente) na área de influência do CS, contando, para tal, com o apoio da ECSCP (Ministério da Saúde, 2007, p.13)”.

É ao enfermeiro que no seio destas equipas cabe o papel de coordenação. Sendo ao nível destas unidades funcionais, que o enfermeiro especializado em enfermagem médico-cirúrgica desempenha uma mais-valia. “Efetivamente, os conhecimentos diferenciados do Enf.º Especialista EMC ao nível da anatomofisiologia, patologia, enfermagem e educação permitirão

cuidados de enfermagem baseados em evidências científicas, promovendo o ajuste da pessoa à sua situação de saúde/doença, ajudando nos processos de transição e providenciando respostas de enfermagem especializadas. Igual importância assume o seu papel na gestão da pessoa em situação crítica e na área do controlo da infeção” (OE, 2014, p.2).

Ao nível das ECCL, este profissional contribui para a melhoria contínua da qualidade e a segurança do doente, nomeadamente na “prestação de cuidados diferenciados; formação do doente/família/cuidadores (promoção da saúde, readaptação funcional, aceitação do estado de saúde); definição de indicadores de avaliação dos cuidados; monitorização de indicadores definidos; coordenação e gestão dos casos com outros recursos de saúde e sociais; promoção da autonomia e apoio nos autocuidados (capacitação do doente/família/cuidadores para a utilização de equipamentos adaptativos); orientação e supervisão de tarefas delegadas (apoio domiciliário, familiares, cuidadores informais); assessoria a familiares e cuidadores (relação terapêutica)” (OE, 2014, p.5).

1.3. FAMÍLIA COMO PRESTADOR DE CUIDADOS

Segundo Loureiro (2015, p.17), “com o passar dos anos, a principal rede de suporte ao idoso, a família, tem vindo a sofrer alterações no que alude à sua organização e dinâmica”. Neste sentido, fatores sociodemográficos foram grandes impulsionadores da mudança, tais como o envelhecimento populacional, um problema transversal às sociedades desenvolvidas e ao qual Portugal não é alheio, em consequência da manutenção das baixas taxas de natalidade e do constante aumento da esperança média de vida. Por outro lado, também se verifica uma maior vulnerabilidade do grupo etário acima dos 65 anos, constatando-se que estas pessoas sofrem de pelo menos uma doença crónica do foro médico e vários problemas concomitantes (Sequeira, 2010).

No domínio da família, destacam-se alterações no contexto familiar, seja a diminuição ou inexistência de família alargada, a predominância das famílias nucleares, o incremento dos divórcios/separações que levam a dificuldades nos processos de cuidar, a coexistência de vários tipos de família, sejam monoparentais, famílias reconstituídas, entre outras, as dificuldades de emprego e a competitividade no trabalho que levam a uma maior mobilidade geográfica dos elementos da família e fragilidade das redes de solidariedade familiar, a

posição social da mulher que a leva a ter menos tempo para cuidar, ou sobrecarga devido ao desempenho dos vários papéis e a reduzida dimensão habitacional que dificulta a coabitação de vários membros da família (Sequeira, 2010).

Segundo Sequeira (2010), as estimativas sobre o envelhecimento demográfico colocam a família no centro de novos desafios, estas têm atualmente um papel fulcral na assistência e manutenção do idoso no seu contexto habitual, designando-se esta função como “apoio informal”. Cada vez mais se exigem internamentos mais curtos, esperando-se que a família assuma esta função, estimulando cada vez mais a gestão familiar dos cuidados com apoio da hospitalização domiciliária, o que resulta em benefícios para o doente e para o Serviço Nacional de Saúde desta parceria (SNS, 2017)

Shyu (2000), citado por Petronilho (2010), identificou fases distintas de forma a atingir um padrão estável do cuidar, foram elas a fase de compromisso/ajuste (com necessidade de informação sobre condição de saúde do doente, monitorização e intervenção em sintomas, assistência nos cuidados pessoais e intervenção de emergência), a fase de negociação (com necessidade de ajuda nos cuidados diários, na adesão do doente e intervenção sobre as emoções, apoio continuado) e a fase de resolução (com necessidade de suporte emocional).

Júnior et al (2011), refere que cuidar de pessoas com *deficit* de autocuidado, acarreta uma variedade de efeitos adversos nos familiares, reconhecendo o impacto emocional vivido por estes indivíduos. Segundo as conclusões do estudo de Ribeiro (2008), os cuidados informais apresentam várias dificuldades na transição do familiar idoso do hospital para o domicílio, uma vez que muitas vezes no momento da alta hospitalar estes se encontram em piores condições físicas e/ ou psicológicas do que tinham antes do internamento. A preparação do regresso a casa deve começar logo após a admissão, de forma a evitar situações traumáticas no pós-alta, obedecendo a vários critérios, de entre os quais se destacam a necessidade de compreensão por parte do doente e cuidador do motivo de internamento, da própria condição, das limitações existentes, do estado emocional, cuidados necessários e o impacto da doença na família (Xue, 2013). Os cuidadores familiares referem medo e preocupação por sentirem que não eram capazes de corresponder às exigências da prestação de cuidados (Pereira & Silva, 2012).

Gonçalves, Alvarez e Santos (2000), citado por Júnior et al (2011) referem que aspetos como

a indisponibilidade de transporte para os serviços de saúde é uma das principais dificuldades vivenciadas por cuidadores informais no domicílio. Segundo Schossler e Crossetti (2008), as privações e a rotina do cuidador, não possibilitam que as suas necessidades básicas sejam satisfeitas, circunstância que acontece devido à ausência de outra pessoa para colaborar nas ações do cuidar.

Desta forma, segundo Heitor dos Santos (2005) citado por Júnior et al (2011), o impacto dos cuidados ao idoso na dinâmica familiar pode assumir repercussões negativas (sobrecarga, perdas na saúde física e mental, na atividade profissional e tempo de lazer) ou positivas (satisfação obtida com a prestação dos cuidados). As intervenções junto dos cuidadores devem contemplar a resposta a várias necessidades, de modo a melhorar a qualidade de vida quer da pessoa cuidada, quer dos próprios cuidadores.

De acordo com Bialon e Coke (2012), quanto maior o tempo despendido a cuidar, maior o declínio na saúde do cuidador. A grande maioria dos cuidadores não recebe qualquer apoio, no entanto gostaria de receber, destacando-se as necessidades informacionais, uma vez que a sobrecarga do cuidador diminui graças à informação recebida (Hendricks et al, 2018; Kuo et al, 2017), desta forma, os cursos de formação podem ajudar a reduzir a sobrecarga do cuidador (Gharavi et al, 2018).

De acordo com Petronilho (2010), os cuidadores referem sentir-se muito isolados, aqui os enfermeiros são um elemento privilegiado, uma vez que podem mobilizar recursos necessários, ou os próprios constituírem um recurso de forma a complementarem as insuficiências no apoio dos cuidadores durante o período de transição. Os enfermeiros devem considerar as necessidades dos prestadores de cuidados como uma etapa fundamental no planeamento de cuidados de saúde ao doente no domicílio (Morais, 2010).

“A dependência manifestada pela pessoa em autocuidar-se, o reconhecimento de “estar pior”, o confronto com a alta, para alguns cuidadores familiares “não esperada”, levou muitos cuidadores familiares a revelar sentimentos de preocupação e insegurança, por não se sentirem preparados para dar resposta à prestação dos cuidados em casa” (Pereira & Silva, 2012, p.45). Concluiu-se também que os cuidadores informais se encontram pouco envolvidos no processo de cuidados ao seu familiar, apresentando necessidades de informação e formação para cuidar do outro, dificuldades em prestar cuidados ao seu familiar, falta de

apoio e encaminhamento a nível institucional, domiciliário e da comunidade. Este papel do prestador de cuidados deve ser encarado de forma natural, não como uma obrigação que acarreta repercussões na dinâmica familiar, para que tal aconteça o enfermeiro deve ser um elemento fulcral neste processo de transição e adaptação. Pois, segundo Andrade (2009) citado por Carvalho (2013), a permanência das pessoas mais ou menos dependentes junto das famílias leva à redefinição de relações, obrigações e capacidades.

Pereira e Silva, (2012, p.47) destaca a “necessidade de informação sobre os cuidados e recursos comunitários, mas também de treino específico no sentido da continuidade dos cuidados em casa”. No momento de transição, os cuidadores vêem-se confrontados com sucessivas dificuldades, associadas a atividades físicas e de autocuidado, referindo participar em vários cuidados, como ajudar a alimentar, ajudar nos cuidados de higiene, ajudar a vestir-se, ajudar a deslocar-se à casa de banho entre outras (Quadro 1).

Quadro 1 - Da percepção da dificuldade à dificuldade nos cuidados em casa

Da percepção da dificuldade à dificuldade nos cuidados em casa			
	Percepção das dificuldades	Dificuldades em casa	
Cuidados instrumentais	Cuidados físicos	Ajudar alimentar Ajudar deambular Ajudar levantar Ajudar virar – posicionar Ajudar cuidar higiene Ajudar a vestir Trocar fralda Colocar urinol Ajudar manter pele íntegra Trocar roupa cama	Ajudar alimentar Ajudar levantar Ajudar virar – posicionar Ajudar cuidar higiene Ajudar a vestir Trocar fralda
	Cuidados técnicos	Aspirar secreções Cuidados com algália Fazer penso de escara Aliviar a dor	Aspirar secreções Cuidados com algália Manter penso seco Obstrução SNG Dar medicamentos
Cuidados expressivos	Cuidados afetivos	Lidar com o familiar	

Fonte: Adaptado de Pereira e Silva (2012)

Para além destes cuidados, Bonacasa, Rosa, Camps e Martínez-Rubio (2019) destacam a realização ou supervisão da higiene da pessoa dependente e da casa, vestir e despir, comprar e cozinhar alimentos, alimentar e ajudar na ida ao sanitário. O facto da pessoa dependente se encontrar doente acrescenta novas tarefas e responsabilidades que também devem ser consideradas pelo cuidador, tais como o acompanhamento a serviços de saúde, a vigilância constante, a supervisão ou administração de medicação, os posicionamentos, monitorização da temperatura corporal e a troca da fralda.

No que se refere às “necessidades dos cuidadores são agrupadas em necessidades de formação/informação (diagnóstico do doente, tratamento e técnicas de cuidar), económicas (recursos materiais e humanos), fisiológicas (repousar, dormir, estar com o doente e atender às suas próprias necessidades), emocionais (obter suporte emocional, serem escutados e compreendidos tanto pela família como pelos profissionais de saúde, respeitados e exprimir abertamente as suas emoções), espirituais (atribuir sentido ao evento)” (Palma, 1999; Mendonça, Martinez e Milheiras, 2000; Shyu, 2000, as cited in Marques & Dixe, 2010, p.4).

O envolvimento da família na preparação do regresso a casa deve ser feito desde a admissão do doente, acompanhado pelo enfermeiro, não devendo este ver no familiar o substituto para algumas das suas funções, mas promover a relação de parceria de cuidados, de forma sistematizada, negociada e clarificada entre as partes envolvidas, a fim de se tornar numa parceria eficaz e positiva (Martins et al, 2012). Para isso, é fundamental o contacto regular com o enfermeiro na supervisão dos cuidados e identificação de necessidades, bem como a criação de sistemas de apoio que favoreçam os cuidadores, restringindo as exigências do exercício do seu papel e as consequências que daí sucedem, melhorando desta forma a qualidade de vida.

De entre as maiores dificuldades destacam-se a necessidade da família ter à sua disposição serviços que lhe permitam fazer uma pausa nos cuidados. “São ainda referidos aspetos relacionados como necessidades de conselhos, informação, troca de experiências com outras pessoas na mesma situação, assistência prática, apoio financeiro, apoio psicossocial e necessidade de material técnico” (Veríssimo, 2001, as cited in Carvalho, 2013, p.42).

Marques (2007) citado por Morais (2010, p.28) “para além de uma simples informação, a família (...) necessita de encontrar soluções concretas de organização, de obter respostas a questões relacionadas com a doença, sua progressão, suas consequências no quotidiano e de saber onde procurar ajuda”.

“Uma melhor parceria de cuidados entre os cuidadores e as equipas de saúde deve ser incentivada garantindo um melhor apoio aos cuidadores pré e pós alta hospitalar, proporcionando uma boa gestão de cuidados no domicílio e garantindo ainda o sucesso no regresso a casa. As instituições de saúde devem estar mais disponíveis para atender às necessidades dos familiares cuidadores e estes devem estar mais integrados no plano da alta

hospitalar (...)"(Petronilho, 2010, p.52). A recorrência aos serviços hospitalares poderia ser significativamente minorada se os doentes e os seus cuidadores tivessem acesso a redes de apoio apropriadas, bem como intervenções adequadas (Marques & Dixe, 2010). "Há elevada evidência de que os cuidadores desejam satisfazer as necessidades de aprendizagem dentro do grupo de pares através do trabalho em rede" (Stoltz, Udén & Willman, 2004, as cited in Petronilho, 2010, p.53).

É fundamental quando o familiar cuidador expressa uma necessidade, quer seja ao nível do conhecimento ou de habilidades técnicas, a função formativa do enfermeiro deve emergir. É fundamental capacitar o cuidador para a prevenção complicações (risco de aspiração, desidratação, úlcera de pressão, risco de infeção, *deficit* na promoção do autocuidado), para a gestão de mudanças comportamentais, a patologia, processos de morte, e administração terapêutica. Os cuidadores são frequentemente confrontados com o colapso da sua própria esfera emocional, seja por exaustão ou preocupação com a falta de conhecimento. Nestes casos, a enfermagem tem uma função restauradora ou de suporte (Teixeira, Abreu & Costa, 2016).

1.4. CAPACITAÇÃO DA FAMÍLIA PARA A PRESTAÇÃO DE CUIDADOS

Apesar da esperança média de vida ser cada vez maior, a qualidade de vida nem sempre acompanha este crescimento e deparamo-nos cada vez mais com idosos mais dependentes, muitas vezes associados a situações de doença que fortificam este declínio e que acentuam as necessidades dos cuidados de familiares no domicílio. Mas estarão os prestadores de cuidados preparados para assumir este novo papel? Quem cuida dos prestadores de cuidados? A evidência sugere que os cuidadores pouco capacitados sofrem elevados níveis de sobrecarga, reportam insatisfação com a quantidade e qualidade da informação e como suporte recebido (Araújo, 2016, p.xi).

A presença em casa de um membro da família dependente é uma situação problemática para o próprio e para a família no seu todo, embora seja a resposta que muitas famílias encontram para dar continuidade de cuidados ao seu familiar dependente. Segundo Souza et al (2007) citado por Gonçalves (2013, p.52) "o cuidar não envolve somente o doente, mas todo o contexto que o circunda, onde surge a figura do cuidador leigo como instrumento de cuidar."

Há evidências de que o baixo nível de alfabetização está associado à pior qualidade de vida (Hasanpour-Dehkordi, Khaledi-Far, Khaledi-Far & Salehi-Tali, 2016). Também Bialon e Coke (2012) apoiam a ideia de que a falta de preparação do cuidador resulta em efeitos negativos na sua saúde e bem-estar. Os resultados mostraram que esta falta de preparação se associa a alterações de humor, fadiga, confusão, bem como uma dificuldade acrescida no desenvolvimento das atividades de cuidar da pessoa dependente (Bialon & Coke, 2012).

Abordar a capacitação da família pressupõe abordar a transição de papéis e neste caso a Teoria das Transições de Meleis é sem dúvida um elemento-chave, pois de acordo com Meleis (2010), os enfermeiros são facilitadores das transições e ocupam um lugar privilegiado no que concerne à questão de capacitar os cuidadores informais e ajuda-los a vivenciar este processo para uma adaptação consciente. Também Orem (1993) tem um papel fundamental com a sua Teoria dos Sistemas de Enfermagem, sobre o Autocuidado a qual foca a intervenção dos enfermeiros na compensação ou na substituição, através ajuda prestada às pessoas e famílias com necessidades no autocuidado, sendo que uma das intervenções é a de apoio e educação às pessoas com défices no autocuidado e famílias que assistem nesta atividade, ou seja, e indo ao encontro do que foi citado por Araújo (2016), os enfermeiros devem, providenciar às famílias prestadoras de cuidados a informação necessária e capacitá-las para que possam tomar as melhores decisões, decisões estas orientadas para a satisfação das necessidades, do reconhecimento das suas próprias dúvidas e dificuldades, orientando-as e/ou treinando-as para que passem a agir de forma adequada e a tomar decisões informadas, desta forma, os enfermeiros devem ser elementos facilitadores de aprendizagem e ajudar a tomar decisões tendo por objetivo satisfazer e modificar os requisitos de autocuidado universal, de desenvolvimento e os desvios de saúde.

Segundo Gonçalves (2013), a ação do cuidador familiar é determinante para a evolução da condição de dependência, assim, a ação adequada do cuidador familiar pode promover ganhos em saúde para a pessoa dependente, inclusive alterar o agravamento da condição de dependência, tantas vezes verificado nesta tipologia de cuidados. Desta forma, há que considerar não só a ação em prol da substituição do familiar dependente mas também ao que faz para que este realize, por si, o autocuidado. Esta condição é bastante exigente para os enfermeiros, não só pela resposta às necessidades em cuidados da pessoa dependente, mas especificamente, pela importância da capacitação do cuidador familiar para o exercício do

papel.

Shyu (2000) considera que existem diferentes estratégias de procura do ponto de equilíbrio para alcançar ou manter a estabilidade entre a prestação de cuidados e as suas próprias necessidades por parte do prestador, o mesmo autor citado por Araújo (2016), define:

- As estratégias usadas para manter o ponto de equilíbrio, muito relacionadas com a alteração de rotinas, que incluem: alterar os horários das atividades; constituir uma equipa de trabalho; modificar o ambiente; gerir os problemas comportamentais/emocionais; integrar as atividades de autocuidado e gerir o tratamento.
- As estratégias usadas para recuperar o ponto de equilíbrio, que incluem: gerir os problemas comportamentais/emocionais; constituir/reconstruir uma equipa de trabalho; integrar as atividades de autocuidado; alterar os horários das atividades; gerir os tratamentos; alterar as tarefas relacionadas com o cuidado.
- As estratégias usadas para estabilizar o ponto de equilíbrio, que incluem: constituir/reconstruir uma equipa de trabalho; ponderar alternativas; tornar o recetor de cuidados mais colaborante; alterar os horários das atividades; gerir os problemas comportamentais/emocionais.

Brereton (1997), citado por Shyu (2000), considera, que os prestadores de cuidados informais estão frequentemente mal preparados para o exercício do seu papel, pelo que carecem de conhecimentos e de competências que lhes permitam prestar cuidados de qualidade. No processo de transição para o papel de prestador de cuidados, o familiar tem necessidades que vão evoluindo à medida que vai integrando e assumindo este papel. Assim Shyu (2000, p.621) *“Three phases in the role tuning process were identified: role engaging, role negotiating and role settling”*:

- Necessidades na fase de integrar o papel – *Role engaging* (relacionadas com informação de saúde, sobretudo sobre a condição de saúde do recetor de cuidados, os sintomas ou a gestão de emergências);
- Necessidades na fase de negociar o papel – *Role negotiating* (relacionadas com a ajuda no domínio das capacidades para o autocuidado e para o controlo das emoções do recetor de cuidados);

- Necessidades na fase de assumir o papel – *Role settling* (relacionadas com o suporte emocional, bem como de algum apoio em força de trabalho, pela disponibilização de outras pessoas que possam colaborar no cuidado ao familiar).

Quando os profissionais de saúde abandonam a perspetiva tradicional centrada nos cuidadores e reconhecem o utente como o elemento central na tomada de decisões, de facto os cuidados tornam-se mais efetivos, refletindo-se este comprometimento mútuo e responsabilidade partilhada nos resultados (Funnell, Tang, e Anderson, 2007, as cited in Menino, 2013), no entanto existem situações em que o utente numa fase inicial não tem capacidade para a tomada de decisão, sendo neste caso fulcral a capacitação do prestador de cuidados informal, como elemento de substituição do familiar dependente, que garanta a prestação de cuidados de forma mais eficiente e orientada para a satisfação das necessidades deste utente.

Desta forma, segundo Gonçalves (2013) a estrutura de apoio a este cuidador relaciona as relações formais (enfermeiro, assistente social, médico) e informais (família, vizinhos, amigos) e o vínculo entre pessoas (variedade de relações ou papéis sociais, frequência dos contactos). Esta função do apoio engloba os recursos fornecidos por outros e pode ser especificada em:

- O apoio instrumental (que tem em conta os equipamentos que respondam a necessidades materiais concretas, a ajuda para trabalhos de limpeza de casa ou preparação de refeição, os transportes ou a ajuda financeira);
- O apoio de informação centrada em conteúdos que permitam lidar eficazmente com problemas concretos;
- O apoio emocional.

Cheng, Chair e Chau (2014), referem que existem ganhos através da implementação de programas relacionados com a resolução de problemas, na restrição dos níveis de depressão e na capacitação dos cuidadores informais. Afirmam ainda que estes programas aliados ao treino de capacidades resultam na redução de custos de saúde. “Estes programas de intervenção, muitas vezes privilegiaram o recurso a tecnologias como o telefone (Perrin et al, 2010) ou a internet (Pierce et al, 2009) e estão associados ao uso racional dos serviços de saúde” (as cited in Araújo, 2016, p.60). Julga-se que o suporte continuado apoia os cuidadores

informais, na tomada de decisão em situações menos graves da condição de saúde dos familiares, antes de recorrer aos serviços de saúde.

Os programas de capacitação para cuidadores, em que se pretende ir de encontro às tarefas diárias contribuem para melhorar a qualidade de vida e diminuir os problemas emocionais (Pinquart e Sörensen, 2006, as cited in Landínez-Parra et al, 2015). O acompanhamento baseado nas necessidades dos cuidadores informais e modificação do estilo de vida pode melhorar as condições físicas, promover a qualidade de vida e ser eficaz na redução de readmissões hospitalares (Hasanpour-Dehkordi, et al 2016). Segundo o mesmo autor, o aumento do conhecimento leva a melhor qualidade de vida e menor taxa de reinternamentos.

Estes programas precisam de ser projetados para incluir não apenas a gestão comportamental do cuidar, mas também como gerir comorbidades e a própria condição de saúde (Kuo, Huang, Hsu, Wang & Shyu, 2016). Alguns estudos mostram que o nível de formação interfere de forma significativa no processo de cuidar, sendo que além de capacitação específica para lidar com a situação de cuidar, os cuidadores necessitam de suporte social para manter a própria saúde e autocuidado. Não dispondo de tal suporte, os cuidadores ficam expostos a riscos de sobrecarga (Neri, 2002; Garrido & Menezes, 2004; Karsch, 2003; as cited in Júnior et al, 2011).

A aprendizagem permite assumir a responsabilidade pela gestão da saúde, aumentando a base do conhecimento e promovendo a tomada de decisão independente (Hasanpour-Dehkordi et al, 2016).

Os programas de suporte devem incluir capacitação específica através de oficinas sobre os cuidados que devem ser prestados aos doentes dependentes, habilidades de *coping* e comunicação (Bonacasa et al 2019).

Cheng et al (2014), referem que através da capacitação, é possível obter mais ganhos em saúde, como a redução da sobrecarga, a manutenção do estado de saúde e, conseqüentemente, redução do recurso aos cuidados de saúde por parte das famílias. As ações para impedir conseqüências negativas na saúde, deverão abranger igualmente o cuidador e o idoso com *deficit* de autocuidado através de programas destinados a prevenir a sobrecarga e o impacto emocional negativo, o que pode vir a propiciar uma melhor qualidade de vida para ambos (Júnior et al, 2011).

Estudos comprovam que o cuidador melhora a sua capacidade de resposta às necessidades e gestão de sintomas após ser capacitado para o cuidar de forma individualizada (Hendrix, Landerman & Abernethy, 2011). Isto é, embora os domínios ou áreas de necessidades possam ser previstas, a natureza exata dos problemas requer uma resolução individualizada para cada cuidador e contexto associado. É importante, portanto, que para que o ensino seja eficaz e pessoalmente relevante, seja adaptado à condição específica do alvo de cuidados, cuidador e pessoa cuidada e suas necessidades informacionais (Iconomou et al., 2001; Schmall, 1995, citado por Hendrix et al, 2011).

A noção de autonomia está intimamente ligada ao bem-estar e à capacidade do indivíduo conduzir sua própria vida (Farinatti, 1997, as cited in Júnior et al, 2011). Karsch (2003), citado por Júnior et al (2011), refere que o cuidador informal, necessita de receber em casa visitas periódicas de profissionais de saúde de forma a promover uma adequada supervisão e capacitação, com vista a orientar como proceder nas situações mais difíceis e também para promover reuniões com grupos de ajuda mútua.

Intervenções breves e simples com foco na educação e formação do cuidador, podem ser particularmente benéficas em contextos onde a consciencialização é baixa e o apoio dos serviços formais é limitado (Parker & Kreps, 2001, as cited in Hasanpour-Dehkordi et al, 2016).

Ao contar com uma estrutura de apoio, o familiar tem a possibilidade de exercer o cuidado de forma satisfatória, assim, os cuidados de enfermagem podem ser decisivos na forma como ajudam as famílias a integrar os seus familiares dependentes, capacitando-as e indo ao encontro das suas necessidades de autocuidado, este desafio impera aos serviços de enfermagem um cuidar mais efetivo e próximo no seu acompanhamento.

2. METODOLOGIA

2.1. CONCETUALIZAÇÃO DO ESTUDO E OBJETIVOS

Como linha norteadora surge o objetivo geral avaliar as habilidades dos cuidadores informais para cuidar da pessoa dependente no autocuidado na continuidade dos cuidados no regresso a casa após alta hospitalar. E como objetivos específicos:

- Determinar as características sociodemográficas, familiar e de formação nas áreas do autocuidado do cuidador informal que pertencem ou não a uma ULS;
- Avaliar as habilidades dos cuidadores informais que pertencem ou não a uma ULS para cuidar da pessoa dependente no autocuidado;
- Determinar as características sociodemográficas e familiares da pessoa dependente no autocuidado que pertence ou não a uma ULS;
- Avaliar as necessidades de autocuidado da pessoa dependente que pertence ou não a uma ULS;
- Avaliar as características sociodemográficas, académicas e profissionais dos enfermeiros que trabalham ou não numa ULS;
- Avaliar a existência de programas de intervenção na capacitação de cuidadores informais numa ULS e numa não ULS;
- Determinar as necessidades de capacitação referidas pelos cuidadores e percecionadas pelos enfermeiros que trabalham ou não numa ULS;
- Avaliar, na opinião dos enfermeiros, o nível de sobrecarga dos cuidadores informais e utilização de medidas que visem a sua prevenção.

De acordo com os objetivos realizou-se um estudo do tipo descritivo comparativo sendo que os dados foram recolhidos através de uma entrevista estruturada à pessoa dependente e seu cuidador, e aos enfermeiros através de um questionário.

2.2. POPULAÇÃO E AMOSTRA

Apesar de uma amostra aleatória reduzir o viés de seleção, na impossibilidade da sua realização a amostra foi recolhida através de um método de amostragem não probabilístico por conveniência.

Neste estudo foram selecionadas três tipos de amostras que a seguir se apresentam:

a) Enfermeiros

Foram incluídos enfermeiros de UCC, em cuidados de saúde integrados (ACES S. Mamede) e cuidados de saúde não integrados (ACES Lezíria) que estavam disponíveis para responder aos instrumentos de recolha de dados e que cuidassem de pessoas dependentes e das suas famílias.

b) Utentes dependentes e seus cuidadores informais

Foram incluídos adultos e idosos dependentes em pelo menos uma das necessidades de autocuidado (avaliado através do índice de *Barthel* pelos profissionais de Saúde do ACES S. Mamede ou ACES Lezíria) e seus cuidadores com os seguintes critérios de inclusão: capacidade para responder às questões (avaliada pelos profissionais de saúde), capacidade para consentir participar no estudo ou ter autorização do representante legal e que residissem em casa na área de intervenção de uma UCC, em cuidados de saúde integrados (ACES S. Mamede) ou cuidados de saúde não integrados (ACES Lezíria).

A seleção da pessoa dependente e do seu cuidador informal foi realizada pelos profissionais de saúde das UCC's em estudo. O período de recolha de dados foi de quatro meses e decorreu de Março a Julho de 2019.

Optou-se pela seleção destes dois ACES, pois para além de geograficamente serem próximos, e na generalidade possuírem uma população alvo de dimensão e número de enfermeiros idêntica, são unidades de saúde que atuam sob modelos de gestão díspares, uma sob alçada de um modelo integrado e outra em modelo de cuidados não integrado.

De acordo com dados da página *online* da ARSLVT (Ministério da Saúde, 2018^b), o ACES Lezíria, encontra-se situado na lezíria do Tejo, englobando nove concelhos (Almeirim, Alpiarça, Cartaxo, Chamusca, Coruche, Golegã, Rio Maior, Salvaterra de Magos e Santarém), num total de 73 freguesias, abrangendo uma área aproximada de 3.500 km². Presta cuidados de saúde

primários a uma população, de acordo com o BI-CSP (Ministério da Saúde, 2017), de 193.627 utentes inscritos no ano de 2016. Esta instituição conta 24 Unidades Funcionais, sendo que cinco são Unidades de Cuidados de Saúde Personalizados; sete são Unidades de Cuidados na Comunidade e 10 são Unidades de Saúde Familiares. Tem, ainda, uma Unidade de Saúde Pública e uma Unidade de Recursos Assistenciais Partilhados. Neste ACES, de acordo com o BI-CSP (Ministério da Saúde, 2017), desempenham funções cerca de 166 enfermeiros.

Relativamente à ULS Norte Alentejano, os Cuidados de Saúde Primários desta unidade são constituídos pelo Departamento do Agrupamento de Centros de Saúde de São Mamede (ACES S. Mamede) (Decreto-Lei nº 12/2015, de 26 de Janeiro). Este integra os centros de Saúde de Alter do Chão, Centro de Saúde de Arronches; Centro de Saúde de Avis, Centro de Saúde de Campo Maior, Centro de Saúde de Castelo de Vide, Centro de Saúde do Crato, Centro de Saúde de Elvas, Centro de Saúde de Fronteira, Centro de Saúde do Gavião, Centro de Saúde de Marvão, Centro de Saúde de Monforte, Centro de Saúde de Montargil, Centro de Saúde de Nisa, Centro de Saúde de Ponte de Sôr, Centro de Saúde de Portalegre e Centro de Saúde de Sousel, num total de 115.328 utentes inscritos no ano de 2016 (Ministério da Saúde, 2016) e 146 enfermeiros (Ministério da Saúde, 2017).

Participaram neste estudo 19 cuidadores (13 da Não ULS e 6 da ULS), 19 pessoas dependentes no autocuidado (13 da Não ULS e 6 da ULS) e 10 enfermeiros (6 da Não ULS e 4 da ULS).

2.3. INSTRUMENTOS

De acordo com Haro et al (2016, p.72), o “inquérito por questionário é um instrumento que permite recolher um conjunto estruturado e sequenciado de questões que serão colocadas ao inquirido. (...) método estandardizado, em que todos os participantes respondem às mesmas questões, com o intuito de que estas possam ser tratadas de forma homogénea e, portanto, comparadas”. Foram realizados duas modalidades de inquéritos, ou seja, inquérito cara a cara, através de heteroadministração de acordo com Pocinho (2012), em forma de entrevista estruturada, no que respeita aos doentes dependentes e seus cuidadores informais, e inquérito autopreenchido, através de autoadministração segundo Pocinho (2012), no que respeita aos enfermeiros em estudo.

Dado que para o estudo temos três tipos de amostra, apresentamos de seguida os seus instrumentos:

a) Cuidador Informal

A entrevista realizada foi constituída por dois grupos:

- **Dados de caracterização sociodemográfica, familiar e de formação do cuidador informal**, tais como sexo, idade, grau de parentesco/relação com a pessoa dependente, habilitações, situação profissional, experiência de cuidador, formação efetuada (profissional que realizou formação, áreas da formação e momento em que foram dadas as informações).
- **Habilidades do cuidador para o cuidar**, através de uma escala relativa às Habilidades do Cuidador para Cuidar, que foi construída e validada por Dixe, Teixeira, Areosa, Peralta e Querido (2019) e é uma escala constituída por 101 itens distribuídos por 9 áreas do autocuidado, sendo que cada um dos itens é avaliado em 5 opções de resposta de acordo com uma Escala *Likert*, com as opções: Discordo Totalmente; Discordo; Concordo; Concordo Totalmente e Não aplicável. Serão aplicados apenas os itens e áreas que respondam às necessidades da pessoa dependente, pelo que só serão aplicados os itens caso a pessoa seja dependente na respetiva área do autocuidado. Maior valor corresponde a maior autoperceção das habilidades para o autocuidado. Na Tabela 1 encontra-se demonstrado o número de itens de cada subescala assim como os seus valores de Alfa de *Cronbach* sendo que o instrumento se encontra em anexo (Anexo I).

Tabela 1 – Número de itens e alfa de *Cronbach* de cada uma das subescalas

	Nº itens	Alfa de Cronbach
Alimentação	19	0,905
Higiene Sanitária	10	0,787
Higiene e Conforto	12	0,904
Mobilidade	12	0,835
Transferência	10	0,859
Vestir e despir	6	0,685
Medicação	10	0,808
Gestão de sintomas	17	0,911
Comunicação	5	0,544
Total de itens	101	

b) Pessoa Dependente

A entrevista (Anexo II) foi constituída por dois grupos:

- **Dados de caracterização sociodemográficos e clínicos:** idade, sexo, com quem vive, tempo de dependência, data do último internamento.
- **Necessidades nos domínios do autocuidado:** os domínios do autocuidado foram avaliados por 62 itens organizados numa escala de resposta do tipo *Likert* com 5 opções: Dependente/ não participa; Necessita de ajuda de uma pessoa; Necessita de ajuda de uma pessoa e de equipamento; Necessita de equipamento; Completamente independente. Os 62 itens estão 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 (Dixe, Teixeira, Sousa, Frontini, Peralta & Querido, 2019)

c) Enfermeiro

Foi aplicado um questionário aos enfermeiros (Anexo III) que prestam cuidados nas UCC's em estudo. Este questionário foi constituído por duas partes:

- **Dados sociodemográficos e profissionais dos enfermeiros:** idade, sexo, local onde exercem funções, grau académico, especialidade.
- **Intervenção junto do prestador de cuidados informais:** resposta às necessidades de autocuidado ao doente e cuidador informal, perceção de sobrecarga do prestador de cuidados por parte dos profissionais de saúde, medidas que visem a prevenção da exaustão do cuidador informal e a existência de programas formais de intervenção em enfermagem na capacitação para o autocuidado à família prestadora de cuidados.

2.4. PROCEDIMENTOS FORMAIS E ÉTICOS

A confidencialidade da investigação foi mantida, tendo sido explicado o objetivo da investigação, a relevância dos contributos prestados, assim como a forma de utilização das informações e testemunhos obtidos, salvaguardando o anonimato e garantindo a privacidade de cada um dos intervenientes, sendo as suas informações utilizadas unicamente para fins científicos.

A metodologia a adotar foi:

- a) Na visita domiciliária anterior à recolha de dados, a pessoa dependente e os seus cuidadores informais foram informados e esclarecidos dos objetivos do estudo e pedida a sua autorização, através do enfermeiro que realiza a visita domiciliária para que a investigadora se possa deslocar a sua casa (1.º Consentimento);
- b) Os utentes e cuidadores que aceitaram participar no estudo aceitaram igualmente que a investigadora se deslocasse a sua casa a fim de realizar a entrevista em data e hora acordada;
- c) Após autorização do utente e cuidador a investigadora foi informada dessa decisão assim como da data e hora que o cuidador e utente estavam disponíveis para receber a investigadora.

Os objetivos do estudo assim como o consentimento informado e esclarecido foram apresentados aos enfermeiros que participaram no estudo. Após esta informação o questionário foi disponibilizado aos participantes para preenchimento *online*.

O respeito pela intimidade, bem-estar e individualidade dos intervenientes foi assegurado pela decisão e compromisso ético em não ser revelados dados nos quais os doentes, seus cuidadores e enfermeiros possam ser identificados.

Este estudo vem no seguimento do projeto Help2Care, desenvolvido pelo Instituto Politécnico de Leiria, que visa o desenvolvimento de um modelo de capacitação dos cuidadores e da pessoa dependente para o autocuidado e capacitação dos profissionais de saúde para a sua utilização, o qual já se encontra inscrito na Comissão Nacional de Proteção de Dados (Anexo IV) tendo tido a aprovação da Comissão de Ética da ULSNA com o Parecer Proc.112/CES/INV/2018 (ANEXO V) e da Comissão de Ética da ARSLVT com o Parecer n.º 03/2019 de 22 de Março (Anexo VI).

2.5. TRATAMENTO DE DADOS

Os dados recolhidos foram submetidos a tratamento estatístico, através do programa *Statistical Package for the Social Sciences (SPSS®)* recorrendo à estatística descritiva nomeadamente frequências relativas e absolutas e medidas de tendência central e de dispersão como a média e o desvio padrão respetivamente.

3. RESULTADOS

A interpretação dos dados adquiridos é uma fase bastante delicada pois “(...) é uma etapa difícil que exige um pensamento crítico da parte do investigador” (Fortin, 2009, p. 329).

3.1 CARATERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA, FAMILIAR E DE FORMAÇÃO NAS ÁREAS DO AUTOUIDADO DO CUIDADOR INFORMAL

Relativamente à caraterização social e demográfica do cuidador informal, destaca-se uma maioria de cuidadores do sexo feminino em ambas as instituições, destacando-se também o grau de parentesco de cônjuge e filho, com idades relativamente superiores ao nível da ULS. Existe uma maior literacia ao nível dos cuidadores da Não ULS, destacando-se a o número de licenciados (23,1%) e o reduzido número de analfabetos (7,7%). Em relação à situação laboral, maioritariamente em ambos o contexto se destaca a situação de reforma, embora ao nível da Não ULS, 30,8% dos inquiridos mantenham uma situação de empregabilidade.

Existe uma disparidade no que concerne à ajuda disponibilizada, uma vez que 53,8% dos cuidadores da Não ULS referem usufruir de ajuda e apenas 33,3% da ULS dispõem de ajuda. Esta ajuda destaca-se ao nível da Não ULS (30,8%) como sendo suportada por instituições de apoio social, no entanto ao nível da ULS (33,3%) como sendo de família e amigos.

Em ambos os contextos, na sua maioria, os cuidadores coabitam com o familiar dependente, mas apenas ao nível da Não ULS (53,8%) foi referido que existiu formação para aprender a cuidar do familiar.

Tabela 2 - Caraterização sociodemográfica e familiar do Cuidador Informal (Continua)

Variáveis	NULS				ULS			
	N.º	%	Média	DP	N.º	%	Média	DP
Idade			61,38	15,62			69,17	16,52
Sexo	<i>Feminino</i>	9	69,2		6	100,0		
	<i>Masculino</i>	4	30,8		0	0		
Grau de parentesco/relação do cuidador com o utente dependente	<i>Cônjuge</i>	4	30,8		3	50,0		
	<i>Filho</i>	6	46,2		2	33,3		
	<i>Irmão</i>	1	7,7		0	0		
	<i>Neto</i>	1	7,7		0	0		
	<i>Outro familiar: mãe</i>	1	7,7		1	16,7		
Habilitações literárias	<i>3.ª Classe</i>	1	7,7		0	0		
	<i>4.ª Classe</i>	4	30,8		2	33,3		

Tabela 2 - Caracterização sociodemográfica e familiar do Cuidador Informal (Conclusão)

Variáveis	NULS				ULS			
	N.º	%	Média	DP	N.º	%	Média	DP
6.º Ano	1	7,7			0	0		
8.º Ano	1	7,7			0	0		
9.º Ano	2	15,4			0	0		
11.º Ano	0	0			1	16,7		
12.º Ano	0	0			1	16,7		
Licenciado	3	23,1			0	0		
Sem habilitações literárias	1	7,7			2	33,3		
Situação profissional	Desempregado	1	7,7		1	16,7		
	Outro: Doméstica	2	15,4		1	16,7		
	Reformado	6	46,2		4	66,7		
	Trabalha	4	30,8		0	0		
Tem ajuda para cuidar do Utente	Não	6	46,2		4	66,7		
	Sim	7	53,8		2	33,3		
De quem tem ajuda para cuidar	Família/Amigos	2	15,4		2	33,3		
	Instituição de apoio social	4	30,8		0	0		
	Não aplicável	6	46,2		4	66,7		
	Outro: Empregada	1	7,7		0	0		
Coabita com o utente de quem cuida	Não	2	15,4		0	0		
	Sim	11	84,6		6	100,0		
Teve formação para aprender a cuidar do familiar	Não	6	46,2		6	100,0		
	Sim	7	53,8		0	0		

Da formação realizada (Tabela 3), destacando-se neste contexto apenas a Não ULS, visto ter sido a única cujos cuidadores destacaram que receberam formação para aprender a cuidar do familiar dependente, observa-se na sua generalidade, nas tabelas abaixo, uma falta de informação nas diversas áreas, uma vez que embora exista transmissão de informação esta é tida como não suficiente pelos cuidadores, por exemplo ao nível da doença (38,5%), mobilizar-se (23,1%) e serviços comunitários (23,1%).

Não foram prestadas nenhuma informação nas seguintes áreas: higiene e vestir-se (84,6%), como ajudar o utente a usar o sanitário (84,6%), apoios económicos (92,3%) e recursos de apoio emocional (100%).

Tabela 3 – Distribuição das respostas dos cuidadores informais quanto às informações transmitidas sobre a doença, autocuidados, serviços e recursos (Continua)

Foram dadas as informações acerca da	NULS			ULS		
	<i>Algumas mas não suficientes</i>	<i>As necessárias</i>	<i>Nenhumas</i>	<i>Algumas mas não suficientes</i>	<i>As necessárias</i>	<i>Nenhumas</i>
	N.º (%)	N.º (%)	N.º (%)	N.º (%)	N.º (%)	N.º (%)
Doença	5 (38,5%)	2 (15,4%)	6 (46,2%)	0 (0%)	0 (0%)	6 (100%)

Tabela 3 – Distribuição das respostas dos cuidadores informais quanto às informações transmitidas sobre a doença, autocuidados, serviços e recursos (Conclusão)

Foram dadas as informações acerca da	NULS			ULS		
	<i>Algumas mas não suficientes</i>	<i>As necessárias</i>	<i>Nenhumas</i>	<i>Algumas mas não suficientes</i>	<i>As necessárias</i>	<i>Nenhumas</i>
	<i>N.º (%)</i>	<i>N.º (%)</i>	<i>N.º (%)</i>	<i>N.º (%)</i>	<i>N.º (%)</i>	<i>N.º (%)</i>
autocuidado como ajudar o utente na higiene e vestir-se	1 (7,7%)	1 (7,7%)	11 (84,6%)	0 (0%)	0 (0%)	6 (100%)
autocuidado como ajudar o utente a alimentar-se	2 (15,4%)	2 (15,4%)	9 (69,2%)	0 (0%)	0 (0%)	6 (100%)
autocuidado como ajudar o utente a usar o sanitário	1 (7,7%)	1 (7,7%)	11 (84,6%)	0 (0%)	0 (0%)	6 (100%)
autocuidado como ajudar o utente a mobilizar-se	3 (23,1%)	1 (7,7%)	9 (69,2%)	0 (0%)	0 (0%)	6 (100%)
autocuidado como ajudar o utente a tomar a medicação	2 (15,4%)	3 (23,1%)	8 (61,5%)	0 (0%)	0 (0%)	6 (100%)
equipamentos auxiliares	2 (15,4%)	1 (7,7%)	10 (76,9%)	0 (0%)	0 (0%)	6 (100%)
serviços comunitários	3 (23,1%)	4 (30,8%)	6 (46,2%)	0 (0%)	0 (0%)	6 (100%)
apoios económicos	1 (7,7%)	0 (0%)	12 (92,3%)	0 (0%)	0 (0%)	6 (100%)
recursos de apoio emocional	0 (0%)	0 (0%)	13 (100%)	0 (0%)	0 (0%)	6 (100%)

Neste sentido, destaca-se como principal provisor de informação o enfermeiro, em todos os autocuidados, no entanto o fisioterapeuta tem também um papel importante no autocuidado mobilizar-se (7,7%), equipamentos auxiliares (7,7%) e recursos comunitários (7,7%), o médico destaca o seu papel nas informações transmitidas sobre a doença (7,7%) e os vizinhos sobre os apoios económicos (7,7%) (Tabela 4).

Tabela 4 - Distribuição das respostas dos cuidadores informais quanto à pessoa que transmitiu as informações sobre a doença, autocuidados, serviços e recursos (Continua)

Quem forneceu informações sobre...	NULS					ULS				
	Enf.	Médico	Outro (fisiot.)	Outro (viz.)	Não aplic.	Enf.	Médico	Outro (fisiot.)	Outro (viz.)	Não aplic.
	<i>N.º (%)</i>	<i>N.º (%)</i>	<i>N.º (%)</i>	<i>N.º (%)</i>	<i>N.º (%)</i>	<i>N.º (%)</i>	<i>N.º (%)</i>	<i>N.º (%)</i>	<i>N.º (%)</i>	<i>N.º (%)</i>
A doença	6 (46,2%)	1 (7,7%)	0 (0%)	0 (0%)	6 (46,2%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	6 (100%)

Tabela 4 - Distribuição das respostas dos cuidadores informais quanto à pessoa que transmitiu as informações sobre a doença, autocuidados, serviços e recursos (Conclusão)

Quem forneceu informações sobre...	NULS					ULS				
	Enf.	Médico	Outro (fisiot.)	Outro (viz.)	Não aplic.	Enf.	Médico	Outro (fisiot.)	Outro (viz.)	Não aplic.
	N.º (%)	N.º (%)	N.º (%)	N.º (%)	N.º (%)	N.º (%)	N.º (%)	N.º (%)	N.º (%)	N.º (%)
Autocuidado como ajudar o utente na higiene e vestir-se	2 (15,4%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	11 (84,6%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	6 (100%)
Autocuidado como ajudar o utente a alimentar-se	4 (30,8%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	9 (69,2%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	6 (100%)
ajudar o utente a usar o sanitário	2 (15,4%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	11 (84,6%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	6 (100%)
Autocuidado como ajudar o utente a mobilizar-se	3 (23,1%)	0 (0%)	1 (7,7%)	0 (0%)	9 (69,2%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	6 (100%)
Autocuidado como ajudar o utente a tomar a medicação	5 (38,5%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	8 (61,5%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	6 (100%)
equipamentos auxiliares	2 (15,4%)	0 (0%)	1 (7,7%)	0 (0%)	10 (76,9%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	6 (100%)
serviços comunitários	6 (46,2%)	0 (0%)	1 (7,7%)	0 (0%)	6 (46,2%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	6 (100%)
apoios económicos	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	1 (7,7%)	12 (92,3%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	6 (100%)
recursos de apoio emocional	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	13 (100%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	6 (100%)

Na maioria das respostas, as informações foram transmitidas antes da alta (Tabela 5) no entanto destacam-se algumas áreas como tendo uma percentagem superior de respostas depois da alta, são elas mobilizar-se (23,1%) e os serviços comunitários (38,5%).

Tabela 5 - Distribuição das respostas dos cuidadores informais quanto ao momento em que foram transmitidas as informações sobre a doença, autocuidados, serviços e recursos (Continua)

Momento em que foram dadas as informações acerca do (a)	NULS			ULS		
	Antes da alta	Depois da alta	Não aplicável	Antes da alta	Depois da alta	Não aplicável
	N.º (%)	N.º (%)	N.º (%)	N.º (%)	N.º (%)	N.º (%)
Doença	5 (38,5%)	2 (15,4%)	6 (46,2%)	0 (0%)	0 (0%)	6 (100%)
autocuidado como ajudar o utente na higiene e vestir-se	1 (7,7%)	1 (7,7%)	11 (84,6)	0 (0%)	0 (0%)	6 (100%)
autocuidado como ajudar o utente a alimentar-se	2 (15,4%)	2 (15,4%)	9 (69,2%)	0 (0%)	0 (0%)	6 (100%)
autocuidado como ajudar o utente a usar o sanitário	2 (15,4%)	0 (0%)	11 (84,6%)	0 (0%)	0 (0%)	6 (100%)
autocuidado como ajudar o utente a mobilizar-se	1 (7,7%)	3 (23,1%)	9 (69,2%)	0 (0%)	0 (0%)	6 (100%)

Tabela 5 - Distribuição das respostas dos cuidadores informais quanto ao momento em que foram transmitidas as informações sobre a doença, autocuidados, serviços e recursos (Conclusão)

Momento em que foram dadas as informações acerca do (a)	NULS			ULS		
	<i>Antes da alta</i>	<i>Depois da alta</i>	<i>Não aplicável</i>	<i>Antes da alta</i>	<i>Depois da alta</i>	<i>Não aplicável</i>
	<i>N.º (%)</i>	<i>N.º (%)</i>	<i>N.º (%)</i>	<i>N.º (%)</i>	<i>N.º (%)</i>	<i>N.º (%)</i>
autocuidado como ajudar o utente a tomar a medicação	3 (23,1%)	2 (15,4%)	8 (61,5%)	0 (0%)	0 (0%)	6 (100%)
equipamentos auxiliares	1 (7,7%)	2 (15,4%)	10 (76,9%)	0 (0%)	0 (0%)	6 (100%)
serviços comunitários	2 (15,4%)	5 (38,5%)	6 (46,2%)	0 (0%)	0 (0%)	6 (100%)
apoios económicos	0 (0%)	1 (7,7%)	12 (92,3%)	0 (0%)	0 (0%)	6 (100%)
recursos de apoio emocional	0 (0%)	0 (0%)	13 (100%)	0 (0%)	0 (0%)	6 (100%)

3.2. AVALIAÇÃO DAS HABILIDADES DOS CUIDADORES INFORMAIS PARA CUIDAR DA PESSOA DEPENDENTE NO AUTOCUIDADO

No que diz respeito ao autocuidado alimentação, em nenhuma das instituições foram verificados cuidadores de utentes que utilizassem sonda de alimentação, pelo que os cuidados associados a este procedimento não tiveram qualquer tipo de resposta, uma vez que não foram aplicáveis, no entanto existiu um utente com Gastrostomia Endoscópica Percutânea (PEG) ao nível da ULS, pelo que a este tipo de técnica foram associadas as respostas relacionadas com os cuidados à sonda de alimentação.

Ao nível da ULS, os cuidadores referem-se mais capacitados para adaptar a consistência dos alimentos e escolher equipamentos adaptativos, comparativamente às respostas dos cuidadores pertencendo a uma Não ULS, bem como utilizar estratégias caso o utente se engasgue. Já na Não ULS verificou-se uma maior capacidade para incentivar e promover a participação do utente nas atividades relacionadas com a alimentação e pedir ajuda a familiares e amigos em caso de necessidade (Tabela 6).

Tabela 6 – Caracterização dos cuidadores informais quanto às habilidades de Autocuidado: Alimentação (Continua)

Variáveis	NULS		ULS	
	Média	DP	Média	DP
Perceber quando devo alimentar o utente	3,38	,506	3,33	,516
Gerir o horário estabelecido para as refeições do utente	3,38	,506	3,33	,516
Gerir o local estabelecido para as refeições do utente	3,38	,506	3,33	,516
Utilizar estratégias que estimulem a ingestão alimentar do utente, quando necessário.	2,69	,751	2,67	,816
Perceber quando devo dar de beber ao utente	3,23	,599	3,33	,516
Reconhecer situações que aumentam as necessidades hídricas do utente.	3,00	,577	3,00	,894
Detetar sinais de desidratação (pele seca, prega cutânea, mucosas descoradas e olheiras)	2,54	,660	2,17	,408
Perceber se o utente ingere sólidos de forma segura	3,31	,480	3,00	,707
Perceber se o utente ingere líquidos de forma segura	3,31	,480	3,00	,707
Adaptar a consistência dos alimentos para alimentar de forma segura o utente	2,92	,641	3,33	,516

Tabela 6 – Caracterização dos cuidadores informais quanto às habilidades de Autocuidado: Alimentação (Conclusão)

Variáveis	NULS		ULS	
	Média	DP	Média	DP
Escolher os equipamentos adaptativos (instrumentos) para lidar com as limitações do utente na alimentação	2,54	,660	3,33	,516
Preparar alimentos/refeições para serem administrados através de sonda			3,00	.
Alimentar o utente através de sonda			3,00	.
Dar de comer ao utente	3,23	,439	3,33	,516
Dar de beber ao utente	3,23	,439	3,33	,516
Posicionar o utente para as refeições	3,08	,494	3,33	,516
Promover a participação do utente nas decisões relacionadas com a alimentação	3,00	,707	2,67	1,033
Incentivar a participação do utente nas atividades relacionadas a alimentação	3,00	,707	2,67	1,033
Utilizar estratégias caso o utente se engasgue	1,92	,641	2,33	,516
Remover, lavar e aplicar prótese	3,17	,408	4,00	.
Perceber se o utente tem resíduos no estomago após a alimentação por sonda			3,00	.
Perceber se existe cansaço do utente durante a alimentação	3,23	,439	3,17	,408
Pedir ajuda aos profissionais de saúde, se necessário	3,23	,599	3,17	,408
Pedir ajuda a familiares e amigos, se necessário	3,08	,641	2,83	,408

Relativamente ao autocuidado higiene sanitária, nenhum dos cuidadores tinha ao seu cuidado pessoas algaliadas, ou com outros dispositivos urinários, pelo que não existiram respostas associadas a este procedimento ao nível da Não ULS. Na ULS existiu apenas um cuidador cuja pessoa dependente possuía este tipo de intervenção. Neste autocuidado não se verificam disparidades nas respostas dadas por ambas as instituições (Tabela 7).

Tabela 7 - Caracterização dos cuidadores informais quanto às habilidades de Autocuidado: Higiene Sanitária

Variáveis	NULS		ULS	
	Média	DP	Média	DP
Identificar a necessidade do utente urinar e defecar	3,23	,599	3,33	,516
Detetar se a pele da região genital e anal do utente se encontra limpa e seca	3,31	,480	3,00	,894
Lavar a região genital e anal do utente	3,23	,439	3,33	,516
Identificar o intervalo de tempo entre cada micção e defecação do utente	3,08	,494	3,33	,516
Escolher e usar os equipamentos de auxílio (arrastadeira) à micção e defecação do utente, se necessário	2,38	,961	2,33	1,033
Promover a participação do utente nas decisões acerca do modo e horário de evacuação	3,08	,494	2,67	1,033
Promover a participação do utente na utilização da casa de banho para urinar e defecar	2,85	,555	2,50	1,049
Cuidar o utente com dispositivos de proteção (fralda, penso higiénico)	3,15	,555	3,00	,632
Cuidar o utente com algália			4,00	.
Cuidar o utente com dispositivo urinário externo (penrose)				
Cuidar o utente com urostomia, colostomia ou ileostomia	2,00	.		
Pedir ajuda aos profissionais de saúde, se necessário	3,23	,599	3,17	,408
Pedir ajuda a familiares e amigos, se necessário	3,15	,689	2,83	,408

No que respeita ao autocuidado higiene e conforto, verificou-se uma maior capacitação dos cuidadores pertencentes a uma Não ULS para atividades como cortar as unhas, barbear e promover e incentivar a participação do utente neste autocuidado, para além de se verificar uma maior adesão a pedir ajuda a familiares e amigos comparativamente aos que pertencem a uma ULS (Tabela 8).

Tabela 8 - Caracterização dos cuidadores informais quanto às habilidades de Autocuidado: Higiene e Conforto

Variáveis	NULS		ULS	
	Média	DP	Média	DP
Gerir o horário estabelecido para os cuidados de higiene do utente	3,38	,650	3,33	,516
Gerir o local estabelecido para os cuidados de higiene do utente	3,38	,650	3,33	,516
Escolher os equipamentos de apoio ao banho do utente	2,38	,961	2,33	,516
Dar banho ao utente na cama	2,46	,660	2,33	,516
Dar banho ao utente na casa-de-banho	2,62	,961	2,33	,816
Pentear o cabelo ao utente	3,38	,506	3,17	,408
Lavar os dentes ao utente	3,38	,506	3,17	,408
Cortar as unhas ao utente	3,31	,630	2,83	,753
Barbear o utente	4,00	,000	2,75	,957
Promover a participação do utente nas decisões relacionadas com os cuidados de higiene	3,23	,725	2,33	1,033
Incentivar a participação do utente nas atividades relacionadas com os cuidados de Higiene	3,15	,801	2,17	,983
Perceber a necessidade de prestar cuidados de higiene do utente	3,38	,650	3,00	,894
Pedir ajuda aos profissionais de saúde, se necessário	3,31	,630	3,17	,408
Pedir ajuda a familiares e amigos, se necessário	3,23	,725	2,83	,408

Relativamente aos equipamentos auxiliares de marcha, verificou-se que todas as pessoas dependentes, em ambas as instituições, utilizavam como forma de promover a mobilidade. Ao nível da Não ULS verificou-se uma percentagem superior de utilização de cadeira de rodas (30,8%), comparativamente à ULS onde se destacou o uso de canadianas (50%). No entanto a percentagem de informação sobre o uso destes equipamentos ainda é bastante reduzido em ambas as instituições, nomeadamente ao nível da ULS onde nenhum dos inquiridos referiu ter sido informado de como utilizar (Tabela 9).

Tabela 9 – Distribuição das respostas dos cuidadores informais quanto à utilização de equipamentos auxiliares de marcha por parte da pessoa dependente

Variáveis	NULS		ULS		
	N.º	%	N.º	%	
Equipamento auxiliar de marcha	<i>Andarilho</i>	3	23,1	0	0
	<i>Bengala</i>	3	23,1	1	16,7
	<i>Cadeira de rodas</i>	4	30,8	2	33,3
	<i>Canadianas</i>	3	23,1	3	50,0
Foi informado de como utilizar o equipamento auxiliar de marcha	<i>Sim</i>	5	38,5	0	0
	<i>Não</i>	8	61,5	6	100

No que respeita ao autocuidado mobilidade, na Não ULS é visível uma maior perceção por parte dos cuidadores das dificuldades do utente a andar e na capacidade em identificar os equipamentos indicados para auxiliar a marcha comparativamente à ULS (Tabela 10).

Tabela 10 - Caracterização dos cuidadores informais quanto às habilidades de Autocuidado: Mobilidade (Continua)

Variáveis	NULS		ULS	
	Média	DP	Média	DP
Mudar a posição do corpo na cama ou cadeira / cadeirão	3,23	,439	3,17	,408
Gerir o horário de mudança de posição do utente	3,15	,376	3,17	,408
Identificar sinais e sintomas na pele (cor, temperatura e textura da pele)	2,62	,650	2,50	,548
Perceber as dificuldades do utente a andar	3,17	,937	2,80	1,095

Tabela 10 - Caracterização dos cuidadores informais quanto às habilidades de Autocuidado: Mobilidade (Conclusão)

Variáveis	NULS		ULS	
	Média	DP	Média	DP
Identificar os equipamentos indicados para auxiliar a marcha	3,08	,862	2,40	1,140
Ensinar a utilizar os equipamentos indicados para auxiliar a marcha	2,69	1,032	2,20	,837
Identificar a integridade dos equipamentos auxiliares da marcha	2,85	,987	2,20	,837
Identificar o calçado adequado	2,92	,954	2,00	,707
Perceber a dificuldade do utente a subir e descer escadas	2,85	,899	2,80	1,095
Identificar os equipamentos indicados no auxílio de subir e descer escadas	2,69	,855	2,40	1,140
Ensinar o utente a utilizar os equipamentos indicados no auxílio de subir e descer escadas	2,62	,870	2,20	1,095
Identificar sinais de risco de queda	2,77	,599	2,33	,816

No autocuidado transferências é verificada uma maior capacitação dos cuidadores pertencentes a uma Não ULS, no entanto em ambos os contextos verifica-se uma reduzida utilização de equipamentos indicados para a transferência do utente (Tabela 11).

Tabela 11 - Caracterização dos cuidadores informais quanto às habilidades de Autocuidado: Transferências

Variáveis	NULS		ULS	
	Média	DP	Média	DP
Perceber o grau de dificuldade que o utente tem a transferir-se	3,23	,439	3,17	,408
Gerir o horário tendo em conta a necessidade de transferência do utente em segurança	3,15	,555	2,17	1,169
Gerir o local onde são realizadas as transferências em segurança	3,15	,555	2,17	1,169
Identificar quais os equipamentos que possam ser necessários e ajudem nas transferências do utente	2,38	,961	2,00	1,095
Utilizar os equipamentos indicados para a transferência do utente (por exemplo tábua, elevador)	2,00	,707	1,67	,516
Perceber a necessidade de realizar as transferências	3,23	,439	2,50	1,225
Transferir o utente, de e para as posições necessárias	3,15	,689	2,17	1,169
Incentivar o utente a realizar as transferências	3,08	,760	2,17	1,169
Pedir ajuda aos profissionais de saúde, se necessário	3,23	,599	2,83	,983
Pedir ajuda a familiares e amigos, se necessário	3,23	,725	2,67	,816

Não se verificou a utilização de dispositivos como próteses. Contrariamente a outros autocuidados, verificou-se que os cuidadores informais pertencentes a uma ULS conseguem pedir ajuda a familiares e amigos mais facilmente que os da Não ULS para lidar com as dificuldades do utente para se vestir. No entanto o incentivo e promoção da participação do utente é superado pelos da Não ULS (Tabela 12).

Tabela 12 - Caracterização dos cuidadores informais quanto às habilidades de Autocuidado: Vestir e Despir-se

Variáveis	NULS		ULS	
	Média	DP	Média	DP
Gerir a roupa e calçado do utente, de acordo com a temperatura ambiente, altura do dia e ocasião.	3,46	,519	3,17	,408
Escolher os auxiliares para ajuda no vestir e calçar (calçadeira, abotoadeira, entre outros).	2,85	,987	2,50	,548
Pedir ajuda aos profissionais de saúde, se necessário (recomendações e/ou estratégias), para lidar com as dificuldades do utente para se vestir.	3,23	,599	3,33	,816
Pedir ajuda aos familiares/amigos, se necessário, para lidar com as dificuldades do utente para se vestir.	2,92	,641	3,00	1,095
Promover a participação do utente nas decisões sobre o respetivo vestuário e calçado.	3,38	,650	2,50	1,049
Incentivar o utente a vestir e calçar-se.	3,00	,707	2,00	1,095
Aplicar e remover dispositivos do utente (próteses, entre outros)				

No autocuidado tomar a medicação existem áreas que ainda estão aquém do espectável em ambos os contextos, e que podem comprometer a segurança na toma da medicação, tais como a deteção de efeitos secundários, a capacidade de decisão em caso de complicação/efeito secundário e a escolha de equipamentos que ajudem a dar a medicação (Tabela 13).

Tabela 13 - Caracterização dos cuidadores informais quanto às habilidades de Autocuidado: Tomar a medicação

Variáveis	NULS		ULS	
	Média	DP	Média	DP
Supervisionar a toma da medicação do utente	3,31	,480	3,17	,408
Detetar efeitos secundários da medicação	2,92	,641	2,50	,548
Perceber se a medicação está a produzir os efeitos desejados	3,08	,277	2,83	,753
Decidir quando e como devo dar ao utente a medicação de SOS	2,85	,689	2,83	,753
Decidir o que fazer no caso de ocorrer alguma complicação/efeito secundário da Medicação	2,54	,519	2,50	,548
Cumprir o horário para dar a medicação ao utente	3,38	,506	3,17	,408
Dar a dose certa de medicação ao utente	3,38	,506	3,17	,408
Escolher equipamentos que ajudem a dar a medicação ao utente (seringa, colher adaptada)	2,69	,751	2,67	,516
Pedir ajuda aos profissionais de saúde, se necessário	3,38	,506	3,17	,408
Pedir ajuda a familiares e amigos, se necessário	3,08	,641	2,83	,408
Promover a participação do utente nas decisões relacionadas com a toma da medicação	3,23	,725	2,33	1,033
Incentivar a participação do utente na preparação e toma da medicação	3,08	,760	2,33	1,033

No que respeita a gestão de sintomas é perceptível que os cuidadores conseguem compreender determinados sintomas, no entanto não sabem como atuar perante eles. Os sintomas que em ambas as tipologias de cuidadores se verificam melhores resultados no que diz respeito à atuação são a dor e a febre (Tabela 14).

Tabela 14 - Caracterização dos cuidadores informais quanto às habilidades de Autocuidado: Gestão de Sintomas

Variáveis	NULS		ULS	
	Média	DP	Média	DP
Perceber quando é que o utente está confuso/desorientado	3,15	,376	2,83	,983
Atuar perante a confusão/desorientação do utente	2,23	,725	2,50	,837
Perceber quando é que o utente está com dor	3,31	,480	3,17	,408
Atuar perante a dor do utente	3,08	,494	3,17	,408
Perceber quando é que o utente está com falta de ar	3,00	,408	2,67	,516
Atuar perante a falta de ar do utente	2,15	,689	2,17	,408
Perceber quando é que o utente está com náuseas/vómitos	3,23	,439	2,67	,516
Atuar perante as náuseas/vómitos do utente	2,62	,768	2,00	,000
Perceber quando é que o utente tem alterações intestinais (diarreia, prisão de ventre)	3,08	,494	3,17	,408
Atuar perante as alterações intestinais do utente (diarreia, prisão de ventre)	2,69	,751	2,83	,753
Perceber quando é que o utente se sente ansioso	3,08	,494	3,00	,632
Atuar perante a ansiedade do utente	2,38	,768	2,50	,837
Perceber quando é que o doente está com febre	3,15	,555	3,17	,408
Atuar perante uma situação de febre	3,00	,707	3,17	,408
Atuar perante uma situação de insónia	2,54	,660	2,50	,837
Atuar perante uma situação de agressividade	2,00	,577	2,00	,000
Atuar perante uma situação de tristeza	2,38	,506	2,17	,408

Embora não se verifiquem dificuldades comunicacionais, os cuidadores referem não ter capacidades para utilizar equipamentos e/ou sistemas de apoio à comunicação, nem outras estratégias comunicativas (Tabela 15).

Tabela 15 - Caracterização dos cuidadores informais quanto às habilidades de Autocuidado: Comunicação

Variáveis	NULS		ULS	
	Média	DP	Média	DP
Comunicar verbalmente com o utente	3,38	,506	3,00	,632
Entender o que o utente me quer transmitir	3,38	,506	3,17	,408
Fazer-me entender junto do meu utente	3,38	,506	3,17	,408
Utilizar equipamentos e/ou sistemas de apoio à comunicação (tablet, caderno, programa informático, entre outros)	1,77	,725	1,83	,753
Utilizar estratégias comunicativas (escrita, desenho, gestos, entre outros)	1,77	,725	1,83	,753

3.3. CARATERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA E FAMILIAR DA PESSOA DEPENDENTE NO AUTOCUIDADO

Maioritariamente, ao nível dos utentes dependentes pertencentes a uma Não ULS são do sexo feminino, com uma média de idade ligeiramente acima dos utentes pertencentes a uma ULS. No entanto em ambos os contextos as pessoas dependentes vivem com familiares (100,0%).

Ao nível da ULS existem utentes com tempos de dependência superior, comparativamente à Não ULS, no entanto existiram mais internamentos durante o ano 2019 na Não ULS comparativamente à ULS (Tabela 16).

Tabela 16 - Caracterização sociodemográfica da pessoa dependente

Variáveis	NULS				ULS			
	N.º	%	Média	DP	N.º	%	Média	DP
Idade			75,77	12,4			69,00	20,9
Sexo	<i>Feminino</i>	11	84,6		3	50,0		
	<i>Masculino</i>	2	15,4		3	50,0		
Com quem vive	<i>Com familiares</i>	13	100,0		6	100,0		
Tempo de dependência	<i>1999</i>	0	0		1	16,7		
	<i>2015</i>	2	15,4		3	50		
	<i>2017</i>	0	0		1	16,7		
	<i>2018</i>	4	30,8		1	16,7		
	<i>2019</i>	7	53,8		0	0		
Data do último internamento	<i>2018</i>	4	30,8		5	83,3		
	<i>2019</i>	9	69,2		1	16,7		

3.4. NECESSIDADES DE AUTOCUIDADO DA PESSOA DEPENDENTE

Em ambos os contextos aspetos relacionados com a alimentação foram tidos como maior independência por parte da pessoa cuidada, nomeadamente pegar no copo ou chávena e levar os alimentos à boca (Tabela 17).

Tabela 17 - Caracterização das pessoas dependentes quanto às necessidades de Autocuidado: Alimentação

Variáveis	NULS		ULS	
	Média	DP	Média	DP
Prepara adequadamente os alimentos para ingestão	2,31	1,437	1,33	,516
Abre recipientes	3,62	1,710	2,50	1,975
Pega no copo ou chávena	4,38	1,193	3,00	2,191
Leva os alimentos à boca/SNG/PEG com os utensílios	4,38	1,193	3,00	2,191
Ingere os alimentos com segurança (sem tosse e/ou engasgo)	4,54	1,127	2,50	1,975

O controlo dos esfíncteres é uma das atividades que os utentes mais autonomamente desempenham no que diz respeito ao autocuidado higiene sanitária, enquanto que nos utentes de ambos os contextos se verifica uma maior dependência para tirar a roupa (Tabela 18).

Tabela 18 - Caracterização das pessoas dependentes quanto às necessidades de Autocuidado: Higiene Sanitária

Variáveis	NULS		ULS	
	Média	DP	Média	DP
Controlo do esfíncter vesical	3,69	1,750	2,33	1,751
Controlo do esfíncter intestinal	3,46	1,898	2,50	1,975
Tira a roupa	2,85	1,819	1,50	,548
Posiciona-se na sanita ou na arrastadeira	3,15	1,864	2,17	1,835
Realiza a higiene íntima	2,62	1,710	1,83	1,602
Ergue-se da sanita	3,08	1,891	2,17	1,835
Ajusta as roupas	3,08	1,891	2,17	1,835

No autocuidado higiene e conforto verifica-se uma maior dependência dos utentes da ULS, destacando-se como mais independentes em atividades como pentear-se ou escovar os cabelos, aplicar desodorizante e manter higiene oral e nasal (Tabela 19).

Tabela 19 - Caracterização das pessoas dependentes quanto às necessidades de Autocuidado: Higiene e Conforto

Variáveis	NULS		ULS	
	Média	DP	Média	DP
Penteia ou escova os cabelos	3,62	1,850	3,00	2,191
Cuida das unhas	2,23	1,481	1,83	1,602
Aplica o desodorizante	3,31	1,932	2,50	1,975
Mantém a higiene oral	3,62	1,850	2,50	1,975
Mantém o nariz limpo e desobstruído	3,85	1,819	2,50	1,975
Obtém objetos para o banho	2,38	1,710	1,33	,516
Abre a torneira	2,69	1,932	1,33	,516
Regula a temperatura/fluxo da água	2,92	2,019	1,33	,516
Lava a parte superior do corpo	2,62	1,710	1,67	1,633
Lava a parte inferior do corpo	2,00	1,225	1,17	,408
Seca a parte superior do corpo	2,38	1,557	1,67	1,633
Seca a parte inferior do corpo	2,00	1,225	1,17	,408

Utentes pertencentes a ambos os contextos classificaram como dependentes na sua generalidade aspetos relacionados com a mobilidade, como percorrer distâncias longas e movimentar-se na cadeira de rodas. No entanto ao nível da Não ULS verificou-se uma maior independência a este nível comparativamente à ULS (Tabela 20).

Tabela 20 - Caracterização das pessoas dependentes quanto às necessidades de Autocuidado: Mobilidade

Variáveis	NULS		ULS	
	Média	DP	Média	DP
Suporta o próprio corpo na posição de pé	3,77	1,481	2,17	1,472
Deambula de forma coordenada	3,31	1,251	2,17	1,472
Deambula com passadas eficazes	3,31	1,251	2,17	1,472
Deambula sobre superfícies planas	3,31	1,251	2,17	1,472
Deambula sobre superfícies com declive	2,23	1,166	2,17	1,472
Ultrapassa obstáculos durante a marcha	2,77	1,235	2,17	1,472
Sobe e desce degraus	2,46	1,506	1,50	1,225
Percorre distâncias curtas (menos de 1km) ¹	3,08	1,256	2,17	1,472
Percorrer distâncias longas (mais de 1 km)	1,08	,277	1,50	1,225
Movimenta-se na cadeira de rodas	1,62	,650	1,17	,408

Verifica-se em ambos os contextos (Tabela 21) uma maior independência no posicionamento no leito, em comparação à realização de transferências para cadeira de rodas ou cadeira/cadeirão.

Tabela 21- Caracterização das pessoas dependentes quanto às necessidades de Autocuidado: Transferências

Variáveis	NULS		ULS	
	Média	DP	Média	DP
Transfere-se de e para a cadeira de rodas	2,00	1,155	1,17	,408
Transfere-se da cama para a cadeira/ cadeirão	3,31	1,437	1,67	1,633
Move o corpo, virando-o de um lado para o outro	4,77	,832	3,00	2,191
Alterna a posição de deitado para sentado	3,77	1,641	3,00	2,191

Ao nível da Não ULS existe uma maior independência em atividades como escolher as roupas e abotoar/fechar/atar as roupas. No entanto, na ULS verifica-se uma elevada dependência dos utentes neste autocuidado (Tabela 22).

Tabela 22- Caracterização da amostra de utentes quanto às necessidades de Autocuidado: Vestir e Despir-se

Variáveis	NULS		ULS	
	Média	DP	Média	DP
Escolhe as roupas	3,08	1,891	1,33	,516
Veste as roupas na parte inferior do corpo	2,54	1,761	1,83	1,602
Veste as roupas na parte superior do corpo	2,85	1,819	1,83	1,602
Abotoa/fecha/ata as roupas	3,08	1,891	2,33	2,066
Calça as meias	2,69	1,797	1,33	,516
Calçar-se	2,46	1,664	1,33	,516

Para a toma da medicação, em ambos os contextos verifica-se uma elevada dependência ou necessidade de ajuda de pessoa (Tabela 23).

Tabela 23- Caracterização das pessoas dependentes quanto às necessidades de Autocuidado: Tomar a medicação

Variáveis	NULS		ULS	
	Média	DP	Média	DP
Prepara os medicamentos adequadamente	2,77	1,739	1,50	,548
Toma os medicamentos de acordo com a hora e a dose indicada	2,92	1,656	1,50	,548

Em ambos os contextos a gestão de sintomas apresenta um nível de dependência elevado, no entanto verifica-se uma maior independência ao nível da Não ULS no que concerne ao controlo da dor (Tabela 24).

Tabela 24- Caraterização das pessoas dependentes quanto às necessidades de Autocuidado: Gestão de Sintomas

Variáveis	NULS		ULS	
	Média	DP	Média	DP
Controlo da dor (uso de estratégias)	3,08	1,656	1,50	,548
Controlo da dificuldade respiratória	2,08	1,256	1,17	,408
Controlo das náuseas e vômitos	2,38	1,446	1,17	,408
Controlo das alterações intestinais	2,15	1,068	1,17	,408
Controlo da ansiedade	2,38	1,446	1,17	,408
Controlo da temperatura corporal	2,38	1,446	1,17	,408

Em ambos os contextos aspetos relacionados com a comunicação foram tidos como maior independência por parte da pessoa cuidada. No entanto, ao nível da utilização do telefone, verificou-se uma maior dependência ao nível da Não ULS (Tabela 25).

Tabela 25 - Caraterização das pessoas dependentes quanto às necessidades de Autocuidado: Comunicação

Variáveis	NULS		ULS	
	Média	DP	Média	DP
Utilização do telefone	2,54	1,808	3,00	1,897
Consegue comunicar	4,69	1,109	3,67	2,066

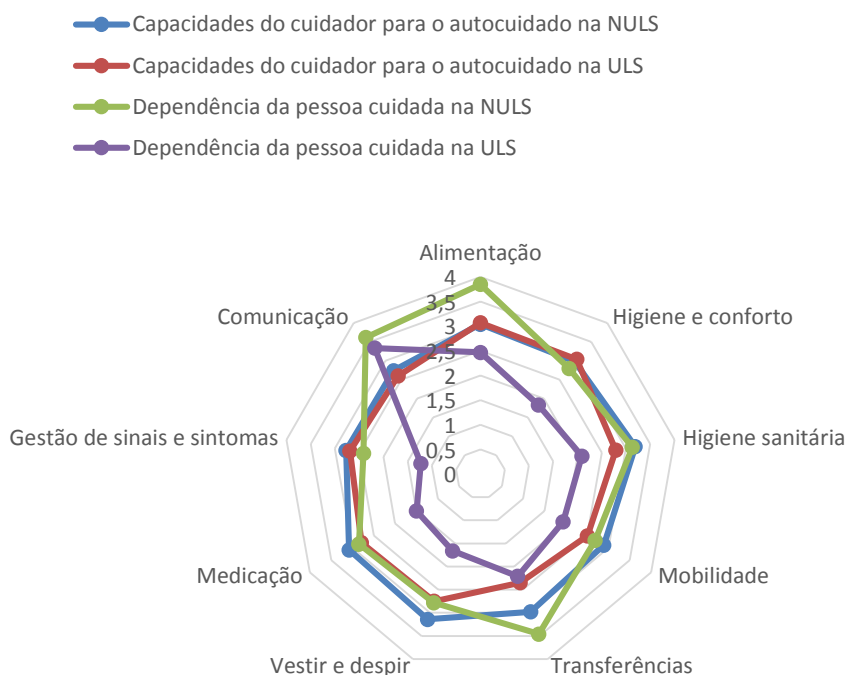
Nas duas instituições os utentes classificaram como dependentes na sua generalidade aspetos relacionados com o quotidiano como o facto de fazer compras, utilização de meios de transporte e a responsabilização por assuntos financeiros (Tabela 26).

Tabela 26 - Caraterização das pessoas dependentes quanto às necessidades das atividades de vida diária instrumental

Variáveis	NULS		ULS	
	Média	DP	Média	DP
Faz compras	1,00	,000	1,00	,000
Realiza tarefas domésticas (ex.: lavagem da roupa)	1,08	,277	1,00	,000
Utilização de meios de transporte	1,00	,000	1,00	,000
Responsabilidade de assuntos financeiros	1,54	1,330	1,17	,408

Na sua generalidade, as capacidades do cuidador cruzam-se com as dependências da pessoa cuidada, nomeadamente ao nível de áreas como a higiene e conforto, mobilidade, vestir e despir, medicação, gestão de sinais e sintomas e outras áreas como é o caso da gestão quotidiana. Destacando-se um alto nível de dependência nas duas instituições, mais acentuado na ULS (Gráfico 1).

Gráfico 1 - Capacidades do cuidador para o autocuidado e dependências da pessoa cuidada



3.5. CARATERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA, ACADÉMICA E PROFISSIONAL DOS ENFERMEIROS

Quanto às características sociodemográficas, académicas e profissionais dos enfermeiros em estudo, no que respeita aos enfermeiros da ULS, estes são na sua totalidade do sexo feminino, relativamente à idade são em média mais velhos ($51,3 \pm 5,7$) quando comparados com os da NULS ($48,7 \pm 5,7$), verificando-se contudo, um maior número de especialistas (42,9%) na NULS, consoante podemos observar na Tabela 27. Na ULS 33,3% dos enfermeiros são especialistas em Enfermagem Comunitária e na NULS 28,1% dos enfermeiros são especialistas em Enfermagem Comunitária e 14,8% em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica.

Tabela 27 - Distribuição das respostas dos enfermeiros que exercem funções numa ULS e numa NULS quanto às características sociodemográficas, académicas e profissionais

Variáveis		NULS		ULS	
		N.º	%	N.º	%
Sexo	Feminino	6	85,7	3	100,0
	Masculino	1	14,3	0	0
Habilitações Académicas	Licenciatura	6	85,7	2	66,7
	Mestrado	1	14,3	1	33,3
Especialidade	Não	4	57,1	2	66,7
	Sim	3	42,9	1	33,3

Apenas 42,9% dos enfermeiros da NULS referenciaram que existem programas formais de

intervenção em enfermagem na capacitação para o autocuidado à família prestadora de cuidados, 28,1% salienta que faz ou fez parte desses programas de intervenção. Os que responderam que não existe este tipo de programas salientam que promovem a capacitação da família prestadora de cuidados individualmente (Tabela 28).

Tabela 28 - Distribuição das respostas dos enfermeiros que exercem funções numa ULS e numa NULS quanto à existência de programas formais de intervenção em enfermagem na capacitação para o autocuidado à família prestadora de cuidados

Variáveis		NULS		ULS	
		N.º	%	N.º	%
Existência de programas formais de intervenção em enfermagem na capacitação para o autocuidar à família prestadora de cuidados	<i>Não</i>	4	57,1	3	100,0
	<i>Sim</i>	3	42,9	0	0

Os enfermeiros da NULS promovem a capacitação dos cuidadores, comumente nas áreas de intervenção da Higiene e Conforto (100%), Transferência (100%), Informação de como comunicar com a equipa de saúde quando necessário (100%) e Informação sobre recursos comunitários (100%), destacam ainda na opção outras (28,6%) o facto de promoverem ensinamentos sobre a doença e apoio emocional ao cuidador. A área que se encontra menos destacada é a Higiene Sanitária (57,1%). No que respeita à ULS, as respostas foram bastante homogêneas, não existindo possibilidade de definir áreas mais ou menos focadas durante a intervenção na capacitação do cuidador (Tabela 29).

Tabela 29 - Distribuição das respostas dos enfermeiros que exercem funções numa ULS e numa NULS quanto às áreas de intervenção na capacitação do cuidador que os mesmos promovem.

Variáveis	NULS		ULS	
	N.º	%	N.º	%
Alimentação	6	85,7	3	100
Higiene Sanitária	4	57,1	3	100
Higiene e Conforto	7	100	3	100
Mobilidade	6	85,7	3	100
Transferência	7	100	3	100
Vestir e despir	6	85,7	3	100
Medicação	6	85,7	3	100
Gestão de sinais e sintomas	6	85,7	3	100
Comunicação	6	85,7	3	100
Gestão da condição de saúde	6	85,7	3	100
Informação de como comunicar com a equipa de saúde quando necessário	7	100	3	100
Informação sobre recursos comunitários	7	100	3	100
Outras	2	28,6	0	0

À semelhança da ULS, os enfermeiros da NULS avaliam os cuidadores informais como exaustos ou muito exaustos nas várias áreas de avaliação. No entanto ambas as instituições são unânimes em destacar um nível de exaustão mais acentuado relativamente à Vida Social, verificando-se uma média de respostas de 4,57 na NULS e 4,33 na ULS (Tabela 30). De salientar que os valores oscilam entre 4,00 e 4,57 na NULS e 3,67 e 4,33 na ULS, verificando-se um nível de sobrecarga superior nas respostas dadas pelos enfermeiros da NULS.

Tabela 30 - Distribuição das respostas dos enfermeiros que exercem funções numa ULS e numa NULS quanto à sua opinião quanto ao nível de sobrecarga dos cuidadores informais.

Variáveis	NULS				ULS			
	Mínimo	Máximo	Média	DP	Mínimo	Máximo	Média	DP
Saúde Física	3	5	4,00	,577	3	4	3,67	,577
Saúde Emocional	4	5	4,29	,488	3	4	3,67	,577
Vida Social	4	5	4,57	,535	3	5	4,33	1,155
Recursos Financeiros	3	5	4,14	,900	4	4	4,00	,000

Em termos de medidas que visem a prevenção da exaustão do cuidador informal, destacam-se a existência de medidas que visam a Prevenção da Depressão, quer ao nível da NULS (71,4%), quer ao nível da ULS (100%), Saúde Emocional, em ambos os contextos com uma percentagem de respostas afirmativas superior a 80%. Relativamente à ULS ainda se destacam medidas a nível da Vida Familiar (100%), no entanto este aspeto ainda fica um pouco aquém na NULS (42,9%). Neste contexto, existiu um profissional que não respondeu à questão das medidas a nível de Recursos Financeiros.

De entre as medidas referidas pelos profissionais, destacam-se ao nível da NULS, o encaminhamento que é realizado para a Enfermeira Especialista em Enfermagem de Saúde Mental e Psiquiátrica e para a própria RNCCI mais concretamente para Descanso do Cuidador. Neste contexto ainda se destacam vários apoios ao nível dos serviços sociais para a pessoa dependente, como fraldas, transportes, havendo a preocupação de que são medidas que ainda ficam aquém das necessidades, salientando o seu baixo valor monetário. No que concerne à ULS, os profissionais mencionam medidas como o apoio dos técnicos disponíveis na instituição de saúde e o encaminhamento para a RNCCI (Tabela 31).

Tabela 31 - Distribuição das respostas dos enfermeiros que exercem funções numa ULS e numa NULS quanto à existência de medidas que visem prevenir a exaustão do cuidador informal.

Variáveis		NULS		ULS	
		N.º	%	N.º	%
Prevenção da Depressão	<i>Não</i>	2	28,6	0	0
	<i>Sim</i>	5	71,4	3	100,0
Saúde Emocional	<i>Não</i>	1	14,3	0	0
	<i>Sim</i>	6	85,7	3	100,0
Vida Social	<i>Não</i>	5	71,4	1	33,3
	<i>Sim</i>	2	28,6	2	66,7
Recursos Financeiros	<i>Não</i>	4	57,1	1	33,3
	<i>Sim</i>	2	28,6	2	66,7
Vida Familiar	<i>Não</i>	4	57,1	0	0
	<i>Sim</i>	3	42,9	3	100,0

Ao nível das necessidades referidas pelos cuidadores e percecionadas pelos profissionais, destacam-se ao nível da NULS, como áreas com maior necessidade sentida por parte dos cuidadores a Alimentação (57,1%), Transferência (71,4%), Medicação (71,4%), já relativamente à ULS destaca-se neste âmbito as áreas da Alimentação (100%). Quanto às áreas percecionadas pelos profissionais como necessidades de capacitação por parte dos cuidadores destacam-se ao nível da NULS a Higiene Sanitária (42,9%), Higiene e Conforto (42,9%), Mobilidade (57,1%), Gestão de Sinais e Sintomas (42,9%) e Gestão da Condição de Saúde (42,9%), já ao nível da ULS destacam-se Medicação (66,7%), Gestão da Condição de Saúde (66,7%), Informação de como comunicar com a equipa de saúde quando necessário (66,7%) e Informação sobre recursos comunitários (66,7%).

Para além das necessidades inscritas no questionário, 28,6% dos enfermeiros da NULS acrescentam outras, tais como apoio familiar e aquisição de material para prevenção das úlceras de pressão e facilitar a prestação de cuidados à pessoa dependente (Tabela 32).

Tabela 32 - Distribuição das respostas dos enfermeiros que exercem funções numa ULS e numa NULS quanto às necessidades de capacitação destacadas pelos prestadores de cuidados e percecionadas pelos próprios profissionais (Continua)

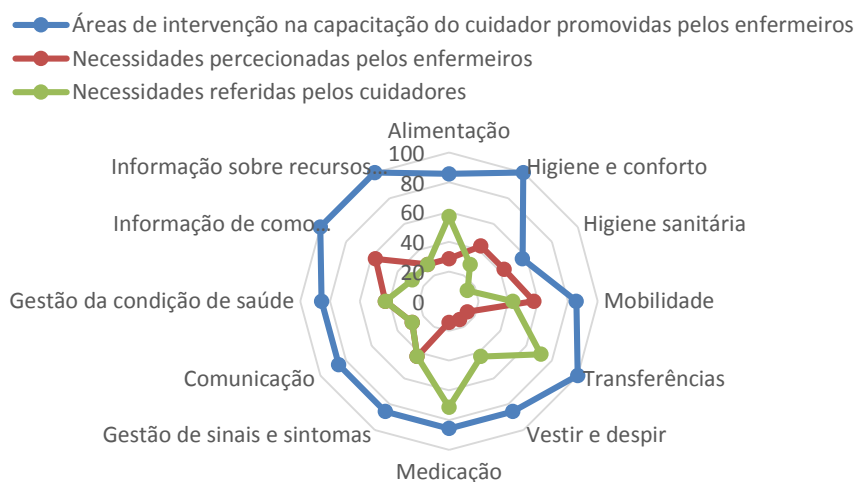
Variáveis	NULS		ULS		
	N.º	%	N.º	%	
Alimentação (ex.: SNG/Disfagia)	<i>Não responderam</i>	0	0	0	0
	<i>Percecionadas pelos profissionais</i>	2	28,6	0	0
	<i>Referidas pelos cuidadores</i>	4	57,1	3	100,0
	<i>Ambos</i>	1	14,3	0	0
Higiene Sanitária (ex.: Trocar a fralda)	<i>Não responderam</i>	2	28,5	2	66,7
	<i>Percecionadas pelos profissionais</i>	3	42,9	0	0
	<i>Referidas pelos cuidadores</i>	1	14,3	1	33,3
	<i>Ambos</i>	1	14,3	0	0
Higiene e Conforto (ex.: Manter a pele íntegra/Trocar a roupa da cama)	<i>Não responderam</i>	1	14,2	0	0
	<i>Percecionadas pelos profissionais</i>	3	42,9	0	0
	<i>Referidas pelos cuidadores</i>	2	28,6	0	0
	<i>Ambos</i>	1	14,3	3	100,0
Mobilidade (ex.: Posicionar/Deambulação)	<i>Não responderam</i>	0	0	0	0
	<i>Percecionadas pelos profissionais</i>	4	57,1	0	0
	<i>Referidas pelos cuidadores</i>	3	42,9	0	0
	<i>Ambos</i>	0	0	3	100,0
Transferência (ex.: Levantar/Transferir)	<i>Não responderam</i>	0	0	0	0
	<i>Percecionadas pelos profissionais</i>	1	14,3	0	0
	<i>Referidas pelos cuidadores</i>	5	71,4	0	0
	<i>Ambos</i>	1	14,3	3	100,0
Vestir e despir (ex.: Vestir acamado)	<i>Não responderam</i>	2	28,5	0	0
	<i>Percecionadas pelos profissionais</i>	1	14,3	1	33,3
	<i>Referidas pelos cuidadores</i>	3	42,9	0	0
	<i>Ambos</i>	1	14,3	2	66,7
Medicação (ex.: Gestão de horários/Injetáveis/SNG)	<i>Não responderam</i>	0	0	0	0
	<i>Percecionadas pelos profissionais</i>	1	14,3	2	66,7
	<i>Referidas pelos cuidadores</i>	5	71,4	0	0
	<i>Ambos</i>	1	14,3	1	33,3
Gestão de sinais e sintomas (ex.: Aliviar a dor/Obstrução da SNG)	<i>Não responderam</i>	0	0	0	0
	<i>Percecionadas pelos profissionais</i>	3	42,9	1	33,3

Tabela 32 - Distribuição das respostas dos enfermeiros que exercem funções numa ULS e numa NULS quanto às necessidades de capacitação destacadas pelos prestadores de cuidados e percecionadas pelos próprios profissionais (Conclusão)

Variáveis	NULS		ULS		
	N.º	%	N.º	%	
Comunicação	Referidas pelos cuidadores	3	42,9	0	0
	Ambos	1	14,2	2	66,7
	Não responderam	2	28,5	1	33,3
	Percecionadas pelos profissionais	2	28,6	0	0
	Referidas pelos cuidadores	2	28,6	0	0
Gestão da condição de saúde	Ambos	1	14,3	2	66,7
	Não responderam	1	14,5	0	0
	Percecionadas pelos profissionais	3	42,9	2	66,7
	Referidas pelos cuidadores	3	42,9	0	0
	Ambos	0	0	1	33,3
Informação de como comunicar com a equipa de saúde quando necessário	Não responderam	1	14,3	0	0
	Percecionadas pelos profissionais	4	57,1	2	66,7
	Referidas pelos cuidadores	2	28,6	0	0
	Ambos	0	0	1	33,3
	Informação sobre recursos comunitários	Não responderam	1	14,2	0
Percecionadas pelos profissionais		2	28,6	2	66,7
Referidas pelos cuidadores		2	28,6	0	0
Ambos		2	28,6	1	33,3

Através dos gráficos abaixo (Gráficos 2 e 3) é possível verificar que em ambas as instituições existem muitas áreas com necessidades similares, quer percecionadas pelos enfermeiros, quer referidas pelos cuidadores aos enfermeiros. É também possível perceber que em ambas as instituições os enfermeiros percecionam necessidades de informação no geral e de gestão da própria doença, verificando-se ao nível da gestão de sinais e sintomas necessidades reais no quotidiano quer da pessoa dependente, quer do cuidador. No entanto, para além destas necessidades informacionais, os enfermeiros consideram que promovem de forma mais substancial a quase totalidade das áreas de intervenção na capacitação ao nível da Não ULS, no entanto, apenas destacam como necessidades percecionadas um número muito mais reduzido de necessidades e destas, poucas vão de encontro às necessidades que lhes são referidas pelos cuidadores.

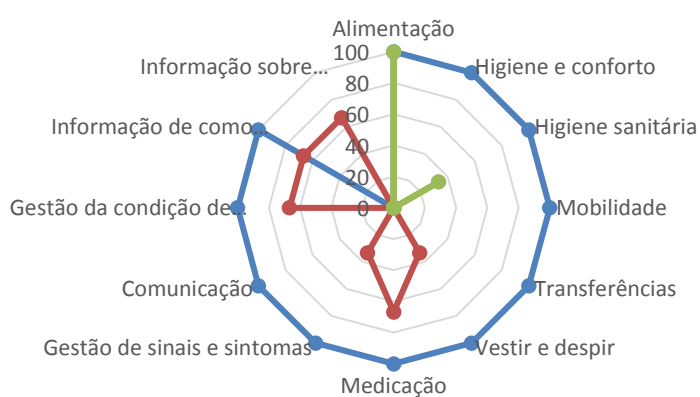
Gráfico 2- Áreas promovidas e necessidades percecionadas e referidas na Não ULS



Na ULS, à exceção de informações sobre recursos da comunidade, os enfermeiros consideram que promovem da mesma forma as restantes áreas, nesta instituição os enfermeiros percecionam menos necessidades relativamente à unidade acima, mas também os cuidadores lhes referem menos necessidades, destacando-se apenas ao nível da alimentação e da higiene sanitária.

Gráfico 3 - Áreas promovidas e necessidades percecionadas e referidas na ULS

- Áreas de intervenção na capacitação do cuidador promovidas pelos enfermeiros
- Necessidades percecionadas pelos enfermeiros
- Necessidades referidas pelos cuidadores



4. DISCUSSÃO

Nesta etapa pretende-se analisar e interpretar os dados do estudo que se consideram ser mais pertinentes, pelo seu valor intrínseco em analogia com outros estudos desenvolvidos.

A amostra é composta por enfermeiros (n=10), cuidadores informais (n=19) e pessoas dependentes no autocuidado (n=19) de duas instituições que satisfazem os critérios de inclusão definidos e que se mostraram acessíveis para o estudo, no período em que decorreu a colheita de dados. Pelo seu carácter não probabilístico e tamanho reduzido estes resultados não poderão ser generalizados para as respetivas populações (Fortin, 2009).

Os enfermeiros que trabalham na NULS são maioritariamente do sexo feminino, jovens adultos em que menos de metade são enfermeiros especialistas (enfermagem de saúde comunitária e de saúde mental e psiquiátrica). Na ULS a totalidade são do sexo feminino, com uma média de idades ligeiramente superior aos enfermeiros da NULS e com especialidades apenas em saúde comunitária. De salientar que o enfermeiro especialista é o enfermeiro com um conhecimento aprofundado num domínio específico de enfermagem, detentor de um conjunto de competências especializadas relativas a um campo de intervenção (Regulamento n.º 140/2019), tornando-se uma mais-valia para as instituições e para a sociedade no geral. Seria imprescindível neste sentido, e tendo em consideração que as UCC's prestam cuidados de saúde e apoio psicológico e social de âmbito domiciliário e comunitário, especialmente a grupos mais vulneráveis, que a percentagem de especialistas nas mais variadas áreas se tornasse uma realidade, com todos os benefícios que esta especialização pode acarretar.

“A dimensão da equipa multidisciplinar de uma Unidade de Cuidados na Comunidade é avaliada anualmente, de forma a assegurar o ajustamento dos recursos à evolução das necessidades em cuidados de saúde à comunidade, podendo também esta unidade propor o reforço de recursos humanos de acordo com as áreas de intervenção contratualizadas” (OE, 2019, p.8). Estas unidades são constituídas no rácio de, pelo menos, um enfermeiro até 5.000 habitantes, preferencialmente, enfermeiro especialista, valores que podem variar de acordo com as necessidades populacionais e projetos em curso pelas UCC's. Relativamente às ECCI, que foram os núcleos onde o estudo foi efetuado prevê-se um cálculo diferente quanto às suas dotações, ou seja, a dotação deverá ser calculada em separado, conforme

recomendações em vigor, todos os dias do ano, no horário de funcionamento das 8 às 20 horas nos dias úteis e, conforme as necessidades, aos fins-de semana e feriados, com garantia mínima das 9 às 17 horas. Desta forma considera-se o rácio de um enfermeiro por cada cinco utentes em ECCI (OE, 2019^b).

Relativamente aos cuidadores informais que pertencem à NULS a maioria são do sexo feminino, adultos que coabitam com o familiar dependente. Na sua maioria ou são filhos (46,2%) ou cônjuges (30,8%), com escolaridade tendencialmente de ensino primário (38,5%) e superior (23,1%). Na ULS a totalidade é do sexo feminino, idosos sendo que a maioria coabita com o familiar dependente e são na sua maioria cônjuges (50%) ou filhos (33,3%), com escolaridade de níveis inferiores comparativamente à NULS, nomeadamente analfabetos (33,3%) e escolaridade primária (33,3%). Estes resultados são em parte sobreponíveis com a literatura, uma vez que a maioria dos cuidadores informais é do sexo feminino, com uma média de idades de 45 anos (Adelman, Tmanova, Delgado, Dion & Lanch, 2014), que está ligeiramente abaixo da amostra em estudo, com grau de parentesco de filhos, seguindo-se cônjuges (Bonacasa et al, 2019).

Adelman et al (2014), caracterizam os cuidadores como tendo baixa escolaridade, *status* socioeconómico médio, coabitação com a pessoa cuidada, maior número de horas dedicadas à prestação de cuidados, isolamento social, *stress* financeiro e “obrigação” do papel de cuidador. O cuidado informal, além de ser realizado, principalmente, por pessoas com vínculo de parentesco, é também centrado num único cuidador, tal como foi possível verificar na amostra de ambas as instituições (Gonçalves, Alvarez & Santos 2000; Garcia, Frigerio, Miyamoto & Merlin 2005; Cerqueira & Oliveira 2002; as cited in Júnior et al, 2011).

No que diz respeito às pessoas dependentes do autocuidado pertencentes não só à NULS como também à ULS, são na sua maioria do sexo feminino e idosas, sendo que ao nível da ULS se encontraram pessoas mais novas, no entanto com tempos de dependência superiores, ou seja, em média há cerca de 4 anos (pessoas inscritas na ULS) e de 1 ano (pessoas inscritas na NULS). A melhoria das condições socioeconómicas, aliadas ao crescente avanço tecnológico, em particular na área da saúde, têm contribuído para o envelhecimento demográfico, o que acarreta consequências na sociedade e no núcleo de cada família, deste modo, em Portugal, mantêm-se a tendência para esse aumento, de acordo com os dados do Pordata (2019), onde

se pode observar que a percentagem de idosos em 2017 foi de 21,3%, com um índice de envelhecimento de 153,2, mantendo uma tendência de crescimento ao longo dos últimos anos, destacando-se ainda o aumento da esperança média de vida em ambos os sexos, onde no sexo feminino é de 85,9 anos e no sexo masculino de 82,6 anos, aqui se reforça a sobremortalidade masculina e a maior longevidade feminina.

Nestes contextos verifica-se que embora exista uma idade mais avançada nas pessoas com dependência ao nível da NULS, estas permanecem autónomas até mais tarde. Contrariamente à ULS onde se verificam pessoas dependentes mais novas, mas com dependência há mais tempo. Isto pode significar que existe uma referenciação para as UCC's mais atempada ao nível da NULS não se atingindo níveis de dependência tão precoces, contrariamente à premissa da criação das ULS.

Os enfermeiros de ambos os contextos consideram que promovem formação em várias áreas, embora existam lacunas nas respostas às necessidades reais sentidas pelos alvos de cuidados. É assim, fundamental considerar os vários enunciados descritivos de qualidade dos cuidados de enfermagem, de acordo com o Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem Especializados em Enfermagem em Pessoa em Situação Crítica (Regulamento n.º 361/2015), na medida em que se deve promover a satisfação do cliente, ir de encontro às suas necessidades e promover a sua autonomia, ou seja:

- Satisfação do cliente, constitui-se como indicador da qualidade, pois reflete a visão dos seus utilizadores relativamente ao processo de cuidados que foram alvo, assim como do paralelismo dos resultados obtidos com as suas expectativas (Ribeiro, 2003), neste sentido, podemos afirmar com base nos resultados obtidos, que embora no geral a família consiga de forma satisfatória prestar cuidados, ainda são referidas dúvidas no que diz respeito a determinados autocuidados. Logo ainda existem lacunas na resposta a estas necessidades, não se atingindo uma plena satisfação do cliente;
- Promoção da saúde, de acordo com Araújo (2016), os enfermeiros devem, providenciar às famílias prestadoras de cuidados a informação necessária e capacitá-las para que possam tomar as melhores decisões, no entanto, a percentagem de cuidadores que reconhece receber ensinamentos é muito reduzida em ambas as instituições, o que leva a crer que a formalização deste tipo de programas pode ser uma mais-valia para os cidadãos;

- Prevenção de complicações, capacitar o cuidador para a prevenção complicações, para a gestão de mudanças comportamentais e para a administração terapêutica (Teixeira, Abreu & Costa, 2016), são aspetos ainda a melhorar, ou seja, nas instituições em estudo, áreas como a toma da medicação e gestão de sinais e sintomas ainda ficam aquém do espectável, comprometendo a segurança do utente;
- Bem-estar e autocuidado, segundo Gonçalves (2013), há que considerar não só a ação em prol da substituição do familiar dependente mas também ao que faz para que este realize, por si, o autocuidado. Para isso é fundamental a capacitação do cuidador para o exercício do papel, neste aspeto embora se reconheçam necessidades nos contextos em estudo, apenas uma pequena parte das ações de capacitação vão de encontro às reais necessidades dos cuidadores informais;
- Readaptação funcional, para isso, a continuidade do processo de prestação de cuidados de enfermagem é fundamental, através do aproveitamento dos vários recursos da comunidade, aspeto que de acordo com as respostas dos cuidadores ainda carece de empossamento, uma vez que suscita dúvidas sobre os recursos comunitários de que podem dispor. “A falta de preparação e segurança traduziram-se nas dúvidas, (...) para mobilizar os recursos da comunidade”(Pereira & Silva, 2012, p.48).
- Organização dos cuidados de enfermagem, considera-se que a utilização de programas formais de capacitação como metodologia de organização dos cuidados de enfermagem promotoras da qualidade. Estes programas estão associados a uma redução estatisticamente significativa na sobrecarga do cuidador e também com um aumento na qualidade de vida (Gavrilova et al, 2009), no entanto nas realidades em estudo ainda não estão a ser aplicados.

Nas instituições inquiridas verificou-se uma incongruência nas respostas dadas uma vez que na Não ULS apenas 57,1% dos enfermeiros referiram que não existem programas formais de intervenção em enfermagem na capacitação para o autocuidado à família prestadora de cuidados e os restantes afirmarem existir. Na ULS verificou-se que de todo não existem programas formais de intervenção. Júnior et al (2011), acreditam que o planeamento rigoroso de um programa de capacitação poderá contribuir para a organização dos cuidados prestados pelos cuidadores informais, desde as informações sobre as necessidades básicas de saúde até

à promoção de programas de educação contínua em saúde e bem-estar.

A percentagem de cuidadores que reconhece receber ensinamentos é muito reduzida em ambas as instituições, o que leva a crer que a formalização deste tipo de programas pode ser uma mais-valia para os cidadãos, existindo desta forma um reconhecimento da sua efetivação e uma maior abertura à partilha de dúvidas e conhecimentos, pois segundo Araújo (2016), os enfermeiros devem, providenciar às famílias prestadoras de cuidados a informação necessária e capacitá-las para que possam tomar as melhores decisões, decisões estas orientadas para a satisfação das necessidades, do reconhecimento das suas próprias dúvidas e dificuldades, não apenas ensinamentos focados num autocuidado, mas na satisfação de todas as necessidades quer do cuidador, quer da pessoa dependente. Embora a percentagem de respostas seja reduzida relativamente às informações transmitidas, em ambas as instituições, na prática verifica-se que os cuidadores se mostram capazes de executar o autocuidado à pessoa dependente na maioria dos indicadores do autocuidado.

A realidade em estudo, não vai de encontro ao espectável defendido pelos autores, uma vez que se sugere “aos profissionais de saúde que prestam assistência no domicílio, a implementação de programas de continuidade de cuidados promovendo uma comunicação mais efectiva com os familiares cuidadores (...) a aprendizagem de métodos adequados, estarem disponíveis para fornecer informação útil quando o solicitam, suporte financeiro e descanso quando necessário” (Levine et al, 2006, as cited in Petronilho, 2010, p.55). Sobressaindo a importância destes programas de apoio na promoção aos cuidadores de mecanismos para que ocorra um suporte multiprofissional.

Nestes programas privilegiam-se ações educativas para os cuidadores informais, a fim de melhorar o quotidiano dos idosos com *deficit* de autocuidado, dentro de seu contexto (Júnior et al, 2011) sendo que um programa de apoio eficaz deve incluir maior acesso à informação sobre a doença e os recursos disponíveis para os doentes e as suas famílias (Bonacasa et al., 2019). O facto de se promoverem ensinamentos não estruturados através destes programas resulta numa reduzida taxa de assimilação de ensinamentos em ambos os contextos, isto porque embora sejam realizados não estão enquadrados no quotidiano dos cuidadores, ou não fazem parte das suas dúvidas prioritárias, não sendo valorizados como ensinamentos, uma vez que não correspondem às reais necessidades perspectivadas. No entanto, ao nível da NULS mesmo de

forma informal verificaram-se respostas sobre a realização de ensinamentos relativos à doença, em parceria com o médico, e sobre os recursos disponíveis na comunidade, embora de forma pouco significativa.

Sem ser através de um programa formalmente instituído, as áreas de intervenção na capacitação do cuidador que os enfermeiros inquiridos referem promover, à exceção da ULS onde foi referido que se promoviam todas as áreas de igual modo, foram, ao nível da NULS, a higiene e conforto (100%), as transferências (100%), informações de como comunicar com a equipa de saúde quando necessário (100%) e informações sobre recursos comunitários (100%). Coleman et al (2004), citado por Petronilho (2010), destaca como informação importante nas dimensões do cuidado, a gestão do regime terapêutico, a gestão da condição de saúde, o reconhecimento de sinais e sintomas e a informação essencial de como comunicar com a equipa de saúde quando necessário.

As áreas referidas pelos enfermeiros não vão ao encontro das consideradas mais esclarecidas pelos cuidadores informais, à exceção dos recursos comunitários. Destacam-se as respostas dos cuidadores da Não ULS visto que os questionados da ULS referiram que em todas as áreas não foram dadas quaisquer informações sobre a doença, autocuidados, serviços e recursos. Posto isto, os cuidadores da Não ULS, consideram que tiveram as informações necessárias principalmente ao nível da toma de medicação (23,1%) e serviços comunitários (30,8%). Estas informações foram dadas essencialmente pelos enfermeiros, sendo que a toma de medicação foi num período antes da alta hospitalar e as questões relacionadas com serviços comunitários foram num período após alta.

Em oposição, as áreas onde não foram dadas quaisquer informações foram os apoios económicos e o apoio emocional considerando igualmente que ao nível dos outros autocuidados e serviços existiram informações mas não foram suficientes. Segundo Bonacasa et al (2019) e Wang, Molassiotis, Chung e Tan (2018), muitos cuidadores informais relataram que precisavam de mais informações sobre as fases de doença da pessoa cuidada e treino ou informações específicas sobre os cuidados que devem prestar. Estas mais uma vez foram maioritariamente fornecidas por enfermeiros, no entanto o médico em articulação com o enfermeiro participou nas informações relacionadas com a doença, informações transmitidas

antes da alta. E o fisioterapeuta conjuntamente com o enfermeiro nas questões relacionadas com a mobilidade, equipamentos auxiliares, principalmente num período após alta. Segundo Bonacasa et al (2019), na maioria dos casos, os cuidadores informais referem que não recebem nenhum treino ou informação específica de profissionais de saúde sobre os cuidados a serem prestados e precauções a serem tomadas com a pessoa dependente, tais como a realização de cuidados pessoais, promoção de exercícios físicos, prevenção de úlceras de pressão, posicionamentos, cuidados com a alimentação, entre outros. Assim, os cuidadores informais consideram que precisavam de mais conhecimento e/ou habilidades para cuidar (Bonacasa et al, 2019) tal como os cuidadores deste estudo.

Considerando as necessidades e o nível de sobrecarga dos cuidadores informais, foi questionado aos enfermeiros qual a sua opinião quanto ao nível de sobrecarga dos cuidadores informais em áreas distintas. Aqui é inequívoco que consideram que os cuidadores de ambas as instituições estão exaustos, com destaque para a saúde emocional e vida social, o que vai de encontro ao que referenciado por Bonacasa et al (2019). Estes autores referem que devido às alterações na dinâmica familiar e rotina quotidiana, os cuidadores têm menos relações sociais, atividade física, dificuldades no sono, alimentação em momentos isolados da família e menos tempo com cuidados pessoais provocando ansiedade, depressão, decepção, medo, preocupação, desespero, desânimo, raiva, falta de memória e concentração, pensamentos sobre a antecipação da morte, preocupações com o cuidado da família e vida pessoal futura. Salienta-se que em média os cuidadores da NULS se encontram mais exaustos, de acordo com a opinião dos enfermeiros, isto significa que embora existam medidas como o caso da referenciação para o enfermeiro especialista em saúde mental esta resposta não está a ser suficiente, ou por outro lado existe uma maior sensibilidade para a questão da exaustão e a equipa encontra-se mais empenhada em detetar sinais de exaustão do cuidador havendo por isso uma maior abertura para o tema.

Os cuidadores são frequentemente confrontados com o colapso da sua própria esfera emocional, seja por exaustão ou preocupação com a falta de conhecimento (Teixeira, Abreu & Costa, 2016). Segundo Hudson et al (2008) citado por Bialon e Coke (2012), os cuidadores também expressaram sentimentos de culpa e desespero com o sofrimento e os sintomas das pessoas dependentes.

Como forma de prevenir a exaustão do cuidador informal, ambos os contextos em estudo destacam medidas relacionadas com a prevenção da depressão, saúde emocional e vida familiar. No entanto, e articulando com o que acima foi dito, estas medidas poderão não estar a ser suficientes ou adequadas, visto ainda existir um nível de exaustão bastante acentuado na avaliação que é feita pelos profissionais.

As necessidades percecionadas pelos enfermeiros diferem em muitas áreas das referidas pelos cuidadores a estes profissionais, em ambos os contextos. Importa compreender as dependências das pessoas cuidadas nestes autocuidados e o nível de resposta que o cuidador por si consegue dar a fim de perceber quais as reais necessidades e se a resposta que está a ser dada será a mais adequada.

Com base nos dados obtidos, é possível verificar que em ambas as instituições existem muitas áreas com necessidades similares, quer percecionadas pelos enfermeiros, quer referidas pelos cuidadores aos enfermeiros, quer verificadas às próprias pessoas dependentes no autocuidado, quer verificadas no quotidiano do cuidador informal. Assim, em ambas as instituições os enfermeiros percecionam necessidades de informação no geral e de gestão da própria doença, verificando-se ao nível da gestão de sinais e sintomas necessidades reais no quotidiano quer da pessoa dependente, quer do cuidador em ambas as instituições. Esta área para além de ser percecionada como necessidade de capacitação por parte dos enfermeiros, é ainda destacada pelos cuidadores da Não ULS como necessidade. No entanto, esta é uma das áreas mais destacadas como sendo promovidas pelos enfermeiros, não se verificando resultados satisfatórios em ambas as instituições no que diz respeito à promoção destas áreas, mais especificamente no que concerne à gestão de sinais e sintomas.

Andrews (2001) citado por Bialon e Coke (2012), afirma que as intervenções que visam a diminuição dos sintomas podem afetar positivamente o cuidador, nomeadamente no que se refere à depressão, aqui é fundamental educação do cuidador, particularmente no que concerne à sua aprendizagem para cuidar e capacitação, pois torna-se uma medida importante para aliviar os sintomas da pessoa cuidada bem como a sobrecarga do cuidador (Kuo et al, 2016).

Respetivamente, na Não ULS, os enfermeiros consideram que existem necessidades nas áreas da higiene e mobilidade, e na ULS percecionam mais necessidades nas áreas da gestão da

medicação e no autocuidado vestir e despir. Quanto às necessidades referidas pelos cuidadores aos enfermeiros, destaca-se em ambas as instituições as necessidades relacionadas com a alimentação, que são na ULS também consideradas no dia a dia da pessoa dependente e destacadas como uma das áreas mais promovidas pelos enfermeiros. Disto pode-se retirar duas conclusões, as pessoas da ULS são mais dependentes neste autocuidado ($X=2,47$), comparativamente à NULS ($X = 3,04$) e daí suscitam mais dúvidas na sua prestação de cuidados mesmo existindo formação promovida pelos enfermeiros, ou então existem lacunas na formação relacionadas com o facto de não existir programas formais de intervenção em enfermagem na capacitação para este autocuidado na instituição e por esse motivo não exista uma valorização por parte do cuidador informal de que está a receber informação mesmo de forma não formal.

A alimentação é uma das atividades cujas dificuldades se destacam no momento de transição, tal como ajudar nos cuidados de higiene, ajudar a vestir-se, ajudar a deslocar-se à casa de banho entre outras (Pereira & Silva, 2012), daí que seja fundamental capacitar o cuidador de forma a torná-lo mais autónomo.

A higiene sanitária é também considerada pelos enfermeiros da ULS como uma das áreas onde os cuidadores informais destacam mais dúvidas, verificando-se nesta instituição também necessidades no dia a dia dos cuidadores e das pessoas dependentes no que concerne a este autocuidado. Já na NULS, os enfermeiros consideram que os cuidadores lhes referem mais questões relacionadas com áreas como a mobilidade, as transferências, vestir e despir, medicação e gestão da própria doença como referido anteriormente. Neste caso embora sejam referidas aos enfermeiros necessidades relacionadas com a gestão da condição de saúde, na prática dos cuidados não se verificaram necessidades neste âmbito, sendo esta uma das áreas destacadas pelos enfermeiros como mais promovidas no que respeita à formação, embora informal. Aqui, existe um contrassenso, pois embora informal, esta formação poderá estar a ter resultados, salienta-se nesta perspetiva que os cuidadores são menos propensos à satisfação de necessidades de informação sobre cuidados de apoio do que para informações médicas. Desta forma, a maioria dos cuidadores informais refere ter recebido informações suficientes sobre o tratamento, exames, a evolução da doença, as vantagens e desvantagens do tratamento. Mas apenas cerca de metade conseguiram resolver efetivamente outras dúvidas sobre a doença (Adams, Boulton & Watson, 2009).

De acordo com Yan, Hao, George e Wang (2012), os cuidadores consideram que a implementação de programas de formação é fundamental para o seu fortalecimento enquanto cuidadores. É referido por grande parte dos cuidadores uma diminuição da sua qualidade de vida quer a nível físico, quer emocional ou social, o que se relaciona diretamente com o maior nível de dependência da pessoa cuidada. Isto vai de encontro ao referido por outros autores, ou seja, a capacitação para melhorar as habilidades no cuidado melhoram as relações com a pessoa que recebe cuidados e os laços são fortalecidos (Alonso-Babarro, Garrido-Barral, Díaz, Casquero-Ruíz e Riera-Pastor, 2004; as cited in Landínez-Parra et al, 2015).

É fundamental considerar, especialmente ao nível da ULS uma vez que se trata de uma instituição onde se prevê que exista integração dos cuidados e focando nos objetivos da mesma, os quais assentam na característica principal e diferenciadora da estruturação do processo de produção onde deve ser ponderada como um *continuum* de prestação de cuidados de saúde (Parker & Kreps, 2005). Assim, de acordo com Maramba et al (2004) citado por Gonçalves (2008), um inadequado planeamento da alta irá comprometer o processo de acompanhamento do doente ao nível comunitário, com uma má utilização dos recursos, inadequado seguimento e falhas ao nível do autocuidado que influenciarão toda a prestação de cuidados, sendo consequência de readmissões hospitalares por falhas na educação e formação do doente e família, acarretando custos e utilização excessiva de recursos.

Segundo Matos (2013), as ULS deverão fortalecer o acompanhamento a utentes que precisem de cuidados após a alta hospitalar, garantindo a integração e continuidade dos cuidados de saúde. Nestas instituições existe como meta a obtenção de bons resultados em saúde, como em qualquer outra unidade de cuidados de saúde, no entanto a gestão de caso é um dos termos em curso nas ULS, ou seja, a existência do responsável pelo acompanhamento constante aos doentes de risco, aquando da sua alta hospitalar.

As necessidades formativas resultam como referido desde o início do planeamento da alta, ainda aquando do internamento, sendo que o seu planeamento inadequado pode ser causado por vários fatores, destacando-se a “comunicação insuficiente bem como a falta de tempo para educar / informar” o doente e família (Gonçalves, 2008, p.80).

Ao nível da ULS, este aspeto poderia ser incrementado com base na premissa da integração

dos cuidados, e dos objetivos da mesma, ou seja, a rentabilização da capacidade instalada nas instalações dos cuidados hospitalares e cuidados de saúde primários, incrementação da qualidade assistencial através de programas de gestão da doença e maior centralização no utente (Costa e Santana, 2008; as cited in Matos, 2013).

“Das intervenções que devem ser implementadas para assegurar uma adequada transição do hospital para a comunidade, incluem-se: uma ligação formal entre o hospital e a comunidade, que garanta a continuidade de cuidados; articulação com os cuidados de saúde primários, através da nota de alta, contacto telefónico prévio e envio da informação por fax ou por outra forma; articulação com outras instituições, lares, cuidados domiciliários ou outros, dando informações no sentido da continuidade de cuidados. Se necessário, o enfermeiro do Hospital poderá vir a prestar cuidados no domicílio numa fase transitória Hospital / Comunidade; os resultados esperados são relatados ao utente e ao cuidador informal, já que ambos são essenciais para uma alta bem sucedida” (Gonçalves, 2008, p.86).

Esta comunicação entre os vários intervenientes no processo de cuidar é essencial, na medida em que melhora o processo formativo procurando responder às necessidades do cuidador e da pessoa cuidada de forma independente e individualizada, uma vez que estas se vão transformando conforme o cuidador se vai integrando e assumindo o papel. Existindo assim diferentes estratégias para manter a homeostasia entre a prestação de cuidados e as próprias necessidades do cuidador (Shyu, 2000).

Em ambos os contextos verificaram elevados níveis de dependência da pessoa dependente em áreas como a higiene e conforto, mobilidade, vestir e despir, medicação, gestão de sinais e sintomas e outras áreas como é o caso da gestão quotidiana. Para além disso, na ULS verificou-se ainda um elevado nível de pessoas dependentes da alimentação, como referido anteriormente, e na higiene sanitária. Estas áreas são muito similares às consideradas no dia a dia dos cuidadores informais, destacando-se ainda nas duas instituições as áreas das transferências e da comunicação, mais concretamente o uso de tecnologias em caso de necessidade comunicacional.

Desta forma, para além de habilitar, os cursos de capacitação permitem que os cuidadores informais se tornem conscientes das suas necessidades, quer sejam elas de apoio emocional, social ou necessidades de informação e comunicação (Cianfrocca et al, 2018). Os programas

devem incluir capacitação específica através de oficinas sobre os cuidados, habilidades de *coping* e comunicação.

5. CONCLUSÃO

É fundamental conhecer as perspetivas de todos os elos no que representa a capacitação do cuidador informal, isto é, o enfermeiro, o próprio cuidador e a pessoa de quem cuida. Não nos podemos focar num só elemento, pois estão todos interligados, as necessidades de informação têm de ser reconhecidas a fim de ir ao encontro das reais necessidades no ato de cuidar. O ato de cuidar deve ser integrado nas dependências encontradas a fim de tornar a pessoa o mais autónoma possível e a formação deve ser individualizada e válida para cada elo nesta cadeia do cuidar.

Com a realização desta dissertação procurou-se avaliar as habilidades dos cuidadores informais para cuidar da pessoa dependente no autocuidado na continuidade dos cuidados no regresso a casa após alta hospitalar.

Analisando os resultados obtidos pode salientar-se que os enfermeiros de ambas as instituições creem promover ensinamentos em áreas distintas. Na ULS consideram todas as áreas de igual forma, já na NULS, destacam as áreas da higiene e conforto, transferências, informações de como comunicar com a equipa de saúde e informações sobre recursos na comunidade.

Em ambas as instituições a maioria das respostas afirma que não existem programas formais de capacitação do cuidador informal. No entanto, informalmente, são realizados ensinamentos e prestadas informações, embora os cuidadores não reconheçam estas informações como ensinamentos, destacando-se aqui uma média baixa.

Ao nível da ULS os cuidadores referiram não receber ensinamentos. Já na NULS, consideram-se como ter recebido informações necessárias sobre a medicação e serviços da comunidade. Contrariamente, não receberam quaisquer informações sobre apoios económicos e apoio emocional. Afirmam ainda ter recebido informações, embora não suficientes, sobre outras áreas, de onde se destacam a mobilidade e equipamentos auxiliares, concomitantemente informações transmitidas pelo enfermeiro e fisioterapeuta e questões relacionadas com a doença, informações transmitidas em parceria entre o enfermeiro e o médico.

Os enfermeiros percecionam necessidades de informação no geral e da gestão da própria doença. Na ULS consideram maiores necessidades ao nível da gestão da medicação e do autocuidado vestir e despir. Na NULS ao nível da higiene e mobilidade.

Os cuidadores destacam como necessidades de informação questões relacionadas com a alimentação, em ambos os contextos. No entanto, na ULS destaque ainda para as questões relacionadas com a higiene sanitária e na NULS questões relacionadas com a mobilidade, transferências, vestir e despir, medicação e gestão da própria doença.

As pessoas apresentam-se mais dependentes ao nível da ULS, nomeadamente nas áreas da higiene e conforto, mobilidade, vestir e despir, medicação e gestão de sinais e sintomas. Na NULS, embora com menor dependência, destacam-se as mesmas áreas de dependência da pessoa cuidada.

Embora globalmente a família consiga prestar cuidados, ainda são referidas dúvidas no que diz respeito a determinados autocuidados. Estas dúvidas no geral vão de encontro às necessidades mais destacadas pela pessoa dependente, ou seja, no âmbito higiene, mobilidade, vestir e despir, medicação e a gestão da própria doença, nomeadamente a gestão de sinais e sintomas. Estas áreas ficam aquém das referidas pelos enfermeiros como áreas de destaque na promoção da capacitação do cuidador informal, ou seja, embora percecionem necessidades de informação no geral e da gestão da própria doença, apenas consideram como áreas mais relevantes, a gestão da medicação e do autocuidado vestir e despir, ao nível da ULS, e na NULS a higiene e mobilidade. Assim, embora sejam áreas destacadas pelos cuidadores e sentidas como necessidade pelas pessoas dependentes, ficam aquém das necessidades reais para o autocuidado.

Com a realização deste estudo, e tendo em conta os objetivos preconizados, foi possível obter dados relevantes sobre as características pessoais dos cuidadores informais de duas instituições distintas, bem como características profissionais dos enfermeiros das mesmas, o grau de dependência dos utentes, as dificuldades sentidas nas várias áreas dos autocuidados de acordo com a amostra. Desta forma, é pertinente a função pedagógica dos enfermeiros, acompanhando, esclarecendo dúvidas, e fundamentalmente individualizar cada pessoa como única, com necessidades únicas e vivências singulares. Deste modo depreende-se que a estrutura formativa dos cuidados de saúde beneficiaria da implementação de programas e estruturas organizacionais formais de intervenção em enfermagem para a capacitação da família prestadora de cuidados. A capacitação baseada em programas de apoio deve privilegiar as reais necessidades do cuidador informal, através de ações educativas a fim de

melhorar a sua performance para a aquisição de rotinas, com mecanismos facilitadores de suporte multiprofissional e maior acesso à informação. As habilidades de resolução de problemas e capacidade de ação em mudanças permitem adquirir novos conhecimentos e facilitam a adaptação.

Ir de encontro às rotinas diárias contribui para melhorar a qualidade de vida e diminuir os problemas emocionais, neste ponto de vista, o *empowerment* melhora também as relações e fortalece laços. Este reconhecimento da singularidade de cada situação de saúde, tornar-se-á uma mais-valia, evitando reinternamentos e a exaustão do cuidador, uma vez que as necessidades estão a ser correspondidas.

É importante que os enfermeiros estejam despertos para a necessidade de compreensão desta problemática. Para isso é fundamental que no futuro estas temáticas sejam abordadas, não apenas ao nível de duas UCC's, mas numa perspetiva mais alargada, a mais unidades de saúde, desde cuidados de saúde primários a hospitalares. E compreender se a preparação para a alta, desde a sua fase inicial, está a ir de encontro às reais necessidades dos cuidadores e das pessoas dependentes e se estas respostas estão a ser baseadas em programas formais de capacitação, estabelecendo relação entre cuidados integrados e cuidados não integrados, a fim de se obter dados significativos. Também numa fase final do desenvolvimento desta investigação foi aprovado o Estatuto do Cuidador Informal através da Lei n.º 100/2019 de 6 de setembro, pelo que em estudos futuros seria pertinente compreender se a aprovação deste documento trouxe ganhos ao nível do desenvolvimento e aquisição de competências para a capacitação do cuidador informal.

O facto de existir uma reduzida referenciação na ULS, seja por falta de critérios para integrar esta UCC, seja por aspetos burocráticos tornou-se numa limitação para este estudo, resultando numa amostra reduzida e impossibilidade de generalização dos resultados, também a forma como os dados foram colhidos, o facto de não se tratar de uma amostra aleatória aumentou o viés da seleção, ou seja, a possibilidade de erros amostrais.

É essencial conhecer as necessidades, as dependências e o que está a ser feito para as contornar, para isso perceber as respostas das equipas de saúde face às necessidades é prioritário na forma de prevenir a exaustão do cuidador por um lado e por outro as complicações de saúde que resultam em reinternamentos da pessoa dependente. O ensino e

capacitação para cuidar deve ser eficaz e pessoalmente relevante, adaptado à condição específica do alvo de cuidados, cirúrgico em relação às reais necessidades, e para isso é importante conhecê-las, não apenas do ponto de vista dos cuidados, mas também das habilidades de *coping* e da própria comunicação.

Este estudo proporcionou alcançar novos saberes, para além de ser uma área pessoalmente interessante, foi possível perceber que ainda há um longo caminho a percorrer e que conhecer a pessoa de quem se cuida é fundamental para adequar o ensino. Este que deve ser singular e relevante para cada caso, ou seja, cada pessoa é uma pessoa e lida de forma distinta com a doença, dependência. Adequar o ensino às vivências é meio caminho andado para que este seja reconhecido e aceite como útil. A existência de programas estruturados de capacitação do cuidador informal são mais-valias, uma vez que proporcionam uma resposta individual, sistematizada e continuada dos cuidados prestados, integrando o processo de enfermagem no seu desenvolvimento.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Adams E, Boulton M, Watson E. (2009). *The information needs of partners and family members of cancer patients: a systematic literature review*. Patient Educ Couns 2009;77(2):179e86. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19406609>
- Adelman R, Tmanova L, Delgado D, Dion S, Lachs M. *Caregiver Burden: A clinical review*. (2014). Journal of the American Medical Association. 2014; 311(10): 1052-1060. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24618967>
- Ali Hasanpour-Dehkordi, Arsalan Khaledi-Far, Borzoo Khaledi-Far, Shahriar Salehi-Tali (2016). *The effect of family training and support on the quality of life and cost of hospital readmissions in congestive heart failure patients in Iran*. Applied Nursing Research 31 (2016) 165–169. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27397836>
- Araújo, O. (2016). *O cuidado informal a pessoas idosas dependentes no autocuidado após um acidente vascular cerebral: avaliação do impacto do programa InCARE na capacitação dos cuidadores*. Tese de Doutoramento. Universidade de Lisboa. Retrieved from <https://repositorio.ul.pt/handle/10451/25155>
- Baganha, M., Ribeiro, J., & Pires, S. (2002). *O sector da saúde em Portugal: Funcionamento e caracterização sócio-profissional*. Coimbra: Oficina do CES. Retrieved from <https://estudogeral.sib.uc.pt/handle/10316/32721>
- Carvalho, A. (2013). *Preparação do Regresso a Casa - Dificuldades da família na continuidade de cuidados*. Dissertação de Mestrado. Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.
- Cheng, H. Y., Chair, S. Y., & Chau, J. P. (2014). *The effectiveness of psychosocial interventions for stroke family caregivers and stroke survivors: A systematic review and meta-analysis*. Patient Education and Counseling, 95(1), 30-44. doi: 10.1016/j.pec.2014.01.005. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24485756>
- Claudia Cianfrocca, Valeria Caponnetto, Daniele Donati, Loreto Lancia, Daniela Tartaglini, Enrico Di Stasio (2018). *The effects of a multidisciplinary education course on the burden, health literacy and needs of family caregivers*. Applied Nursing Research 44 (2018) 100–106. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30389053>
- Cristina C. Hendrix, Richard Landerman, and Amy P. Abernethy (2011). *Effects of an Individualized Caregiver Training Intervention on Self-Efficacy of Cancer Caregivers*. Western Journal of Nursing Research, 2011, 35(5) 590– 610. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21949091>
- Decreto-Lei n.º 12/2015, de 26 de janeiro. *Alteração ao Decreto-Lei n.º 233/2005, de 29 de dezembro, integrando no seu âmbito as Unidades Locais de Saúde, E.P.E*. Diário da República, 1.ª série — N.º 17 — 26 de janeiro de 2015. Lisboa. Acedido a 30 Ago.2019. Disponível em: <https://dre.pt/web/guest/pesquisa/-/search/66325236/details/maximized>
- Decreto-Lei n.º 28/2008, de 22 de Fevereiro. *Regime da criação, estruturação e funcionamento dos agrupamentos de centros de saúde do Serviço Nacional de Saúde*. Diário da República, 1.ª série — N.º 38 - 22 de Fevereiro de 2008. Lisboa. Acedido a 30 Ago.2019. Disponível em: <https://dre.pt/pesquisa/-/search/247675/details/maximized>
- Dias, A. (2015). *Integração de cuidados de saúde primários e hospitalares em Portugal: uma avaliação comparativa do modelo de unidade local de saúde*. Universidade de Aveiro. Retrieved from <https://ria.ua.pt/handle/10773/15131?mode=simple>
- Dixe MACRD, Teixeira LFC, Areosa TJTCC, Peralta T&Querido A (2019). *Needs and skills of informal caregivers to care for a dependent person: a cross-sectional study*. BMC Geriatrics (aguarda publicação).
- Dixe MACRD, Teixeira LFC, Sousa P, Frontini R, Peralta T & Querido A (2019). *Dependent person in self-care: analysis of care needs*. Scandinavian Journal of Caring Sciences (aguarda publicação).
- Entidade Reguladora da Saúde. (2015). *Estudo sobre o desempenho das Unidades Locais de Saúde*. Porto: ERS. Retrieved from

- http://www.ers.pt/uploads/writer_file/document/1298/Estudo_sobre_o_Desempenho_das_ULS_-_final.pdf
- Fortin, M.-F. (2009). *O Processo de investigação* (5ª Edição ed.). Loures: Lusociência. Giddens, A. (2010). *Sociologia* (8ª Edição ed.). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian
- Gharavi, Y., Stringer, B., Hoogendoorn, A., Boogaarts, J., Van Raaij, B., & Van Meijel, B. (2018). *Evaluation of an interaction-skills training for reducing the burden of family caregivers of patients with severe mental illness: A pre-posttest design*. *BMC Psychiatry*, 18(1), 84. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29587690>
- Gonçalves, D. (2008). *A preparação do regresso a casa da pessoa idosa hospitalizada*. Universidade Aberta. Retrieved from https://repositorioaberto.uab.pt/bitstream/10400.2/1234/1/disserta%C3%A7%C3%A3o_Deolinda%20Gon%C3%A7alves.pdf
- Gonçalves, P. P. (2013). *Famílias que integram pessoas dependentes no autocuidado - Estudo exploratório de base populacional no concelho do Porto*. Universidade Católica Portuguesa. Retrieved from https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/13420/3/Tese%20Doutoramento%20V10%20-18%20Maio%202013_CD.pdf
- Haro, F. A., Serafim, J., Cobra, J., Faria, L., Roque, M. I., Ramos, M., . . . Costa, R. (2016). *Investigação em Ciências Sociais - Guia Prático do Estudante*. Lisboa: Pactor.
- Hendricks, M., Nair, G., Staunton, C., Pather, M., Garrett, N., Baadjies, D., ... Moodly, K. (2018). *Impact of an educational video as a consent tool on knowledge about cure research among patients and caregivers at HIV clinics in South Africa*. *Journal of Virus Eradication*, 4(2), 103–107. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5892680/>
- Kuo, L., Huang, H., Liang, J., Kwok, Y., Hsu, W., Liu, C., & Shyu, Y. (2017). *Trajectories of health-related quality of life among family caregivers of individuals with dementia: A home-based caregiver-training program matters*. *Geriatric Nursing*, 38(2), 124–132. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27720499>
- Laura Nelson Bialon and Sallie Coke (2012). *A Study on Caregiver Burden: Stressors, Challenges, and Possible Solutions*. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 2012, 29(3) 210-218. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21803785>
- Lei n.º 56/79, de 15 de Setembro. *Serviço Nacional de Saúde*. Diário da República, Série I – N.º 214 - 15 de Setembro de 1979. Lisboa. Acedido a 30 Ago.2019. Disponível em: https://dre.pt/web/guest/pesquisa/-/search/369864/details/normal?p_p_auth=DvxLwm8a
- Lei n.º 48/90, de 24 de Agosto. *Lei de Bases da Saúde*. Diário da República, Série I – N.º 195 – 24 de Agosto de 1990. Lisboa. Acedido a 30 Ago.2019. Disponível em: https://dre.pt/pesquisa/-/search/574127/details/normal?p_p_auth=zt2dAYbd
- Lei n.º 11/93, de 15 de janeiro. *Estatuto do Serviço Nacional de Saúde*. Diário da República - Série I-A – de 15 de janeiro de 1993. Lisboa. Acedido a 30 Ago.2019. Disponível em: <https://dre.pt/web/guest/legislacao-consolidada/-/lc/34544275/view?q=11%2F93>
- Lei n.º 100/2019 de 6 de setembro. *Aprova o Estatuto do Cuidador Informal, altera o Código dos Regimes Contributivos do Sistema Previdencial de Segurança Social e a Lei n.º 13/2003, de 21 de maio*. Diário da República, 1.ª série. N.º 171. Disponível em <https://dre.pt/application/conteudo/124500714>
- Li-Min Kuo, Huei-Ling Huang, Wen-Chuin Hsu, Yi-Ting Wang, Yea-Ing L. Shyu (2016). *Home-based caregiver training: Benefits differ by care receivers' dementia diagnosis*. *Geriatric Nursing* xx (2016) 1-9. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27291982>
- Lopes, T. (2015). *Um olhar sobre a preparação do regresso a casa*. Universidade Católica Portuguesa. Retrieved from <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/20270/1/relatorio%20de%20est%C3%A1gio%20final.pdf>
- Loureiro, R. (2015). *Integração Vertical em Saúde*. Dissertação de Mestrado. Instituto Politécnico de Tomar,

- Tomar. Retrieved from <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/18510/2/Integra%C3%A7%C3%A3o%20Vertical%20em%20a%C3%BAde.pdf>
- M.D. Bonacasa, E. Rosa a, C. Camps, D. Martinez-Rubio (2019). *A translational approach to design effective intervention tools for informal caregivers of dependent cancer patients*. Public Health 168 (2019) 50-58. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30685599>
- Maria João Cardoso Teixeira; Wilson Jorge Correia de Abreu; Nilza Maria Vilhena Nunes da Costa (2016). *Family Caregivers of Terminally Ill Patients at Home: Contributions for a Supervision Model*. Revista de Enfermagem Referência Série IV - n.º 8 jan./feb./mar 2016 pp.65-73. Retrieved from http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0874-02832016000100008
- Marques, R., & Dixe, M. A. (2010). *Dificuldades dos Cuidadores dos Doentes Dependentes*. International Journal of Developmental and Educational Psychology. Retrieved from https://www.researchgate.net/publication/277187831_Dificuldades_dos_cuidadores_de_doentes_dependentes
- Martins, Maria M. [et al.] (2012). *Enfermagem e Família: conceções dos enfermeiros em unidades de internamento* In Carvalho, J.C. et al. (Eds.). Transferibilidade do Conhecimento em Enfermagem de Família. (pp.44-54). Porto: ESEP Retrieved from [http://portal.esenf.pt/www/pk_menus_ficheiros.ver_ficheiro?fich=F539391365/Transferibilidade_conhecimento_EF\[e-book\].pdf](http://portal.esenf.pt/www/pk_menus_ficheiros.ver_ficheiro?fich=F539391365/Transferibilidade_conhecimento_EF[e-book].pdf)
- Matos, I. (2013). *Análise comparativa do impacto das ULS [Unidades Locais de Saúde] e dos ACeS [Agrupamentos de Centros de Saúde] no processo de articulação entre os Cuidados de Saúde Primários e os Cuidados de Saúde Hospitalares*. Escola Nacional de Saúde Pública, Lisboa. Retrieved from <https://run.unl.pt/handle/10362/11515>
- Meleis, A. (2010). *Transitions theory: Middle-Range and Situation-Specific Theories in Nursing Research and Practice*. Springer Publishing Company. Retrieved from https://taskurun.files.wordpress.com/2011/10/transitions_theory__middle_range_and_situation_specific_theories_in_nursing_research_and_practice.pdf
- Menino, E. (2013). *Programas de educação dirigidos ao utente com diabetes mellitus tipo 2: revisão sistemática da literatura*. Revista de Enfermagem Referência, pp. 135-143. Retrieved from http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0874-02832013000200016
- Ministério da Saúde (2018^a), *Retrato da Saúde*, Portugal. Acedido a 30.Ago.2019 Disponível em <https://www.sns.gov.pt/retrato-da-saude-2018/>
- Ministério da Saúde (2018^b). *ACES Lezíria*. Obtido de ARSLVT, Disponível em: http://www.arslvt.min-saude.pt/pages/287?poi_id=2245
- Ministério da Saúde. (2007). *Cuidados continuados integrados nos cuidados de saúde primários*. Carteira de serviços. Acedido a 30Ago.2019. Disponível em <http://www2.acss.min-saude.pt/Portals/0/Cuidados%20Continuados%20nos%20CSP.pdf>
- Ministério da Saúde. (2016). *ULSNA*. Obtido de Serviço Nacional de Saúde, Disponível em: <http://www.ulsna.min-saude.pt/category/servicos/cuidados-de-saude-primarios/>
- Ministério da Saúde. (2017). *BI-CSP - Bilhete de identidade dos cuidados de saúde primários ACES S. Mamede*. Obtido de Serviço Nacional de Saúde, Disponível em: <https://bicsp.min-saude.pt/pt/biufs/4/40008/Pages/default.aspx>
- Morais, J. (2010). *Preparação do regresso a casa: do hospital ao contexto familiar*. Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. Retrieved from <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/9210/1/disserta%C3%A7%C3%A3o%20Prepara%C3%A7%C3%A3o%20do%20Regresso%20a%20casa.pdf>
- Nancy Stella Landínez-Parra; Imma Quitzel Caicedo-Molina; María Fernanda Lara-Díaz; Leonor Luna-Torres; Judy Costanza Beltrán-Rojas. (2015). *Implementación de un programa de formación a cuidadores de personas mayores con dependencia o discapacidad*. Rev. Fac. Med. 2015 Vol. 63 Supl. 1: S75-82. Retrieved from

- http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0120-00112015000500010&script=sci_abstract&tlng=pt
- Ordem dos Enfermeiros (2014). Parecer n.º 12/2014. Importância da presença do enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica nos cuidados de saúde primários, nomeadamente na unidade de cuidados na comunidade (UCC). Mesa do colégio da especialidade em enfermagem médico-cirúrgica. Acedido a 30 Ago.2019. Disponível em: https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/documentos/Documents/MCEEMC_Parecer_12_2014_ImportanciaDaPresencaDoEEMC_Nos_CuidadosDeSaudePrimarios_NomeadamenteNAS%20UCC.pdf
- Ordem dos Enfermeiros (2019^a). Obtido de FAQ's Especialidades. Acedido a 30 Ago.2019. Disponível em: <https://www.ordemenfermeiros.pt/faqs/especialidades/>
- Ordem dos Enfermeiros (2019^b) *Regulamento da Norma para Cálculo de Dotações Seguras dos Cuidados de Enfermagem*. Obtido de Ordem dos Enfermeiros, Acedido a 30 Ago.2019. Disponível em: https://www.aper.pt/Ficheiros/Consulta%20P%C3%BAblica/dot_3.pdf
- Orem, D. (1993). *Conceptos de enfermagem en la practica*. Barcelona : Ediciones Científicas y Técnicas, S.A., 1993. ISBN 0-8016-6064-5
- Parker, R., & Kreps, G. L. (2005). *Library outreach: Overcoming health literacy challenges*. Journal of the Medical Library Association, 93(4 Suppl.), S81–85. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1255757/>
- Paulo Roberto Rocha Júnior; José Eduardo Corrente; Cíntia Harumi Hattor; Isadora Maria de Oliveira; Dalise Zancheta; Carla Gelamo Gallo; Juliana Padovesi Miguel; Evelise Trindade Galiego (2011). *Efeito da capacitação dos cuidadores informais sobre a qualidade de vida de idosos com déficite de autocuidado*. Ciência & Saúde Coletiva, 16(7):3131-3138, 2011. Retrieved from http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232011000800013&script=sci_abstract&tlng=pt
- Pereira, I., & Silva, A. (2012). *Ser Cuidador Familiar: A Perceção do Exercício do Papel*. Pensar Enfermagem. Retrieved from http://pensarenfermagem.esel.pt/files/2012_16_1_42-54.pdf
- Petronilho, F. (2010). *A transição dos membros da família para o exercício do papel de cuidadores quando incorporam um membro dependente no autocuidado: uma revisão da literatura*. Revista Investigação em Enfermagem. Retrieved from <http://hdl.handle.net/1822/21668>
- Pocinho, M. (2012). *Metodologia de investigação e Comunicação do Conhecimento Científico*. Lisboa: Lidel.
- Pordata (2019). População e Saúde em Portugal. Retrieved from <https://www.pordata.pt/Subtema/Portugal/Censos+da+Popula%C3%A7%C3%A3o-27>
- Regulamento n.º 140/2019. Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista. Diário da República, 2.ª série — N.º 26 — 6 de fevereiro de 2019. Acedido a 30 Ago.2019. Disponível em: <https://dre.pt/home/-/dre/119236195/details/maximized>
- Regulamento n.º 361/2015. *Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem Especializados em Enfermagem em Pessoa em Situação Crítica*. Diário da República n.º 123/2015, Série II de 2015-06-26. Acedido a 30 Ago.2019. Disponível em: https://dre.pt/web/guest/pesquisa-avancada/-/asearch/67613096/details/maximized?serie=II&search=Pesquisar&ano=2015&parte_filter=33&types=DR&dreId=67600478
- Ribeiro, S. (2008). *Análise das dificuldades e necessidades vivenciadas pela família que cuida a pessoa idosa face à transição do hospital para o domicílio*. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Retrieved from <https://repositorio.ul.pt/handle/10451/1032>
- Schossler T, Crossetti (2008). *Cuidador Domiciliar do Idoso e o Cuidado de Si: uma análise através da Teoria do Cuidado Humano de Jean Watson*. Texto Contexto-Enferm 2008; 17(2):280-287. Retrieved from http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072008000200009&script=sci_abstract&tlng=pt
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. Lidel.
- Serviço Nacional de Saúde (2017). *SNS mais Proximidade - Mudança centrada nas pessoas*. Disponível em: https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2017/11/20171120_LivroSNSProximidade-1.pdf

- Shyu, Y.-I. L. (2000). *The needs of family caregivers of frail elders during the transition from hospital to home: a Taiwanese sample*. Journal of Advanced Nursing. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11012804>
- Svetlana I. Gavrilova, Cleusa P. Ferri, Natalya Mikhaylova, Olga Sokolova, Sube Banerjee and Martin Prince (2009). *Helping carers to care—The 10/66 Dementia Research Group’s randomized control trial of a caregiver intervention in Russia*. Int J Geriatr Psychiatry 2009; 24. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18814197>
- Torres, A., & Monte, A. (2011). *A articulação de cuidados de saúde primários e hospitalares e o seu impacto a nível regional. Gestão de bens comuns e desenvolvimento regional sustentável*. Bragança-Zamora. Retrieved from https://bibliotecadigital.ipb.pt/bitstream/10198/8898/1/APTorres%2BAPMonte_Proceedings_17%C2%BAcongresso_APDR-2011_p1607.pdf
- Wang, T., Molassiotis, A., Chung, B. P. M., & Tan, J. (2018). *Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: A systematic review*. BMC Palliative Care, 17(1), 96. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30037346>
- Xue, Y (2013). *Patient: Discharge from hospital*. The Joanna Briggs Institute. July 2013
- Yang X, Hao Y, George SM, Wang L. (2012). *Factors associated with health-related quality of life among Chinese caregivers of the older adults living in the community: a cross-sectional study*. Health Qual Life Outcomes. 2012;10(143). Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23186128>