



Fernando Alberto Soares Petronilho é natural do concelho de Mira. Concluiu o Curso de Enfermagem Geral pela Escola Superior de Enfermagem Bissaya Barreto de Coimbra em 1990. Em 1999 concluiu o Curso de Estudos Superiores Especializados em Enfermagem de Reabilitação pela Escola Superior de Enfermagem Calouste Gulbenkian de Braga. Mestre em Ciências de Enfermagem pelo Instituto de Ciências

Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto e doutorando em Enfermagem pela Universidade de Lisboa. Exerceu a sua prática profissional no Hospital Pediátrico de Coimbra, Hospital Distrital S. Gonçalo de Amarante e Hospital S. Marcos de Braga. É desde 2004 assistente da Escola Superior de Enfermagem da Universidade do Minho.

"Sou da opinião de que, actualmente, o sistema de saúde português está – quase exclusivamente – focado nas necessidades associadas ao diagnóstico e tratamento das doenças. Os indicadores tradicionalmente valorizados pelos políticos da saúde relativamente ao funcionamento do sistema, enfermam, a meu ver, de uma tóxica focalização nos anos de vida (quantidade de anos vividos por grupos de doença); bem como, em indicadores relativos ao processo de produção dos cuidados de saúde. Assim, quer a população e a comunicação social, quer os políticos, tendem a quase circunscrever a discussão sobre o sistema de saúde a partir do número de consultas médicas realizadas e das listas de espera por cirurgia (para diagnosticar e tratar das doenças). Neste contexto, o sistema de saúde está focado nos doentes agudos, no tratamento hospitalar com elevada utilização tecnológica, nos serviços de emergência pré-hospitalar. E ESTÁ BEM. O que, a meu ver, ESTÁ MAL: é a miopia que nos impede de perceber que uma parte substancial das necessidades em saúde está muito para além das acções de diagnóstico e tratamento das doenças."

In Prefácio Enfermeiro Abel Paiva, Prof. Doutor



9 17 8 9 7 2 8 4 8 5 9 1 7



Fernando Petronilho

PREPARAÇÃO DO REGRESSO A CASA



Fernando Alberto Soares Petronilho

PREPARAÇÃO DO

REGRESSO A CASA



Fernando Alberto Soares Petronilho

PREPARAÇÃO DO REGRESSO A CASA

Evolução da condição de saúde do doente dependente no autocuidado e dos conhecimentos e capacidades do membro da família prestador de cuidados, entre o momento da alta e um mês após no domicílio

FICHA TÉCNICA

Título: PREPARAÇÃO DO REGRESSO A CASA

Autor: Fernando Alberto Soares Petronilho

Ano: Dezembro/2007

Edição: Formasau - Formação e Saúde, Lda
Rua da Fonte, 31 - Vale Gemil
3040-322 Coimbra
Telef.: 239 801020 Fax: 239 801029 Email: suporte@sinaisvitalis.pt

ISBN: 978-972-8485-91-7

Impressão: REDHORSE - Indústria Gráfica, Lda - Coimbra. Tel.: 239702210

Depósito Legal: 269345/07

À memória de meu pai.

Agradecimentos

Ao enfermeiro Abel Paiva, pela clareza e rigor na condução do estudo. Pelo esforço e empenho no desenvolvimento da enfermagem como disciplina do conhecimento e profissão com utilidade social. Indiscutivelmente, para nós, uma grande referência, com uma enorme influência na nossa vinculação à enfermagem, muito para além da concretização deste percurso, em particular.

Aos doentes e respectivos familiares que se disponibilizaram a ajudar-nos a concretizar este estudo.

Às enfermeiras chefes das unidades de cuidados onde se realizou a investigação, enfermeira Cândida, enfermeira Emília, enfermeira Florinda, Irmã Leonor e enfermeira Paula Rolim, pela prontidão na adesão ao estudo e também pelo entusiasmo que demonstraram.

Aos colegas das unidades de cuidados onde se realizou o estudo, pelo empenho, imprescindível, na recolha dos dados e, em particular, à Cândida, à Ana Zita, à Nazaré, à Clara, à Manuela Machado, à Paula Rolim, à Alice e à Vânia.

Às colegas da escola, Ermelinda, Lisa e Paula, pela ajuda na concretização do estudo.

À engenheira Teresa pelo precioso contributo na análise estatística dos dados.

Ao amigos João Cainé, Carlos Margato e Manuela Almendra, pela partilha de saberes nos frequentes momentos de discussão sobre a natureza da enfermagem, percurso indispensável para a concretização deste momento mais formal.

À minha esposa Cristina, aos meus filhos Francisco e Ricardo e à tia Júlia, pela paciência e compreensão nos frequentes e longos momentos da minha “ausência”.

A todos os que, de alguma forma, contribuíram para a concretização deste estudo.

INDICE

PREFÁCIO	9
CAPÍTULO 1	
INTRODUÇÃO	11
CAPÍTULO 2	
ENQUADRAMENTO TEÓRICO	21
A ENFERMAGEM, AS TRANSIÇÕES E A FAMÍLIA	21
Contributos das filosofias e modelos conceptuais de enfermagem	21
Perspectiva sistémica da família	25
As transições ao longo do ciclo de vida	30
O REGRESSO A CASA	43
Do hospital ao contexto familiar - o envolvimento do membro da família prestador de cuidados	46
O conhecimento, a cognição e as capacidades do membro da família prestador de cuidados face aos desafios de adaptação	55
A continuidade de cuidados	82
CAPÍTULO 3	
ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO	91
JUSTIFICAÇÃO DO ESTUDO	91
FINALIDADE DO ESTUDO	95
PERGUNTAS DE INVESTIGAÇÃO	95
VARIÁVEIS DO ESTUDO E SUA OPERACIONALIZAÇÃO	97
Conhecimentos e capacidades do membro da família prestador de cuidados: os critérios de diagnóstico	110

INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS	113
DADOS DE NATUREZA QUALITATIVA	114
POPULAÇÃO E AMOSTRA	114
DESENHO DO ESTUDO	119
TRATAMENTO DOS DADOS	123
CAPÍTULO 4	
APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	125
CONDIÇÃO DE SAÚDE DO DOENTE	126
CONHECIMENTOS E CAPACIDADES DO MEMBRO DA FAMÍLIA PRESTADOR DE CUIDADOS	132
PROCESSO PROFISSIONAL DE PREPARAÇÃO DO REGRESSO A CASA POR PARTE DOS ENFERMEIROS	149
RECURSOS DO MEMBRO DA FAMÍLIA PRESTADOR DE CUIDADOS, DISPONÍVEIS NO DOMICÍLIO	150
RELAÇÃO ENTRE AS VARIÁVEIS	152
O STRESS DO MEMBRO DA FAMÍLIA PRESTADOR DE CUIDADOS: FACTORES QUE INFLUENCIAM O SEU PROCESSO DE ADAPTAÇÃO ..	175
CAPÍTULO 5	
CONCLUSÕES	181
BIBLIOGRAFIA	189
ANEXOS	197

PREFÁCIO

Sou da opinião de que, actualmente, o sistema de saúde português está – quase exclusivamente – focado nas necessidades associadas ao diagnóstico e tratamento das doenças. Os indicadores tradicionalmente valorizados pelos políticos da saúde relativamente ao funcionamento do sistema, enfermam, a meu ver, de uma tóxica focalização nos anos de vida (quantidade de anos vividos por grupos de doença); bem como, em indicadores relativos ao processo de produção dos cuidados de saúde. Assim, quer a população e a comunicação social, quer os políticos, tendem a quase circunscrever a discussão sobre o sistema de saúde a partir do número de consultas médicas realizadas e das listas de espera por cirurgia (para diagnosticar e tratar das doenças). Neste contexto, o sistema de saúde está focado nos doentes agudos, no tratamento hospitalar com elevada utilização tecnológica, nos serviços de emergência pré-hospitalar. E ESTÁ BEM. O que, a meu ver, ESTÁ MAL: é a miopia que nos impede de perceber que uma parte substancial das necessidades em saúde está muito para além das acções de diagnóstico e tratamento das doenças.

Quer a promoção do potencial de autonomia face ao auto cuidado, quer a promoção das competências e do bem-estar dos membros da família prestadores de cuidados, reportam dimensões centrais dos desafios actualmente colocados aos sistemas de saúde. Assim, o surgimento recente da chamada rede de cuidados continuados é a, ainda incipiente, assunção política deste problema. De facto, a maior parte dos cuidados de saúde são realizados pelas pessoas a si mesmo – auto cuidado – ou a membros da família de quem tomam conta. Neste contexto, os sistemas de fornecimento de cuidados de enfermagem estão desafiados a contribuir de forma significativa para os ganhos em saúde. Essencialmente, os associados à qualidade dos processos vividos pelas pessoas para lidar com transições na saúde/doen-

ça, transições geradas pelo envelhecimento ou transições para o exercício do papel de prestador de cuidados. É, assim, necessário evoluir dos modelos tradicionais de exercício da profissão de enfermeiro – biomédicos, centrados na doença –, para modelos mais centrados na ajuda profissional que os enfermeiros podem proporcionar às pessoas e famílias para lidar com transições na saúde/doença, transições geradas pelo envelhecimento ou transições para o exercício do papel de prestador de cuidados.

A reforma dos modelos de exercício da profissão de enfermeiro depende da consonância de vários factores; entre eles está o conhecimento disciplinar que os enfermeiros usam para produzir os cuidados e que distingue o cuidar profissional do enfermeiro, quer do cuidar bem-intencionado do leigo, quer da acção de outro profissional com outros focos de atenção neste contexto multidisciplinar. Quer isto dizer, que para esta reforma é necessária a investigação em enfermagem; ou seja, investigação sobre cuidados de enfermagem – o mesmo é dizer: investigação centrada nos processos de transição –.

Este livro é suportado por uma investigação que tomou por objecto as capacidades dos membros das famílias para tomar conta de uma pessoa dependente no auto cuidado. Procedem-se a avaliações das competências do membro da família prestador de cuidados a uma pessoa dependente no auto cuidado, em dois momentos: no dia da alta hospitalar e um mês depois no domicílio. Os resultados da investigação constituem um contributo muito importante para um debate mais produtivo – e empiricamente baseado – sobre a eficácia da acção profissional do enfermeiro para a promoção das competências dos membros da família prestadores de cuidados. E, porventura acima de tudo, de alguns factores que influenciam o exercício do papel de membro da família prestador de cuidados.

Aprecei muito acompanhar a investigação realizada pelo autor, assim como, testemunhar a evolução do seu pensamento sobre a Enfermagem.

Desejo-vos: boas leituras.

Enfermeiro Abel Paiva, Prof. Doutor

CAPÍTULO 1

INTRODUÇÃO

O presente trabalho decorre na sequência de um estudo de investigação realizado no âmbito do XI Curso do Mestrado em Ciências da Enfermagem do Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar. Tem como principal objectivo, como de resto todos os trabalhos desta natureza, o início complexo de um percurso na aquisição e no desenvolvimento de competências no domínio da investigação. Portanto, assumimos todas as eventuais lacunas que possam surgir ao longo do relatório. No entanto, no seu desenvolvimento esteve sempre presente o sentido de rigor e lealdade.

O trabalho centra-se no fenómeno de preparação do regresso a casa, explorando a evolução da condição de saúde do doente dependente no autocuidado entre a alta hospitalar e o domicílio, bem como a evolução das competências do membro da família prestador de cuidados¹ para responder de forma eficaz às necessidades do doente. Ao longo do nosso percurso profissional, observámos que o envolvimento dos familiares no processo de cuidados, permitindo-lhes, em simultâneo, o desenvolvimento de competências, é, ainda, uma actividade de segundo plano nas prioridades da maioria dos contextos da prática. Esta continua muito centrada na gestão

¹ Ao longo do nosso estudo utilizaremos sintaxes diferentes para nomear o indivíduo que cuida da pessoa dependente sem lucros financeiros, normalmente pertencente à família. Assim, podemos encontrar os termos *membro da família prestador de cuidados*, *cuidador*, *familiar cuidador*, *prestador de cuidados*.

O membro da família prestador de cuidados é definido como “*Prestador de Cuidados com as características específicas: responsável pela prevenção e tratamento da doença ou incapacidade de um membro da família*” (Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem, versão 1, 2005).

dos processos corporais e no cumprimento de um conjunto de prescrições resultantes da tomada de decisão de outros elementos da equipa multidisciplinar.

A problemática relacionada com as actuais alterações sociodemográficas na população dos países da União Europeia, onde Portugal se enquadra, particularmente, o seu envelhecimento e a diminuição drástica da natalidade, tem sido, progressivamente, alvo de preocupação das diferentes entidades responsáveis, no sentido de desenvolver estratégias capazes de dar resposta a estes novos desafios da sociedade. Paralelamente ao aumento do número global dos idosos, emerge outro fenómeno, que consiste no aumento do número dos muito idosos, com maior probabilidade de degradação física e mental. Assim, prevê-se que, num futuro não longínquo, estes indivíduos determinem os cuidados de saúde aos idosos. Os indivíduos considerados *idosos muito velhos*, aqueles com mais de oitenta anos de idade, apesar de representarem, hoje, uma pequena fatia da população global, são, no entanto, a faixa etária com o crescimento mais rápido.

Envelhecer saudável e com autonomia, o maior número de anos possível, afigura-se como um desafio à responsabilidade de toda a sociedade, com repercussões significativas no seu desenvolvimento. Se é verdade que a melhoria das condições socioeconómicas da população e o avanço da tecnologia na saúde levaram, inevitavelmente, a um aumento significativo da esperança média de vida e da própria qualidade de vida dos cidadãos nas últimas décadas, não menos relevante é o facto destes ganhos arrastarem em si consequências que, eventualmente, num primeiro momento não terão sido devidamente equacionadas e para as quais é urgente organizar respostas mais adequadas.

A realidade portuguesa fica ainda aquém dos padrões médios europeus e mostra que os últimos anos de vida são, frequentemente, acompanhados de situações de fragilidade e de incapacidade que, muitas vezes, têm origem em situações susceptíveis de prevenção (Direcção-Geral da Saúde, 2004).

O aumento de doenças crónicas traz novas necessidades e novos desafios ao nível da procura de cuidados de saúde. Particularmente, o envelhecimento e os processos de doença são momentos de transição na vida das pessoas que, inevitavelmente, conduzem ao aparecimento de limitações físicas, emocionais e cognitivas, tornando-as, progressivamente, dependentes² de outros, sobretudo, dos membros da família. Na maioria das situações, estes, face ao impacto, não estão preparados para dar resposta adequada às necessidades dos familiares doentes, estando eles, no contexto familiar, em simultâneo, a viver também um processo de transição com a necessidade do exercício de um novo papel.

Para Meleis (Davies, 1986; Meleis & Trangenstein, 1994; Meleis, 1997; Meleis et al., 2000), os cuidados de enfermagem tomam por foco a ajuda das pessoas na gestão dos seus processos de transição ao longo do ciclo de vida. Transição é definida como *“a passagem ou movimento de um estado, condição ou de um lugar para outro ... transição refere-se a ambos os processos e resultados de uma complexa interacção entre pessoa - ambiente. Pode envolver mais do que a pessoa e o seu envolvimento no contexto e na situação.”* (Meleis e Trangenstein, 1994: 256). As suas pesquisas levaram ao desenvolvimento de teorias explicativas de médio-alcance sobre os processos de transição.

Para Meleis (Davies, 1986; Meleis & Trangenstein, 1994; Meleis, 1997; Meleis et al., 2000), os cuidados de enfermagem tomam por foco a ajuda das pessoas na gestão dos seus processos de transição ao longo do ciclo de vida. Transição é definida como *“a passagem ou movimento de um estado, condição ou de um lugar para outro ... transição refere-se a ambos os processos e resultados de uma complexa interacção entre pessoa - ambiente. Pode envolver mais do que a pessoa e o seu envolvimento no contexto e na situação.”* (Meleis e Trangenstein, 1994: 256). As suas pesquisas levaram ao desenvolvimento de teorias explicativas de médio-alcance sobre os processos de transição.

O Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas e Pessoas em situação de Dependência³ apresenta, como metas gerais, a promoção da independência e da qualidade de vida das pessoas idosas, quer através de um *“envelhecimento activo”*, dando primazia à sua permanência no contexto familiar, quer através da articulação dos serviços de saúde com a Rede de Cuidados Continuados de Saúde criada pela Lei n.º 281/2003, de 8 de Novembro (Direcção-Geral da Saúde, 2004).

A mudança profunda na estrutura e na dinâmica da família, sendo esta considerada a célula básica do apoio social, sobretudo, no papel desen-

² Por Dependência entende-se (Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de Junho) *“a situação em que se encontra a pessoa que, por falta ou perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, resultante ou agravada por doença crónica, demência orgânica, sequelas pós-traumáticas, deficiência, doença severa e ou incurável em fase avançada, ausência ou escassez de apoio familiar ou de outra natureza, não consegue, por si só, realizar as actividades da vida diária...”*

³ Tendo ainda em conta os objectivos deste programa, e numa perspectiva de envelhecimento saudável ao longo da vida, promove-se a reflexão sobre a adopção de estilos de vida saudáveis (alimentação equilibrada, não fumar, consumo moderado de álcool, promoção de factores de segurança e manutenção da participação social). Paralelamente, pretende o referido programa reduzir as incapacidades, com um ajustamento às necessidades individuais e familiares, envolvendo a comunidade numa responsabilidade partilhada, aproveitando os recursos existentes e envolvendo iniciativas cada vez mais próximas dos cidadãos. Ainda segundo este documento, consideram-se pessoas idosas os homens e mulheres com idade igual ou superior a 65 anos (Direcção-Geral da Saúde, 2004).

volvido pelos seus membros, dificulta o tradicional apoio aos membros dependentes, particularmente, os mais idosos. A partir da década de sessenta, iniciam-se profundas alterações no domínio da família. A enorme relevância que era dada ao papel da mulher na sociedade, no que diz respeito aos cuidados a prestar aos membros da família que se encontravam em situação de dependência, sofre, também, nos nossos dias, significativas alterações. Relvas & Alarcão (2002: 330) referem:

“Em primeiro lugar pensamos no caminho que a mulher e a família percorrem, hoje, e que as transporta da identidade da mulher ligada aos papéis familiares de cuidadora do marido, dos filhos e dos idosos, para uma identidade pessoal complexificada pela atribuição complementar de objectivos de carreira, individual e relativamente autónoma perante as funções familiares.”

Actualmente, com a integração da mulher no mercado do trabalho, esta assume um papel bastante diferente na sociedade, tornando-se menos disponível para as tarefas domésticas e, sobretudo, para cuidar dos membros dependentes.

A diminuição conjunta da taxa de mortalidade e da taxa de natalidade tem tido, como consequência, o progressivo envelhecimento da população portuguesa, traduzido por um significativo estreitamento da base da pirâmide etária e um alargamento dos grupos etários intermédios (Direcção-Geral da Saúde, 2005).

Em Portugal, dados recentes apontam para uma população idosa residente estimada de 1.709.099 pessoas, representando 16,5% da população total portuguesa, com cerca de 1,5% com idade superior a oitenta e cinco anos. A distribuição geográfica é caracterizada por um maior envelhecimento do interior (entre os 20-26%) em comparação com o litoral (entre os 12-20%). A densidade populacional é heterogénea (em 2000, 65,6% da população vivia em áreas urbanas). A esperança de vida à nascença em Portugal é de 80,3 anos para as mulheres e de 73,5 anos para os homens (Direcção-Geral da Saúde, 2004).

O impacto económico do envelhecimento na saúde em Portugal é muito significativo, sendo o consumo de cuidados de saúde em pessoas

com idade igual ou superior a sessenta e cinco anos, 3,2 vezes superior ao da restante população. Em 2003, 32,3% do total das altas hospitalares foram atribuídas a pessoas com mais de sessenta e cinco anos, com 53% dos internamentos superiores a vinte dias e 49,3 % superiores a trinta dias. 10% dos idosos apresentavam pluripatologia e dependência. Ainda referente a 2003, cerca de 25% das altas hospitalares deveram-se a patologias crónicas que, com frequência, conduzem a dependências (Direcção-Geral da Saúde, 2005). As doenças cardiovasculares, cerebrovasculares, neurológicas, tumores malignos, fracturas e a SIDA (Síndrome de Imunodeficiência Adquirida) são os grupos de patologias que, para além de representarem as principais causas de morte em Portugal, resultam, frequentemente, numa perda de autonomia para a pessoa doente, de forma permanente e prolongada, provocando situações de dependência de cuidados de saúde e sociais. Todo este cenário tem gerado novos desafios e mudanças na oferta de serviços de saúde e na forma de cuidados (Direcção-Geral da Saúde, 2005).

Em 2050, Portugal será um dos países da União Europeia com maior percentagem de idosos e menor percentagem de população activa. Entre 2004 e 2050, a percentagem de idosos portugueses aumentará de 16,9% para 31,9%, sendo Portugal em 2050 o quarto país da União Europeia com maior percentagem de idosos, apenas ultrapassado por Espanha (35,6%), Itália (35,3%) e Grécia (32,5%). Os países mediterrâneos continuarão a ter uma baixa taxa de natalidade associada a uma longa esperança de vida (Direcção-Geral da Saúde, 2005).

Alguns indicadores e recursos de saúde relativamente à área geográfica de interesse da nossa pesquisa – o distrito de Braga, correspondendo à Sub-Região de Saúde de Braga -, reportados ao ano de 2003, mostram-nos que esta sub-região engloba uma população residente de 845,1 mil habitantes e com uma densidade populacional de 316 habitantes/Km², ou seja, uma média muito superior à média nacional (114 habitantes/Km²). Relativamente à estrutura etária, a Sub-Região de Saúde de Braga apresenta 18,5% de residentes com idade inferior a quinze anos, percentagem esta, também, superior à média do país (15,7%). No entanto, a percentagem de idosos

(idade superior a sessenta e cinco anos) da Sub-Região de Saúde de Braga é inferior à média do país, respectivamente, 12,3% e 16,8% (Direcção-Geral da Saúde, 2005).

Relativamente aos recursos de saúde (ano 2003) e, nomeadamente, aos estabelecimentos de saúde do sector público, a Sub-Região de Saúde de Braga tem dezanove centros de saúde (englobando oitenta extensões), dos quais, três têm internamento com um total de setenta e uma camas disponíveis. Esta região engloba um hospital central com 522 camas (Hospital de S. Marcos, onde realizámos o presente estudo), três hospitais distritais com 819 camas no total e, por último, um hospital de nível 1 com noventa e três camas disponíveis. No que diz respeito aos recursos humanos, a Sub-Região de Saúde de Braga tem uma relação de 584 habitantes/médico e 401 habitantes/enfermeiro para uma média nacional continental de 402 habitantes/médico e 280 habitantes/enfermeiro, verificando-se, assim, que o número destes profissionais de saúde disponíveis para a população residente nesta sub-região é, significativamente, inferior à média do país (Direcção-Geral da Saúde, 2005).

A preparação da alta hospitalar é uma problemática pela qual temos nutrido um particular e crescente interesse. Num passado ainda muito recente, exercemos a nossa actividade profissional em contextos de trabalho onde as pessoas dependentes, maioritariamente idosos, tinham particular destaque pela sua enorme frequência no serviço. Portanto, o nosso olhar sobre este tema e a opção pelo presente estudo tem muito a ver com inquietações resultantes da nossa vivência e experiência profissional. À medida que fomos crescendo individual e profissionalmente, também fomos reformulando o nosso *olhar* face à forma como se deve processar todo o trajecto a percorrer pela pessoa dependente e o envolvimento dos profissionais de saúde com o seu membro da família prestador de cuidados, desde a admissão no hospital até à sua integração no contexto familiar, ou seja, numa perspectiva de continuidade de cuidados. Ao longo deste relatório, iremos denominar este processo como “*Preparação do Regresso a Casa*”.

Percebemos claramente que, em muitas situações, havia manifesta falta de comunicação e alguma falta de sentido profissional dos elementos da

equipa de saúde, situações agravadas pelo facto de vivermos num contexto em que se preconiza, cada vez mais, internamentos hospitalares curtos, influenciando de forma significativa as decisões sobre o processo de preparação do regresso a casa. Bowles et al. (2002) referem que a maioria dos adultos idosos da amostra do seu estudo tiveram alta hospitalar sem serem referenciados para os cuidados domiciliários, apesar de ter sido identificado um conjunto de necessidades que requeriam esses mesmos cuidados pós-alta clínica. A preparação do regresso a casa é, sem dúvida, um processo que deve resultar de um contributo multiprofissional/multidisciplinar. Da nossa experiência profissional verificámos que, em muitos casos, não estavam reunidas as condições desejáveis para garantir uma eficaz continuidade de cuidados por parte dos familiares cuidadores, após o regresso a casa. As instituições de saúde, como subsistemas sociais, integram em si os enfermeiros que, também, são influenciados pelos valores dominantes e vigentes na sociedade actual, como o prestígio, o sucesso material, a saúde e a juventude física, características que, normalmente, não estão presentes nos serviços de saúde, cujos utilizadores são na sua maioria idosos (Moniz, 2003). Deste modo, a intervenção dos profissionais de saúde nesta área é desvalorizada (mesmo pelos seus pares), assim como o próprio olhar sobre as pessoas idosas. Na verdade, pensamos que os enfermeiros, também, devem assumir as responsabilidades que lhes são inerentes neste processo. Não nos parece que, hoje, o fenómeno que pretendemos estudar, sem dúvida muito concordante com o mandato social da profissão de enfermagem, seja uma área muito atractiva para os enfermeiros. Na nossa opinião, estes continuam, ainda, muito amarrados ao modelo biomédico, apesar do desenvolvimento crescente da enfermagem como disciplina e profissão. Vivemos num contexto social e político em que se dá maior relevo à doença e seu tratamento, influenciando as motivações dos próprios enfermeiros para o exercício profissional. Do exposto, a preparação do regresso a casa não se reveste da espectacularidade necessária para que se torne apelativa aos enfermeiros, comparativamente às práticas exercidas noutros contextos, nomeadamente, num serviço com primazia da tecnolo-

gia.⁴ Na nossa opinião, este aspecto tem contribuído negativamente para uma manifesta carência de cuidados no domínio da “*Preparação do Regresso a Casa*”, tendo como grande propósito ajudar a pessoa doente e/ou membro da família prestador de cuidados a adaptar-se ao exercício do novo papel, assegurando, deste modo, a continuidade de cuidados com qualidade quando regressam ao contexto familiar.

Pode concluir-se, de uma forma geral, que os enfermeiros desempenham um papel estratégico na partilha de informação com os doentes e familiares cuidadores, de modo a que estes consigam adaptar-se aos desafios de saúde com que se deparam após a alta hospitalar, proporcionando qualidade de vida a todos os intervenientes. De facto, a importância da preparação do regresso a casa tem sido objecto de preocupação e de estudo por parte de vários autores (Closs & Tierney, 1993; Jewell, 1993; Mistiaen et al., 1997; Naylor & McCauley, 1999; Bowles, 2000; Driscoll, 2000; Murashima et al., 2000; Naylor et al., 2000; Shyu, 2000; Henderson & Zernike, 2001; Bull & Roberts, 2001; Atwal, 2002; Bowles et al., 2002; Brito, 2002; McBride et al., 2004; Cruz et al., 2004; Cuesta, 2004; Maramba et al., 2004; Lage, 2005).

O estudo que apresentamos está estruturado em cinco capítulos principais. Um primeiro capítulo refere-se ao enquadramento teórico que dá suporte ao desenvolvimento do presente estudo, referindo-nos a alguns contributos conceptuais da disciplina de enfermagem, à família numa perspectiva sistémica e aos conceitos de transição e estratégias de adaptação. Abordamos no segundo capítulo, a temática do regresso a casa e o envolvimento da família enquanto entidade cuidadora, alguns contributos conceptuais acerca da teoria da aprendizagem social e algum desenvolvimento sobre a continuidade de cuidados. No capítulo seguinte, tratamos o enquadramento metodológico, justificando a pertinência do estudo e a sua finalidade, bem como a apresentação da amostra, variáveis do estudo, instrumentos de recolha de dados e estratégias para a sua aplicação. Num

⁴ Num trabalho de investigação-acção realizado por Basto (1998: 94), estudando os processos de mudança, pode ler-se, referindo-se ao modelo das práticas em uso: “*A vida como sobrevivência em oposição a qualidade de vida era muito valorizada. Várias enfermeiras expressaram claramente que o aspecto mais importante do seu trabalho era salvar o doente, cardioversão, o doente sobreviveu, morriam muitos doentes, foi por isso que pedi a transferência para aqui. A finalidade dos cuidados de enfermagem era expressa como manter o doente vivo, era considerada pela maioria como o aspecto mais importante do seu trabalho, morrer é a negação da nossa profissão.*”

quarto capítulo, fazemos a apresentação e a discussão dos resultados obtidos e, por fim, no último capítulo, apresentamos as conclusões e as sugestões mais pertinentes que emergem da pesquisa.

CAPÍTULO 2

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Neste capítulo, na perspectiva de um melhor entendimento do fenómeno em estudo, tentaremos dar um enquadramento teórico que clarifique a importância do exercício profissional dos enfermeiros e o envolvimento da família, esta como principal entidade de suporte aos seus membros, quando, num determinado momento do ciclo vital, acontecem transições que requerem adaptação.

A ENFERMAGEM, AS TRANSIÇÕES E A FAMÍLIA

Contributos das filosofias e modelos conceptuais de enfermagem

O estudo dos paradigmas, dos modelos conceptuais de enfermagem e dos princípios que, desde Florence Nightingale, têm conduzido a profissão de enfermagem é essencial para a compreensão da natureza dos cuidados e, por conseguinte, dos cuidados prestados pelos enfermeiros nos contextos da prática (Kérouac et al., 1996). Deste modo, começaremos por analisar, de forma resumida, alguns modelos conceptuais de enfermagem que, na nossa opinião, dão os maiores contributos para a compreensão da problemática do nosso estudo, confrontando com eles os modelos das práticas em uso pelos enfermeiros.

Virgínia Anderson define a enfermagem em termos funcionais. A função das enfermeiras é ajudar o cliente, doente ou saudável, na realização de actividades que promovam a sua saúde, a sua recuperação ou morte digna, actividades estas que o cliente realizaria sozinho se possuísse os conhecimentos necessários, vontade e força. Então, o objectivo principal é ajudar o cliente a readquirir a sua independência o mais rapidamente possível na satisfação das catorze necessidades humanas fundamentais que definiu e nas quais englobou as funções de enfermagem. Doente e família são uma unidade. A enfermeira trabalha em interdependência com os restantes membros da equipa multidisciplinar, ajudando-se mutuamente a concretizar o plano de recuperação de saúde do doente, não devendo executar as tarefas uns dos outros (Tomey, 2004).

Para *Faye Abdellah* (cit. em Tomey, 2004: 131), a enfermagem é “*um serviço para indivíduos e famílias; consequentemente, para a sociedade.*” Um conceito importante na sua obra é o de problema de enfermagem, que definiu como uma situação enfrentada pelo doente ou pela família e que a enfermeira pode ajudar a solucionar através do exercício das suas funções profissionais. Aponta-nos também para uma identificação e classificação dos problemas que designa por tipologia dos vinte e um problemas de enfermagem, dividida em três áreas: 1) necessidades físicas, sociológicas e emocionais do doente; 2) tipo de relações interpessoais entre a enfermeira e o doente e, por último; 3) elementos comuns de cuidados do doente (Tomey, 2004).

Lydia Hall define a enfermagem como uma actividade profissional. Como tal, os doentes devem ser cuidados apenas por profissionais de enfermagem registados, que podem, assim, assumir toda a responsabilidade pelo tratamento e ensino dos seus doentes. As pessoas internadas num hospital atravessam duas fases da doença: uma primeira, que corresponde a um tempo de crise biológica, em que a enfermagem é submissa da medicina, e uma segunda fase, que corresponde à recuperação ou fase não aguda da doença (principal intervenção da enfermeira), em que o doente está em melhores condições de beneficiar e aprender com os ensinamentos que a enfermeira pode oferecer. As pessoas atingem o seu potencial máximo através

de um processo de ensino-aprendizagem, portanto, a principal ajuda de que necessitam é o ensino (Fakouri, 2004).

O modelo conceptual de *Jean Watson* baseia a sua teoria do exercício da profissão de enfermagem nos dez factores de cuidar em enfermagem. A enfermeira que baseia a sua prática neste modelo focaliza a sua atenção no cuidado humano e transpessoal, com o propósito de ajudar a pessoa na procura de um melhor equilíbrio entre a alma, o corpo e o espírito (Neil, 2004).

A teoria do Défice de Autocuidado de enfermagem, desenvolvida por *Dorothea Orem*, é definida como uma teoria geral composta por três teorias relacionadas: 1) a teoria do autocuidado, descrevendo como e porquê as pessoas cuidam de si próprias; 2) a teoria do défice do autocuidado, que descreve e explica por que razão as pessoas podem ser ajudadas pelas enfermeiras; 3) a teoria dos sistemas de enfermagem, que descreve e explica as relações que têm de existir para que se conceba enfermagem. O autocuidado é visto como uma função humana reguladora para manutenção da vida, da saúde, do desenvolvimento e do bem-estar que os indivíduos têm de realizar por si próprios ou, caso não consigam, seja realizado por alguém que os substitua (Taylor, 2004).

O modelo de Conservação, de *Myra Levine*, a autora define adaptação (cit. em Schaefer, 2004: 239) como “*um processo de mudança através do qual o indivíduo retém a sua integridade dentro das realidades do seu ambiente interno e externo.*” A conservação é o resultado. Considera a adaptação como um processo gradual, não um processo de tudo ou nada. Não existe inadaptação. A capacidade do indivíduo para se adaptar às condições do seu meio é denominada de resposta do organismo, podendo ser dividida em quatro níveis de integração: 1) luta ou fuga; 2) resposta inflamatória; 3) resposta ao stress; 4) consciência percentual. O tratamento deste processo focaliza-se na capacidade de gerir destas respostas humanas. O essencial da teoria de Levine diz-nos que, quando o contributo das enfermeiras influencia de forma positiva a adaptação, então, significa que a enfermeira está a intervir num sentido terapêutico. Quando a situação é desvantajosa, a enfermeira presta apenas cuidados de apoio. O propósito da enfermagem é promover a adaptação e manter a totalidade (Schaefer, 2004).

O Modelo de Adaptação, de *Callista Roy*, define a enfermagem como (cit. em Phillips, 2004: 307) *“uma profissão de cuidados de saúde que se centra nos processos de vida humanos e uniformiza e enfatiza a promoção de saúde para indivíduos, grupos e sociedade como um todo.”* A enfermagem como disciplina e profissão promove os processos adaptativos, melhorando os factores do meio e pessoais que interferem nessa adaptação. O objectivo da enfermagem é promover a adaptação nos indivíduos ou grupos, contribuindo, assim, para a saúde, a qualidade de vida e para morrer com dignidade. A enfermagem é facilitadora da adaptação, intervindo para promover capacidades adaptativas e melhorar as interações com o ambiente. Segundo Roy, os seres humanos são sistemas de adaptação holísticos. A pessoa receptora de cuidados de enfermagem é um sistema de adaptação vivo e complexo, com processos internos que actuam para manter a adaptação nos quatro modos adaptativos: fisiológico, auto-conceito, função do papel e interdependência (Phillips, 2004).

O Modelo de Sistemas, de *Betty Neuman*, afirma que a enfermagem diz respeito à totalidade da pessoa. É uma profissão singular porque está associada a todas as variáveis que influenciam a resposta do indivíduo a situações geradoras de stress. Apresenta o conceito de pessoa enquanto cliente/sistema de cliente, que pode ser um indivíduo, família, grupo, comunidade ou questão social. O sistema do cliente é encarado como uma mistura de inter-relações entre factores fisiológicos, psicológicos, socioculturais, espirituais e de desenvolvimento, estando em constante mudança quando em interacção recíproca com o ambiente. Este é definido como o conjunto de todos os factores externos e internos que interagem com o indivíduo. Os stressores (intrapessoais, interpessoais e extrapessoais) são importantes no conceito de ambiente, porque podem alterar o equilíbrio do próprio sistema (Freese, 2004).

Perspectiva sistémica da família

Tendo como objectivo principal estudar a evolução da condição de saúde do doente dependente e dos conhecimentos e capacidades dos seus cuidadores para lidarem com as suas necessidades no regresso a casa, entendemos ser importante para a compreensão deste fenómeno fazermos uma abordagem e revermos alguns conceitos acerca da família como organização social e, assim, como principal entidade cuidadora dos seus membros em situações de transição.

A família constitui a instituição social mais antiga, com origem no nascimento do homem. *“A família é, pois, o espaço natural onde se faz a transmissão de valores éticos, culturais, sociais e cívicos”* (Martins, 2002: 111). No entanto, a instituição família, apesar de ser considerada a unidade fundamental da sociedade, a primeira instituição onde o indivíduo se integra e se desenvolve, tem sofrido ao longo dos tempos transformações muito significativas na sua estrutura e na sua composição, consequência das transformações sociodemográficas, económicas e políticas. A família tem como objectivos principais proporcionar bem-estar e ser o agente principal da continuidade e de desenvolvimento dos seus membros. A função da estrutura familiar é o objectivo que a família põe ao serviço do indivíduo, de outros sistemas sociais e da própria sociedade (Hanson, 2005).

Todas as alterações estruturais levaram a que algumas das funções da família, que lhe eram exclusivas, passassem a ser partilhadas por outros agentes da sociedade. Por exemplo, a educação e protecção dos membros mais novos e os cuidados aos mais idosos, que tradicionalmente eram da responsabilidade das mulheres, em contexto familiar, passam a ser repartido por outras instituições sociais (lares, centros de dia, serviços de saúde, escolas, infantários). Apesar de tudo, a instituição família *“constitui o primeiro e o mais permanente espaço formativo, em níveis em que factores objectivos e subjectivos, conscientes e inconscientes, actuais e passados, tradicionais e míticos se entrecruzam permanentemente”* (Martins 2002: 113-114).

A função de protecção e suporte emocional dos elementos da família é tanto mais reforçada quanto mais esta se confronta com a necessidade de

tomar conta ou dos seus membros mais idosos e progressivamente dependentes ou dos seus elementos atingidos por uma doença súbita e prolongada. Estes acontecimentos conduzem a um esforço de reorganização por parte da família, no sentido de se adaptarem ao processo de transição, com implicações sociais, económicas e estruturais.

Mais recentemente, a família tem sido confrontada como um instrumento de controlo social. Vários fenómenos sociais, tais como o aumento da criminalidade na sociedade actual, o aumento da toxicod dependência, têm sido apontados como prova de ineficácia da função da família na transmissão dos seus valores.

A família é interpretada como um sistema aberto, sujeito a pressões exteriores, exercendo, da mesma forma, pressões sobre o meio. Neste contexto, *“a família é uma rede complexa de relações e emoções que não são passíveis de ser pensadas com os instrumentos criados para o estudo dos indivíduos isolados (...) A simples descrição de uma família não serve para transmitir a riqueza e complexidade relacional desta estrutura”* (Gamerio cit. em Relvas, 2000: 11). Sendo a família um sistema aberto, este é variável segundo a forma como está organizado, possuindo uma dinâmica própria que lhe traz individualidade e autonomia. A unidade familiar, no seu funcionamento, incorpora as influências vindas do exterior, mas não está dependente delas. Possui também recursos internos que lhe dão capacidade auto-organizativa, o que lhe confere coerência e consistência neste jogo de equilíbrios dinâmicos (Relvas, 2000).

A família, vista como um sistema que perdura ao longo dos tempos, tem em si propriedades diferentes de todos os outros sistemas. Contrariamente a todas as outras instituições ou organizações, as famílias incorporam novos elementos pelo nascimento, adopção ou pelo matrimónio, podendo os seus membros partir somente pela morte (Carter & McGoldrick, 1995).

A unidade familiar, como sistema aberto, é um todo, não deixando, porém, de ser uma parte de outros sistemas, com cada membro da família a participar noutros sistemas e subsistemas, sendo-lhe atribuído vários papéis, estatutos e funções, muitas vezes com diferentes graus de autonomia (Relvas, 2000). Nesta perspectiva, Minuchin (1990) refere que a família

encontra-se em contínua transformação, adaptando-se às diferentes exigências das diversas etapas do seu ciclo vital, garantindo a continuidade e o desenvolvimento dos seus membros.

Para um melhor entendimento acerca da evolução da família, Varela (1993) apresenta várias formas da sua estrutura e composição: 1) a família patriarcal (romana) englobava todos os elementos que se encontravam sob a autoridade do mesmo chefe. Da composição da família faziam parte os filhos, os netos e os restantes descendentes, como a mulher e as noras. Existia apenas uma família, do tipo patriarcal, constituindo um organismo político; 2) a família comunitária medieval, constituída pelas pessoas que tinham ligações através do casamento e por afinidade biológica de procriação. O papel da mulher estava muito centrado na educação dos filhos e nas tarefas domésticas. Assim, os seus elementos passaram a pertencer basicamente a duas famílias, a paterna e a materna, passando a desempenhar um papel importante como sistema de produção. Por fim, 3) a família nuclear da sociedade industrial, em que o modelo de família comunitária medieval sofre significativas transformações motivadas por dois acontecimentos importantes: a revolução francesa e a revolução industrial.

Segundo este autor, a revolução francesa e a revolução industrial contribuíram de forma decisiva para as mudanças operadas na família, sobretudo, ao nível das relações dos seus membros e da sua constituição. Os movimentos migratórios do meio rural para o meio urbano deram origem a uma nova matriz de família, constituída, basicamente, por duas gerações: a dos pais (marido/esposa) e a dos filhos solteiros.

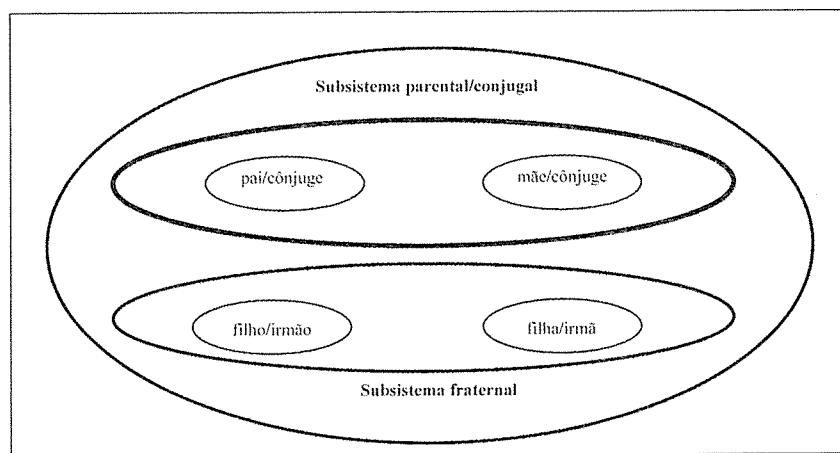
Reportando-se à realidade americana, Hanson (2005: 86) refere que a mudança mais significativa ocorrida nas famílias daquele país nas últimas décadas foi ao nível da sua estrutura. A autora define estrutura familiar como:

“o conjunto ordenado de relações entre as partes da família e entre a família e outros sistemas sociais (...) os padrões organizacionais de uma família tendem a ser relativamente estáveis ao longo do tempo. Contudo eles vão sendo gradualmente modificáveis ao longo do ciclo de vida, e de modo radical pelo divórcio ou morte.”

As regras que orientam as relações entre os membros da família não são ditadas externamente pela cultura. Desenvolvem-se internamente, dentro do processo da interacção familiar.

De acordo com Relvas (2000), distinguem-se na família diferentes sub-sistemas: 1) o individual, do qual faz parte o indivíduo, que, além de interagir no sistema familiar, também desempenha, noutros sistemas, papéis que influenciam o seu desenvolvimento pessoal e, logo, influenciam a sua interacção no seio da família; 2) o parental, na maior parte das vezes constituído pelos pais, sendo da sua responsabilidade a protecção e a educação dos mais novos; 3) o conjugal, composto por marido e mulher, portanto, pelo casal; 4) o fraternal, constituído pelos irmãos, com funções mais específicas, nomeadamente, o treino de relações entre iguais. A maneira como estão organizados estes sub-sistemas, as relações estabelecidas entre eles coincide com a estrutura da família.

Figura 1 – Estrutura da família, adaptado de Relvas (2000: 14)



Para Minuchin (1990), as funções da família visam a protecção psicossocial dos seus membros, como objectivo interno, a sua acomodação a uma cultura e respectiva transmissão, como objectivo externo. Para Carter e McGoldrick (1995), apesar da instituição família ter papéis e funções,

os seus relacionamentos são, sem dúvida, a sua mais valia, tornando-se insubstituíveis.

Pela natureza das alterações sofridas na família, esta passa a ser uma unidade de consumo, deixando progressivamente de ser basicamente uma unidade económica. A função de reprodução entendida como referência principal da família, hoje, é apenas uma entre outras. Nos novos tempos, verifica-se também uma crescente renúncia a funções de protecção e de socialização em detrimento do desenvolvimento pessoal dos seus membros.

Ainda nesta sequência, apoiando-se mais uma vez na realidade histórica americana e podendo extrapolar-se para outros contextos (sobretudo a realidade europeia), Hanson (2005) refere que a função biológica de reprodução era a linha de orientação pela qual as famílias estavam organizadas. As famílias eram constituídas pelos progenitores (o pai e a mãe) e pelos seus descendentes biológicos (os filhos). No entanto, nas últimas décadas, esta função de reprodução tem cada vez mais um lugar secundário, o que leva, hoje em dia, à dificuldade em definir a instituição familiar. Assim, os critérios mais utilizados para definir a família são a estrutura e a função (Winch, 1977, cit. em Hanson, 2005), estando em destaque as posições que os seus elementos ocupam dentro da própria família e as relações entre si.

Apesar de todas estas transformações operadas na família, esta ainda continua a ser o principal sistema de suporte das pessoas mais idosas, bem como a principal fonte de manutenção da dignidade destes membros. No global, percebe-se que hoje a família é menos auto-suficiente, sendo também diferentes as formas de socialização das várias gerações, com implicações muito significativas na cultura, nas expectativas e nos modelos de convivência intra-familiar (Moniz, 2003).

Kozier e Stanhope (cit. em Moreira, 2001) referem como funções básicas da família a protecção da saúde dos seus elementos e a prestação de cuidados quando estes necessitam. É no seu espaço interno que os membros da família se apropriam do conceito de saúde – doença e dos comportamentos de procura de saúde baseados na transmissão de valores, crenças e atitudes incutidos na própria família.

As transições ao longo do ciclo de vida

Ao longo do ciclo vital, as pessoas vão experimentando de forma contínua, mudanças e transições¹, resultando estas frequentemente em novas relações, novos comportamentos e novas percepções de si mesmo (Schlossberg, 1981, cit. em Fonseca, 2005: 161). Qualquer momento da vida das pessoas em que ocorrem mudanças, sejam elas previsíveis, como o casamento, a reforma e o nascimento de um filho, ou inesperadas, como a morte, a doença súbita, a guerra e a gravidez não desejada, impõe que a família recorra à sua capacidade auto-organizativa e às suas fontes de suporte de forma a conseguir resolver os problemas.

A maior ou menor capacidade que o membro da família terá para suportar o exercício de um novo papel que lhe é exigido terá de ter em conta as fases de transição da própria família e a forma como o cuidador percebe os diferentes comportamentos que lhe são impostos ao longo da vida. Nesta perspectiva, quanto mais a pessoa se identificar e assumir o seu novo estatuto de cuidar de alguém, tanto maior será a disponibilidade com que irá desempenhar esse papel, contribuindo para o seu bem-estar.

Schlossberg (1981, cit. em Fonseca, 2005: 166) refere que a adaptação decorre da própria transição, definindo adaptação como *“o processo durante o qual um indivíduo deixa progressivamente de estar preocupado com a transição, integrando a transição na sua vida”*

Para Santos (2004), a adaptação é um processo em que os membros da família se esforçam no sentido de dar resposta aos estímulos excessivos dos stressores, de esgotar recursos e promover alterações sistemáticas com o fim de adquirir maior estabilidade funcional e aumentar a satisfação familiar.

Segundo Martins (2002), há uma relação muito significativa entre a intensidade da crise e, por um lado, o uso de recursos familiares disponíveis, como fontes de suporte, por outro lado, a forma como o problema é percebido. Assim, nesta perspectiva, as famílias com escassas fontes de suporte têm maior dificuldade de adaptação e, conseqüentemente, as situa-

¹ Schlossberg (1981, cit. em Fonseca, 2005: 162) refere que *“uma transição ocorre sempre que um acontecimento ou um não - acontecimento resulta numa mudança nas concepções acerca de si mesmo e do mundo e requer, desse modo, uma alteração correspondente ao nível dos comportamentos e das relações.”*

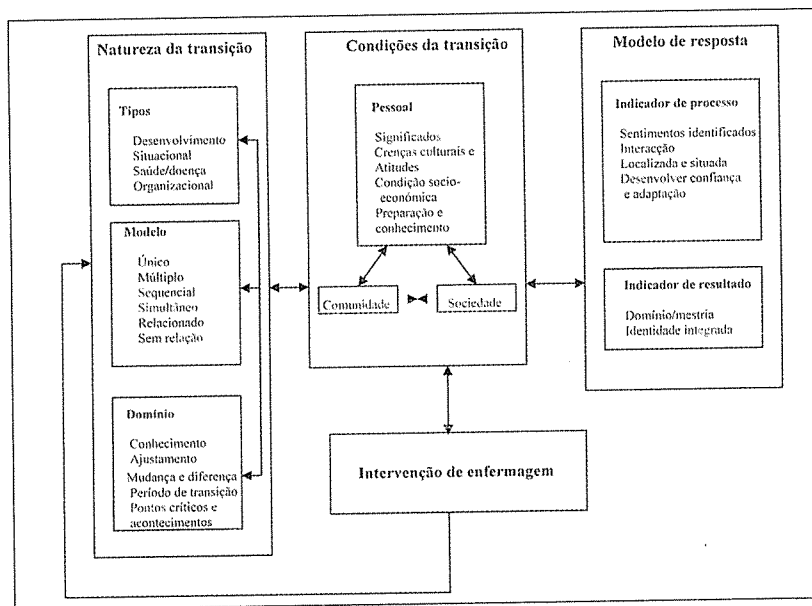
ções de crise instalam-se, necessitando aquelas de encontrar, urgentemente, formas de se adaptarem, pois no caso contrário entram em ruptura.

A Teoria da Transição em Enfermagem proposta por Meleis (Davies, 1986; Meleis, 1997; Meleis e Trangenstein, 1994; Meleis et al., 2000) refere que os enfermeiros têm como missão ajudar as pessoas a gerir as transições ao longo do ciclo de vida. Transição é definida como *“a passagem ou movimento de um estado, condição ou de um lugar para outro ... transição refere-se a ambos os processos e resultados de uma complexa interação entre pessoa - ambiente. Pode envolver mais do que a pessoa e o seu envolvimento no contexto e na situação.”* (Meleis e Trangenstein, 1994: 256). As pessoas que experimentam transições tendem a ficar mais vulneráveis às ameaças, afectando a sua saúde e bem-estar. Transição significa uma mudança na condição de saúde, nas relações, expectativas ou habilidades, requerendo, por isso, que as pessoas incorporem novos conhecimentos, modifiquem comportamentos, portanto, alterem a definição do self, num novo contexto social (Meleis, 1997). O desafio para os enfermeiros e outros elementos envolvidos, face à necessidade de suporte nos processos de transição, é entender o próprio processo de transição e implementar intervenções que prestem ajuda efectiva às pessoas, com vista a proporcionar estabilidade e sensação de bem-estar. Meleis et al. (2000) conduziram trabalhos empíricos, investigando uma série de experiências de transição (maternidade, menopausa, desenvolvimento de doenças crónicas, o papel de familiar cuidador). Estas pesquisas levaram ao desenvolvimento de teorias explicativas de médio-alcance sobre os processos de transição. Os três domínios destas teorias são a natureza, a condição e o modelo de resposta da vivência da transição (Figura 2).

Os trabalhos de investigação de Meleis confirmam que nas experiências de transição vividas pelos idosos dependentes e respectivos familiares cuidadores o apoio e a intervenção dos cuidados de enfermagem domiciliários produzem um efeito muito significativo na sua qualidade de vida, e com manifestas implicações para as práticas nesta área. Nesta área, em particular, as pesquisas sugerem que, em cada etapa do processo de transição, os profissionais devem:

- trabalhar em colaboração com os idosos e seus familiares cuidadores;
- ter conhecimento da amplitude de potenciais situações geradoras de crise com que os membros da família cuidadores lidam e, na medida do possível, atempadamente minimizar estes efeitos;
- assegurar que os idosos e seus cuidadores estejam bem informados acerca da forma como devem dar resposta às suas necessidades;
- habilitar os idosos e cuidadores a manterem o controlo sobre a tomada de decisão;
- garantir aos idosos e respectivos cuidadores suporte físico e emocional.

Figura 2 – Modelo de Transições em Enfermagem, adaptado de Meleis et al. (2000)



Meleis et al. (2000) referem que os processos de transição são influenciados por diversas condições, facilitadoras ou inibidoras desse mesmo processo, tais como as condições pessoais, o significado atribuído aos

eventos que precipitam a transição, as atitudes e as crenças, o status socio-económico e a preparação ou o conhecimento acerca do próprio processo de transição. Refere, ainda, as condições sociais e as da comunidade, o apoio de outros familiares ou pessoas significativas, informação relevante colhida a partir de fontes credíveis, tais como, por exemplo, livros e guias orientadores. Como factores inibidores, refere o suporte insuficiente e a informação inadequada.

Stress e estratégias de adaptação (coping)

Importa, neste momento, tentar compreender de que forma é que a família e, particularmente, o seu membro cuidador desenvolve estratégias de coping face à situação de crise que decorre da doença, súbita ou prolongada, de um dos seus elementos.

Já vimos anteriormente que uma das funções da família é a protecção e o suporte aos seus membros mais vulneráveis. As situações em que a família se depara com a necessidade de cuidar de um dos seus membros dependentes, sobretudo perante situações prolongadas, constituirão um cenário potencial de crise e, com certeza, gerador de stress, que se manifestará de forma mais intensa no elemento que irá assumir a responsabilidade de cuidar.

Tradicionalmente, a tarefa de prestação de cuidados à pessoa dependente cabe aos membros femininos mais próximos (esposa, filhas, noras). As mulheres são manifestamente o grupo que está em maior risco, exactamente pela razão de terem maior probabilidade de virem a desempenhar o papel de prestadores de cuidados, cabendo-lhe com menor frequência outros papéis. Uma das principais razões que leva a que a maioria dos prestadores de cuidados sejam mulheres tem a ver com a educação recebida e com a construção social das funções da mulher. Isto favoreceu a concepção de que as mulheres estão melhor preparadas que os homens, têm maior capacidade de abnegação, de sofrimento e são muito voluntárias (Imaginario, 2004). As consequências inevitáveis são o aumento da sobrecarga ao

esforçarem-se por concretizar as tarefas de cuidar e, simultaneamente, em muitos casos, manterem o emprego fora de casa. Na verdade, a situação de prestação de cuidados à pessoa dependente é geradora de problemas de stress, de saúde mental e física, sentimentos de frustração, ansiedade, inquietação e uma preocupação constante em quem cuida deles e em toda a sua família (Figueiredo & Sousa, 2002).

Para um melhor entendimento será oportuno desenvolvermos de forma mais pormenorizada os conceitos de stress e, também, de coping, já que estes são indissociáveis. Selye (1985, cit. em Serra, 1988: 301) define stress como *“a resposta não específica do organismo a qualquer exigência de adaptação”*, sendo esta resposta sempre a mesma, qualquer que seja o tipo de agente agressor, seja ele de natureza física ou psicológica. Um dos primeiros modelos coerentes explicativos da associação entre stress e saúde foi proposto por este autor em 1956. Para Monat e Lazarus (1985, cit. em Serra, 1988: 303), coping *“refere-se aos esforços para lidar com as situações de dano, de ameaça ou de desafio, quando não está disponível uma rotina ou uma resposta automática.”*

Para Serra (1988: 301), coping *“é um termo que se aplica às estratégias que uma pessoa utiliza para lidar com as situações de dano, ameaça e desafio com que se depara e para as quais não tem respostas de rotina preparadas”*.

White (1985, cit. em Serra, 1988: 303) define de forma semelhante o processo de coping, afirmando que:

“... tendemos a falar de coping quando temos em mente uma modificação relativamente drástica ou um problema que desafia as formas familiares da pessoa se comportar e requerer a produção de um comportamento novo. Dá origem, com frequência, a afectos desconfortáveis como a ansiedade, o desespero, a culpa, a vergonha, ou o pesar, o alívio dos quais faz parte da necessidade de adaptação. O coping refere-se a esta adaptação em condições relativamente difíceis.”

Os resultados apresentados por Serra (1988) num estudo feito sobre coping com uma amostra de 692 indivíduos revelam que uma pessoa que

apresenta estratégias de coping adequadas, conseguindo assim contornar com mais facilidade os seus problemas, apresenta as seguintes características: 1) sente que tem um bom controlo das situações com que se depara; 2) é pouco propenso a pedir ajuda; 3) gosta de confrontar e resolver de forma activa os problemas; 4) utiliza mecanismos redutores de estados de tensão que não são lesivos da sua saúde e da sua pessoa; 5) não deixa que a sua vida quotidiana seja interferida pelos acontecimentos indutores de stress; 6) não tem tendência a deixar-se responsabilizar pelas consequências negativas dos acontecimentos.

Plaut e Friedman (1981, cit. em Serra, 1988) referem que o impacto de um agente indutor de stress tem origem em vários factores: 1) de natureza fisiológica, como o equilíbrio hormonal do ser vivo, a constituição genética; 2) o suporte social de que dispõe; 3) as experiências anteriores que foram vividas; 4) a forma como lida com os acontecimentos do dia-a-dia.

A situação de dependência de um membro da família é, normalmente, avaliada como um desafio e uma ameaça à harmonia dessa mesma família, muitas vezes geradora de crise. Se a capacidade de adaptação do cuidador é reduzida, provavelmente a sua resposta à crise será insuficiente. Se o indivíduo possui recursos para fazer frente à situação de crise, a probabilidade de resolução dessa mesma crise será maior. Bennett (2000) refere que as experiências semelhantes vividas pelo indivíduo em situações anteriores facilitam a resolução de outras crises, ajudando a enfrentar o stress.

Um dos modelos de stress mais influentes foi desenvolvido por Lazarus e Folkman (1984, cit. em Bennett & Murphy, 1997), que identificam o stress como um processo em que factores ambientais e cognitivos se combinam, tendo repercussões ao nível comportamental, fisiológico e psicológico. A primeira fase do processo de stress é constituída por um acontecimento ambiental, cujo significado é avaliado pelo indivíduo. Esta avaliação integra dois elementos, em que o primeiro diz respeito à ameaça com que o indivíduo se poderá confrontar. Se o acontecimento não produz qualquer potencial ameaçador, nenhuma elaboração cognitiva em termos de stress é conduzida. No entanto, se acontecer o contrário, isto é, o acontecimento for gerador de danos, inicia-se um segundo processo de

avaliação, em que o indivíduo avalia se tem ou não os recursos necessários para lidar com o agente causador de stress. Se o indivíduo sente capacidade para lidar de forma positiva com a ameaça, a resposta de stress não é activada. Porém, se as exigências do acontecimento são superiores aos recursos de que dispõe para as enfrentar, então, dá-se início a um processo de stress, do qual faz parte a experiência afectiva do stress, incluindo os sentimentos de ansiedade ou angústia.

Numa linha de pensamento semelhante a Lazarus e Folkman, outros dois autores, Moos e Schaefer (cit. em Ogden, 1999), referem-se à existência de três domínios de estratégias ou competências de coping utilizadas para lidar com as tarefas adaptativas, podendo ser categorizadas da seguinte forma (Quadro 1):

1. estratégias de coping focalizadas na avaliação, úteis para entender a situação e encontrar um significado para a crise. O processo de avaliação é, por si, uma forma de coping que nos pode ajudar a compreender a ameaça suscitada pela situação;

2. estratégias de coping focalizadas no problema, envolvendo estratégias comportamentais activas, na tentativa de resolução do problema pelo confronto com a realidade da crise e com as suas consequências objectivas, procurando o indivíduo construir uma solução satisfatória. Passam pela procura de informação, adopção de atitudes de resolução de problemas ou identificação de soluções alternativas gratificantes;

3. estratégias de coping focalizadas nas emoções, que implicam que o indivíduo controle as emoções e consiga um bom estado emocional. Os esforços são dirigidos para pensamentos e acções sem ter a intenção de agir sobre o acontecimento. Estas estratégias são úteis para se lidar com os sentimentos provocados por uma crise e manter estabilidade afectiva. Podem passar por uma regulação efectiva, mantendo um sentido emocional positivo, mesmo em dificuldades, por uma descarga emocional utilizando comportamentos não habituais, tais como, chorar, fumar e beber, com o fim de se distrair e não pensar nos problemas ou por uma aceitação resignada.

Quadro 1 – Competências de coping, adaptado de Ogden (1999)

1 - Focalizadas na avaliação
<ul style="list-style-type: none"> • Análise lógica e preparação mental • Redefinição cognitiva • Evitamento cognitivo ou negação
2 - Focalizadas no problema
<ul style="list-style-type: none"> • Procurar informação e apoio • Começar a resolução de problemas • Identificar as recompensas
3 - Focalizadas nas emoções
<ul style="list-style-type: none"> • Regulação afectiva • Descarga emocional • Aceitação resignada

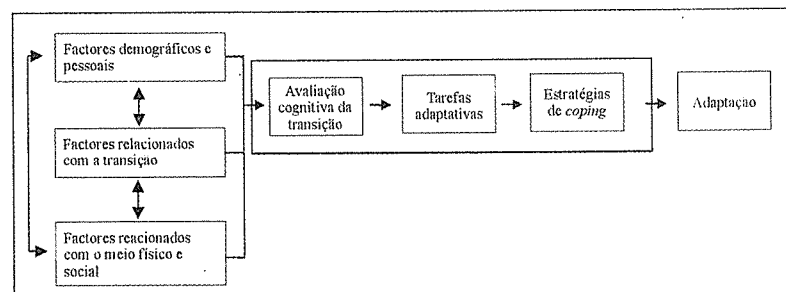
Acontece que, na maioria das vezes, as pessoas não utilizam apenas um dos tipos de estratégias de coping quando lidam com um acontecimento gerador de stress, mas fazem uso, alternadamente, das duas. No entanto, alguns autores referem que as estratégias orientadas para o problema revelam-se mais eficazes para o bem-estar psicológico do indivíduo. O impacto dos acontecimentos que geram stress, como podemos concluir, dependem das estratégias de coping usadas, dos recursos que cada indivíduo dispõe, como a saúde e a condição física, as crenças positivas, as competências para solucionar os problemas, os recursos sociais e as competências sociais (Santos, 2004).

Assim, e de acordo com a teoria desenvolvida por estes autores, sendo a doença crónica e a dependência de um familiar vistas como uma crise, geradora de stress, os indivíduos/cuidadores avaliam a situação e utilizam várias tarefas adaptativas e de competências de coping, determinantes para os resultados. Porém, nem todos os indivíduos, ao confrontar a situação geradora de crise, têm idênticas respostas. Moos e Shaefer (cit. em Ogden, 1999) propõem três grupos de factores que determinam estas tarefas e competências:

1. *factores demográficos e pessoais*, tais como, a idade, o sexo, o estatuto socio-económico e a religião. Estes factores fazem depender o resultado final do processo de adaptação, assim como de aspectos de natureza cognitiva e emocional, como a resiliência, a confiança em si próprio, os compromissos éticos e religiosos, ou as experiências anteriores de coping com situações de crise idênticas;
2. *factores do ambiente físico e sociais/ambientais*, pois diversos aspectos do ambiente físico e social podem dificultar as tarefas de adaptação. O apoio da família e dos amigos, vizinhos e outros recursos da comunidade são fundamentais para diminuir os efeitos do stress no cuidador, promovendo a auto-estima e a menor exposição à situação de crise;
3. *factores relacionados com a doença (transição)*: são factores que se prendem com as próprias características dos acontecimentos que estão na base das transições e das crises, como dificuldades intrínsecas à situação de doença e ao estado de saúde do familiar.

Para ilustrar a relação entre estas diferentes variáveis, procurando explicar porque é que diferentes pessoas têm respostas diferentes entre si ao confrontarem-se com situações de transição e crise, Fonseca (2004: 181) apresenta o seguinte esquema (Figura 3):

Figura 3 – Modelo de adaptação a situações de transição, adaptado de Fonseca [2004: 181; cit. Moos & Tsu (1977) e Moos & Schaefer, (1986)]



Brammer e Arego (1981, cit. em Fonseca, 2004) referem que as pessoas ao viverem situações de transição potencialmente geradoras de crise, desenvolvem “*respostas flexíveis de coping*”, que lhes permitem ultrapassar os momentos de ameaças e confronto, e dão realce às seguintes competências:

- *competências de percepção da transição e de resposta à crise*: em que a pessoa mobiliza um comportamento pessoal de resposta à transição através de dois mecanismos: 1) aceitação dos problemas como um acontecimento normal da vida, tornando-se possível viver com esses problemas de forma controlada (controlo percebido sobre a sua vida); 2) a existência, em cada indivíduo, de um conjunto de crenças que, eventualmente, o ajudam a lidar de forma mais adequada com as situações, facilitando a interiorização dessas crenças e o reforço do auto-conceito e do autocontrolo;
- *competências de procura e utilização de sistemas de suporte externos*: a procura de alguém que nos possa ajudar e que esteja disponível para nos ouvir, alguém com quem possamos exprimir as nossas preocupações e partilhar estados emocionais, alguém que nos reforce sentimentos de competência e utilidade, nos informe sobre como nos devemos confrontar com os medos, as dúvidas e nos ajude no nosso desenvolvimento pessoal;
- *competências de avaliação, desenvolvimento e utilização de sistemas de suporte internos*: trata-se de pensamentos e imagens mentais, recorrendo desta forma a experiências passadas, que ajudam desta forma na tomada de decisão necessária e que decorrem de processos de transição vividos no momento actual. São encaradas como uma voz do interior que fornece apoio e instruções para a adopção de comportamentos;
- *competências de redução do stress físico e emocional perante acontecimentos stressantes*: havendo sempre uma componente *stressante* quando somos confrontados com acontecimentos que implicam transições, o desafio é conseguir um estado de equilíbrio entre esse estímulo e a manutenção de um relaxamento físico e mental que nos

possibilite ser eficazes no desempenho das actividades do dia-a-dia. Algumas estratégias passam por exercícios de relaxamento muscular, autocontrolo da respiração, reestruturação mental, muito oportunos quando os níveis de ansiedade são excessivos e inibem a capacidade de resolução dos problemas;

- *competências de tomar decisões*: as pessoas que gerem de forma eficaz as situações de *stress* durante os processos de transição utilizam quer competências de natureza racional, como o comportamento assertivo e as auto-gratificações ao conseguirem atingir os objectivos a que se propõem, quer competências de natureza mais emocional, como ultrapassar a timidez e envolver-se emocionalmente quando lhes é exigido tomarem decisões por forma a dar resposta eficaz aos acontecimentos de vida.

Pearlin e Schooler (cit. em Serra, 1988) consideram que as estratégias de *coping* são as grandes mediadoras no impacto que as sociedades podem ter sobre os seus membros. Esta função protectora das estratégias pode exercer-se de três formas diferentes: 1) pela eliminação ou alteração das condições que dão origem aos problemas, o que está relacionado com os comportamentos de busca de informação no sentido de saber o que fazer; 2) pelo controlo perceptivo do significado da experiência ou das suas consequências, podendo ser exercido de diferentes formas; 3) pela manutenção, dentro de limites razoáveis, das consequências emocionais dos problemas.

Serra et al. (1988) estudaram uma amostra de 588 estudantes universitários, tendo como propósito analisar a relação entre o auto-conceito e o *coping*. Concluíram que há uma correlação significativa positiva entre auto-conceito e estratégias de *coping*. Os indivíduos com bom sentido de auto-eficácia estão mais predispostos ao confronto e resolução activa das situações indutoras de *stress*.

Paúl (1997), no sentido de uma melhor compreensão do *stress* que advém da necessidade de se assumir o papel de prestador de cuidados aos idosos, considera que existem diferentes variáveis *pessoais e*

contextuais que medeiam o impacto dessa mesma condição de cuidar sobre o bem estar de quem cuida. Essas variáveis são: 1) a qualidade da relação entre o cuidador e o idoso, no passado e no presente; 2) o papel de reverberação noutros domínios da sua vida; 3) o apoio sentido pela pessoa que presta cuidados vindo da rede social; 4) o conjunto de variáveis sociopsicológicas que vão influenciando as suas atitudes face à prestação de cuidados.

Sillimane e Sternberg (1988, cit. em Paul, 1997) consideram ainda o tipo e grau de dependência do idoso a quem se presta cuidados, variáveis que também condicionam a intensidade do *stress*. A disponibilidade de tempo necessária para cuidar varia em função do tipo de incapacidade, seja esta física, social, psicológica ou cognitiva, colocando exigências diferentes a quem tem a responsabilidade de cuidar. Por exemplo, as pessoas com demência podem ser ainda independentes fisicamente mas necessitam de uma vigilância mais intensa. As perturbações da cognição não permitem a manifestação de um agradecimento pelo apoio recebido e contribuem, em muitas situações, para um agravamento do *stress* do cuidador pela forma agressiva como se comportam estes indivíduos.

Alguns trabalhos realizados com o objectivo de estudar a relação entre os níveis de *stress* e a situação relacionada com o emprego do cuidador concluem que há uma relação significativa entre o aumento de níveis de *stress* e as situações de emprego a tempo inteiro com normas inflexíveis. Situação agravada nos casos em que há uma maior dependência do idoso e o suporte percebido pela pessoa que cuida for considerado inadequado.

Num estudo desenvolvido por Braithwaite (1992, cit. em Paul, 1997), a dependência dos idosos é crescente, contrariamente ao que se passa com as crianças, apontando para cinco crises: 1) a consciência da decadência, que ameaça o sentido de segurança de quem toma conta do idoso e cria um sentimento de impotência; 2) a imprevisibilidade no envelhecimento e a evolução de uma doença, em que a dependência aumenta e a responsabilidade quase nunca é repartida por outros membros da família; 3) as limitações do tempo; 4) a relação entre quem presta cuidados e quem os recebe e a inversão de papéis faz aumentar a probabilidade de conflito; 5)

a falta de escolha para assumir a prestação de cuidados, quando esta numa relação familiar é escassa, colocando de parte outros planos.

Os estragos causados pelas situações de *stress* são decisivamente dependentes das estratégias de coping, mas também dos recursos de que cada indivíduo dispõe. São considerados muito importantes a saúde, as crenças positivas, o conhecimento e as capacidades para solucionar os problemas, os recursos materiais e o suporte social.

Podemos diferenciar os *stressores* primários e os secundários (Devi & Almazán, 2002, cit. em Santos, 2004). Os primeiros dizem respeito às necessidades do doente dependente, com origem no processo de cuidar, relacionados com as exigências objectivas, ou seja, os cuidados instrumentais. Os *stressores* secundários são consequência dos stressores primários, aparecem mais tarde, devido a perturbações causadas pelos conflitos na vida pessoal, familiar e profissional do cuidador e referem-se às percepções emocionais resultantes do cuidar, não envolvendo directamente os cuidados. São indicadores objectivos dos stressores primários a capacidade cognitiva do doente, as alterações de comportamento e a sua dependência para o autocuidado. A avaliação da sobrecarga percebida pelo cuidador, o isolamento social e a degradação da relação com o familiar afiguram-se como medidas subjectivas. São stressores secundários os conflitos dentro da família e os profissionais, as carências económicas e a limitação das actividades sociais, que decorrem do papel de prestadores de cuidados, a depressão e o isolamento, fruto da diminuição da auto-estima, os sentimentos de incompetência no desempenho do papel de cuidador e o facto de não se reconhecer ganhos face à situação.

No entanto, nem tudo se afigura como um cenário negro. Todas as situações da vida de um indivíduo em que ocorrem mudanças podem predispor para vivências de transição-adaptação numa perspectiva de desenvolvimento, podendo, assim, proporcionar uma oportunidade para reestruturar e promover alterações nas regras, objectivos de vida, alteração das concepções acerca de si mesmo e do mundo e provocar uma maior abertura, quer ao seu próprio potencial, quer ao potencial dos outros. Assim, os processos de transição podem comportar em si aspectos positivos e negativos e serão vistos como mudança se forem definidos como tal pelo indivíduo que os experimenta.

O REGRESSO A CASA

No século passado, com os progressos conseguidos no campo das ciências da saúde, a institucionalização dos cuidados em desfavor dos tradicionais cuidados em contexto familiar foram uma realidade. As consequências objectivas foram a progressiva falta de reconhecimento à família como principal entidade no processo de cuidados. Um estudo realizado por Martin (2003), fazendo uma análise retrospectiva dos cuidados realizados pelas mulheres no domicílio, em contexto rural, no século XX, concluiu que houve alterações estruturais profundas na responsabilidade destas enquanto cuidadoras de primeira linha. Estas transformações devem-se à nova estrutura da família, agora nuclear, ao maior acesso à educação por parte das mulheres, permitindo a sua integração no mercado de trabalho, estando, assim menos disponíveis para as tarefas domésticas e, à progressiva institucionalização da pessoa dependente.

No entanto, o aumento exponencial das pessoas dependentes, particularmente os idosos, o aumento da esperança média de vida e as deficiências visíveis no sistema de segurança social nas últimas décadas, levaram, inevitavelmente, a encarar a importância e o papel da família como o centro da tradição e responsabilidade pela prestação de cuidados aos seus membros dependentes e em situação de doença. Na verdade, a imagem da família solidária com os seus membros mais velhos e mais dependentes, cuidando deles no seu seio, encontra-se profundamente enraizada nos valores culturais da sociedade portuguesa (Figueiredo & Sousa, 2002). Ainda segundo estas autoras, nas sociedades em vias de desenvolvimento é evidente uma frágil intervenção do estado no que toca às políticas de protecção social, dando um maior relevo à notável vitalidade da solidariedade social e dos sistemas informais de apoio. Actualmente, assistimos a uma política de cuidados de saúde fundamentalmente orientada para a doença e seu tratamento, em que se preconizam internamentos hospitalares cada vez mais curtos, não havendo espaço para uma recuperação total da pessoa dependente. Muitas vezes,

as pessoas deixam o hospital com uma condição de saúde, face ao grau de dependência, mais agravada que a anterior ao episódio de internamento. Esta realidade conduz, inevitavelmente, a uma preocupação crescente pelos cuidados prestados em contexto domiciliário. O espaço familiar é, por excelência, o lugar privilegiado e indispensável para o processo de cuidado total e continuado à pessoa dependente: *“quando o lugar do cuidado é o ambiente familiar, tal permite ao idoso viver num meio conhecido e preservar o carácter de intimidade que caracteriza o autocuidado de saúde”* (Lage, 2005: 205), o que coloca nos membros da família cuidadores uma enorme responsabilidade. Porém, a nossa experiência profissional confirmou que, frequentemente, esta transição era realizada sem uma correcta avaliação, quer das condições sociais, económicas e psicológicas, quer das competências (conhecimentos e capacidades) do familiar cuidador para a execução dos cuidados necessários após o regresso a casa. A agravar tudo isto, sabemos, como já referimos, que a estrutura familiar sofreu profundas alterações na sociedade contemporânea, sobretudo com a diminuição do número dos seus membros e com o novo papel social desempenhado pela mulher, reduzindo, assim, o tempo e número de pessoas disponíveis para cuidar de um membro em situação de dependência.

A notícia da alta hospitalar gera frequentemente situações de crise por parte de quem irá desempenhar o papel de prestador de cuidados. A lógica em que se prestam os cuidados de saúde nas instituições hospitalares, incluindo a forma como estão organizadas as unidades de cuidados, como já referido, giram muito à volta da doença e do seu tratamento. Portanto, temos uma cultura de cuidados de saúde ainda muito medicocêntrica.² Hoje, a decisão da alta hospitalar ainda está muito centrada na tomada de decisão da equipa médica, sem uma partilha necessária com os outros profissionais de saúde, intervenientes directos do processo de cuidados. Esta situação é susceptível de gerar uma preparação do regresso a casa inadequada, di-

² Basto (1998: 99), a propósito desta relação de poder intergrupar (médico/enfermeiro), determinante na tomada de decisão clínica, refere que « o sentido dado aos cuidados de enfermagem parece resultar da interacção com o principal grupo de referência, isto é, com os médicos, numa relação inter-grupos assimétrica, sendo o papel e valores predominantes determinado pelo grupo dominante. A profissão, como referência, parece pesar menos, mas o suficiente para causar sentimentos de frustração. Esta perspectiva levava as enfermeiras a definirem a situação como imutável, pois um papel diferente significaria um grande esforço e “não há tempo.”

riamos mesmo, pouco profissionalizada. Os cuidados de saúde desenvolvem-se e inserem-se numa lógica multiprofissional e multidisciplinar,³ em que os ganhos em saúde dos cidadãos resultam do contributo particular de todos os seus actores, nomeadamente, enfermeiros, médicos psicólogos, nutricionistas, entre outros. Assim, faz-nos sentido que a decisão sobre a alta clínica da pessoa internada seja pensada e discutida por todos estes elementos, emergindo este contributo final da área do saber de cada um. *“O processo de alta hospitalar reduz-se quase sempre, a um ritual burocrático de documentação da informação médica, acrescida de algumas informações verbais, momentâneas e pouco sistematizadas, ao cliente e família”* (Cainé, 2004: 26).

É comum dizermos que a preparação da alta hospitalar das pessoas dependentes por parte dos enfermeiros deve iniciar-se no momento de admissão do doente na unidade de cuidados. Porém, na prática, esta realidade parece-nos, ainda, aquém do esperado. Assistimos, não poucas vezes, a uma realidade muito distante, em muitas situações com responsabilidade repartida, quer pelos profissionais de saúde, quer pela própria família. Os modelos em que assentam as práticas dos enfermeiros ainda são, como sabemos, muito influenciados pelo modelo biomédico.⁴ No entanto, os cuidados de saúde que emergem da área do saber da enfermagem, a que tradicionalmente denominamos por área autónoma⁵ do exercício profissional, em que os enfermeiros tomam decisões sobre o processo de cuidados, parece-nos, ainda, uma oportunidade para o desenvolvimento da profissão, pela evidente falta de sistematização. Noutras situações, deparamo-nos,

³ Hesbeen (2003: 72) refere que o *“sistema de saúde necessita de uma interdisciplinaridade plena, coerente e que respeite as diferentes profissões que formam as equipas. Isto representa um verdadeiro desafio para a população. Com efeito, só a interdisciplinaridade permite abordar a complexidade das situações humanas, ultrapassando as abordagens redutoras que fragmentam e onde cada um tem a sua área de intervenção definida”*. Hesbeen (2000: 45) refere ainda que o que *“destingue os diferentes profissionais da saúde não é, portanto, a perspectiva de cuidar que deveria animar as suas acções, mas o conteúdo destas. Pela sua missão, são os actores privilegiados para desenvolver, concretizar e dar força à lógica do cuidar numa estrutura de cuidados.”*

⁴ Collière (1989) define o **modelo biomédico** como cuidados essencialmente curativos/centrados na doença, em que as enfermeiras executam ordens médicas, prescritas ou delegadas, dando ênfase à utilização de tecnologia complexa em detrimento da tecnologia simples, o turno é cumprido em função de um conjunto de tarefas, a relação com a pessoa doente é uma relação dualista cuidador - cuidado, relações do tipo dominador - dominado, mantidas de cima para baixo.

⁵ Basto (1998: 68) alerta-nos para as precauções que devemos ter ao utilizar o conceito de **autonomia na profissão**: *“a expressão autonomia não é facilitadora de mudança. O trabalho da enfermeira não é, nem se pretende que venha a ser, autónomo/independente. O que se pretende defender é um trabalho com o cliente, em primeiro lugar, e com outras enfermeiras e os restantes membros da equipa de saúde, em segundo. Será sempre um trabalho interdependente.”*

cada vez mais, com a dificuldade em integrar a família de forma activa neste complexo processo, com uma crescente recusa em receber o familiar dependente no lar, pelas razões sociodemográficas já referidas. A situação de cuidar por parte de um membro da família implica uma reorganização familiar e social que permita dar resposta a esta transição, assegurando de forma eficaz a continuidade de cuidados.

Do hospital ao contexto familiar – o envolvimento do membro da família prestador de cuidados

O membro da família prestador de cuidados ocupa um lugar importante nos cuidados aos familiares dependentes. As deficiências do Sistema Nacional de Saúde obrigam a que haja pessoas a assumir um papel demasiado complexo, a maioria das vezes em contextos em que tudo acontece muito depressa, em que não há o tempo necessário para uma adaptação adequada ao novo estatuto e, posteriormente, um apoio eficaz que promova qualidade de vida no doente dependente e no cuidador. Num paradigma socio-cultural em que não se valoriza quem já não produz, não se mobilizando, assim, os recursos necessários para dignificar o ser humano na sua última etapa do ciclo vital, surgem sinais e sintomas de grande frustração por parte de quem entende que esta realidade deveria ter outros caminhos, apostando numa sociedade mais justa e solidária, mais empenhada na qualidade de vida daqueles que outrora contribuíram activamente para o seu desenvolvimento.⁶ Os cuidados prestados pela família são caracterizados por englobar diversas dimensões que dão resposta às diferentes necessidades da pessoa dependente. No Quadro 2, podemos observar as características dos doentes com necessidade de serem referenciados para os cuidados domiciliários (Bowles et al., 2002).

Hoje, o conhecimento disponível sobre esta temática é consensual em reconhecer que a prestação de cuidados a um familiar dependente, sobre-

⁶ A Constituição da República Portuguesa define e consagra no seu artigo 64º.

“1- Todos os cidadãos têm direito à protecção da saúde e o dever de a defender e promover (...) através de um Serviço Nacional de Saúde universal e geral (...) pela criação de condições económicas, sociais, culturais e ambientais que garantam a protecção da infância, da juventude e da velhice(...).”

tudo de longa duração, é uma tarefa que implica um grande desgaste, com consequências previsíveis na saúde física e emocional do membro da família cuidador (Mistiaen et al., 1997; Ekwall et al., 2005). O problema agrava-se se a estes elementos da família não são assegurados um conjunto de conhecimentos, capacidades e suporte que lhes permita enfrentar as tarefas inerentes ao cuidar, de forma a que a pessoa se sinta capaz e motivada para responder aos desafios de saúde.

Quadro 2 - Características dos doentes com necessidade de serem referenciados para os cuidados domiciliários, adaptado de Bowles et al. (2002: 338)

- Idade \geq 70 anos
- Feminino/masculino
- Estado civil
- Nível de educação $<$ 12 anos
- Dificuldade nas Actividades de Vida Diária
- Duas ou mais condições de cronicidade
- Estado de saúde favorável ou débil
- Diminuição da capacidade cognitiva
- Necessidade anterior de cuidados no domicílio
- Viver só
- Longos episódios de internamento no hospital
- Dificuldades nos cuidados de higiene
- Frequentes readmissões (\geq duas nos últimos seis meses)
- Suspeita de não adesão à dieta e medicação
- Polimedicação ou múltiplos tratamentos
- Diminuição do suporte social
- Depressão/antecedentes psiquiátricos
- Necessidade de cuidados de enfermagem
- Complicações
- Admissão no hospital nos últimos 30 dias
- Submetido a cirurgia durante o internamento actual
- Antecedentes de quedas
- Prontidão para se autocuidar

Quando a família é confrontada com a necessidade de cuidar de alguém dependente, acontece, regra geral, que as tarefas inerentes a esta transição não são distribuídas equitativamente por todos os elementos da família. Geralmente, esta responsabilidade recai sobre um dos seus elementos, aquele que denominamos por membro da família prestador de cuidados/cuidador informal/familiar cuidador⁷. Martin (2005), referindo-se ao momento de escolha da pessoa que irá assegurar o cuidado e “*numa argumentação social e materialista*”, refere que esta recai no elemento que tem menos a perder com o papel a desempenhar, numa tentativa da família tirar o melhor proveito da sua produtividade. Assim, e segundo este autor, em primeira linha estão as mulheres solteiras, domésticas ou desempregadas e que coabitam com a pessoa dependente, coincidindo este arquétipo geralmente com as filhas.⁸ Em algumas situações, mais raras, o marido, o filho ou uma neta também desempenham este papel. No entanto, o cuidador principal raramente está sozinho, tendo o apoio dos restantes elementos do agregado familiar. A este propósito, um estudo realizado por Ribeiro (2005), acerca dos cuidadores do sexo masculino, refere que diferentes estudos têm confirmado que o apoio informal é, maioritariamente, realizado por membros da família. É comum nas famílias com maiores recursos económicos disporem de alguém a quem lhe é atribuída uma remuneração para ajudar nas actividades, podendo estar presentes durante o período diurno, o que acontece muitas vezes nas situações em que o cuidador está empregado, ou durante algumas horas do dia, coincidindo com as actividades de maior complexidade e maior esforço físico, nomeadamente, os cuidados de higiene, as transferências cama/cadeira e os posicionamentos. A este propósito, Paúl (1997: 132) refere que “*as pessoas mais abastadas tendem a ter auxílio suplementar formal para cuidar dos seus idosos, face*

⁷ Rodríguez, Álvarez e Cortés (2001: 184) definem cuidador informal “*la persona, familiar o no, que proporciona la mayor parte de los cuidados y apoyo diario a quien padece una enfermedad, o requiere ayuda para el desarrollo de las actividades de la vida diaria, sin percibir remuneración económica por ello*”.

Para Andrade e Rodrigues (1999: 453), o familiar cuidador “*é a pessoa da família que assume primordialmente a responsabilidade de promover acções de suporte, que assiste e ajuda um membro da família com necessidades evidentes ou antecipadas, objectivando uma melhoria da qualidade e estilos de vida.*”

Na cultura anglo – saxónica, o membro da família prestador de cuidados é designado por caregiver.
⁸ Imaginário (2004: 79) refere: “*Uma das principais razões que leva a que a maioria dos prestadores de cuidados sejam mulheres tem a ver com a educação recebida e com a construção social das funções da mulher.*”

ao aumento progressivo da dependência deste.” Nestas famílias, também acontece, embora com menos frequência, disporem de profissionais especializados, tais como, fisioterapeutas e enfermeiros especialistas em enfermagem de reabilitação, para prestar cuidados mais diferenciados relacionados com as disfunções a nível da actividade motora e quando o doente apresenta potencial para promoção de readaptação funcional, contribuindo progressivamente para a sua autonomia.

Lawton, Kleban e colaboradores (1989, cit. em Martin, 2005), referindo-se à ideologia do cuidador como uma interpretação cognitiva do cuidado e do comportamento da própria pessoa cuidadora com o propósito de a dotar de significado, operacionalizam este constructo em quatro expressões: 1) retribuição de apoio; 2) tradição familiar; 3) princípios religiosos; 4) modelo a seguir para os seus filhos. Os autores referem ainda que este constructo está associado aos indivíduos com menor índice educativo, com idade mais avançada, com o facto de ser-se esposa do doente dependente e ser caucasiano.

No contexto hospitalar, passada a situação aguda da doença que esteve na origem do episódio de internamento da pessoa dependente, o processo inevitável é a informação aos familiares da notícia sobre o momento de regresso a casa. É suposto que este processo, após avaliadas e reunidas as condições necessárias, decorra de uma forma tranquila e desejável. Porém, a nossa experiência da prática revelou que este processo é, com alguma frequência, um momento com um impacto muito negativo para a família. Um estudo realizado por Vicente (2001) destaca, entre as necessidades sentidas pelos cuidadores que acompanham o doente durante o episódio de internamento, o desejo de mais informação e atenção mais personalizada por parte dos profissionais, que, frequentemente, ignoram a sua presença, centrando basicamente a sua relação de cuidados nas respostas a alterações dos processos corporais do familiar doente. A escolha de ser o cuidador, na maioria das vezes, é imposta.⁹ As incertezas decorrentes da necessidade

⁹ A partir de alguns estudos realizados sobre a ideologia do membro da família prestador de cuidados, Albert (1992, cit. em Martin, 2005: 181) refere que “*é muito acentuada a questão do dever, principalmente quando os cuidadores são parentes directos, a solidariedade surge como uma motivação básica caracterizada, em primeiro lugar, pelo carácter não voluntário e necessidade, em segundo lugar, pela origem nos*

de cuidar, a insegurança quanto à capacidade de execução dos cuidados directos, sobretudo os de maior complexidade, o bem-estar e suporte percebido que vem da rede social de apoio, a condição económica, o tipo de relação com a pessoa a cuidar anterior à doença, a alteração do seu papel social e de lazer, são factores facilitadores de gerar sobrecarga no cuidador. No entanto, o maior ou menor impacto das exigências de cuidar dependem, também, de factores como os conhecimentos e as capacidades demonstradas e o suporte económico e social disponível.

As situações de crise acontecem com frequência. Para aliviar o esforço dos cuidadores é necessário, de facto, ter um conhecimento, intervir junto destas pessoas, antecipar as suas necessidades e dar apoio ao seu esforço. Desta forma, previnem-se situações de ruptura que precipitam frequentes reinternamentos da pessoa dependente, repercutindo-se na sua qualidade de vida. Aliás, as readmissões destas pessoas nas instituições hospitalares parecem-nos ser um excelente indicador da eficácia dos cuidados prestados pelos elementos da sua família. Assim, parece-nos que, quanto melhor preparados estes estiverem para responder aos desafios de saúde, os quais dependem em grande parte do apoio das redes social e de saúde, assumindo os enfermeiros um papel pivot neste processo, tanto melhores resultados iremos obter face ao referido indicador.

Em muitas situações, os reinternamentos das pessoas dependentes são sucessivos. Podemos apontar aqui várias situações que, na nossa opinião, podem estar na sua origem. Destacamos as seguintes: 1) ou pela evolução natural da doença, que gera respostas humanas com consequências mais ou menos graves, colocando frequentemente em risco a própria vida das pessoas, dependendo dos sistemas fisiológicos afectados (muito associado ao status da doença); 2) ou consequência da inadequação do papel de prestador de cuidados, que, à semelhança da primeira situação, é igualmente geradora de respostas humanas com maiores ou menores implicações para a vida das pessoas. A primeira situação, podemos afirmar, é pouco sensível às competências do cuidador para cuidar da pessoa doente: a deterioração da sua condição de saúde está significativamente relacionada com

vínculos de sangue que se criam e têm a sua continuidade na família (...).”

a evolução natural da própria doença, para cujos processos evolutivos, o conhecimento na área das ciências biomédicas ainda não dá resposta totalmente satisfatória. A deterioração da condição de saúde do doente, não depende, assim, de forma decisiva, da intervenção do cuidador. A segunda situação implica da nossa parte uma maior reflexão. A adequação do papel a desempenhar que é exigido ao membro da família cuidador, por forma a responder aos desafios de saúde, entronca substancialmente naquilo que é o objecto dos cuidados de enfermagem e referido na sua matriz conceptual.¹⁰ A enfermagem enquanto profissão assume com base nos pressupostos do seu desígnio, grande responsabilidade nas consequências que advêm de um papel inadequado do cuidador familiar face às necessidades da pessoa dependente. Os ganhos em saúde da pessoa dependente, como a promoção do bem estar e autocuidado, a readaptação a uma nova condição de saúde e a prevenção de complicações, são obtidos, fundamentalmente, através do desempenho eficaz de uma pessoa intermediária, que nós temos vindo a designar por membro da família prestador de cuidados. Esta pessoa terá de ser foco de atenção dos enfermeiros nos diferentes contextos da prática, por forma a consciencializá-la da necessidade de exercer um novo papel e habilitá-la a dar respostas adequadas às necessidades do familiar dependente. Portanto, o campo de intervenção dos enfermeiros junto dos cuidadores terá de focar estes dois aspectos fundamentais, no sentido de garantir e promover adequadamente o seu papel: 1) as necessidades, decorrentes da alteração da condição de saúde da pessoa, consequência da doença ou dos processos de vida, particularmente neste estudo, com enfoque no envelhe-

¹⁰ Nos Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem (Conselho de Enfermagem, 2003) e tendo em conta as 6 categorias de enunciados descritivos referidas, podemos clarificar o mandato social da profissão. Apenas vamos referir os elementos mais significativos para esta temática: “(...) o envolvimento dos convintes significativos do cliente individual, no processo de cuidados (...) a identificação da situação de saúde da população e dos recursos do cliente / família e comunidade (...) a identificação, o mais rapidamente quanto possível, dos problemas potenciais do cliente, relativamente aos quais o enfermeiro tem competência (de acordo com o seu mandato social) para prescrever, implementar e avaliar intervenções que contribuam para evitar estes mesmos problemas ou minimizar-lhes os efeitos indesejáveis (...) a referenciação das situações problemáticas identificadas para outros profissionais, de acordo com os mandatos sociais dos diferentes profissionais envolvidos no processo de cuidados de saúde; a supervisão das actividades que concretizam as intervenções de enfermagem e que foram delegadas pelo enfermeiro (...) a optimização da capacidade do cliente e convintes significativos para gerirem o regimen terapêutico prescrito (...) o ensino, a instrução e o treino do cliente sobre adaptação individual requerida face à readaptação funcional.”

cimento e traduzidas pelos diagnósticos de enfermagem, emergindo a necessidade efectiva de ajudar os cuidadores a aumentar-lhes o seu repertório de conhecimentos e capacidades; 2) as potenciais situações de crise que a condição de cuidar pode gerar, podendo com certeza envolver outros intervenientes, numa lógica multidisciplinar, entre os quais, assume grande importância a rede social de apoio. Se quisermos introduzir neste discurso a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem - CIPE, versão Beta 2, 2002 - como instrumento de informação e de reflexão das práticas, temos a possibilidade de nomear esta área de cuidados através de dois focos da prática centrais: 1) Papel de prestador de cuidados,¹¹ no domínio da interacção de papéis e; 2) Stress do prestador de cuidados,¹² no domínio dos processos adaptativos.

Há um aspecto contextual que consideramos de extrema importância e que gostaríamos de partilhar, porque também o vivemos algumas vezes na nossa prática. As situações em que os cuidadores, na admissão do doente na unidade de cuidados, demonstram claramente níveis elevados de sobrecarga física e emocional, muitas vezes de longa duração, consequência do exercício do papel de cuidador, e da complexidade dos cuidados, sendo o apoio da rede social também deficiente. Frequentemente, é visível nos cuidadores a presença de laços afectivos muito fortes com a pessoa dependente e muitas vezes num primeiro contacto são algo incompreendidos pelos próprios profissionais de saúde. Na maioria das situações, quando decidem levar o seu familiar ao hospital, já esgotaram todas as estratégias, sendo esta opção o último recurso e uma decisão difícil de tomar, até porque a experiência do internamento é, frequentemente, uma vivência

¹¹ Papel de Prestador de Cuidados “é um tipo de Interação de Papéis com as seguintes características específicas: interagir de acordo com as responsabilidades de cuidar de alguém, interiorizando as expectativas das instituições de saúde e profissionais de saúde, membros da família e sociedade quanto aos comportamentos de papel adequados ou inadequados de um prestador de cuidados; expressão destas expectativas como comportamentos e valores; fundamental em relação aos cuidados aos membros dependentes da família”. (CIPE, versão beta 2, 2002)

¹² Stress do Prestador de Cuidados “é um tipo de Coping com as seguintes características específicas: disposições que se tomam para gerir a pressão física e psicológica de um prestador de cuidados que cuida de um membro da família ou pessoa significativa durante longos períodos de tempo; diminuição da capacidade de resolução de problemas em resposta às exigências da prestação de cuidados.” (CIPE, versão beta 2, 2002).

emocionalmente dolorosa.¹³ Esta apreciação por parte dos profissionais é, muitas vezes, resultado de uma avaliação pouco fundamentada e precipitada ou, se quisermos, muito pouco profissional, pois, não há a tentativa de perceber as razões pelas quais o cuidador demonstra tal comportamento, ou seja, frequentemente, não se aprofunda a natureza do problema e avalia-se com maior facilidade aquilo que é mais superficial e que requer menos disponibilidade para a concepção. Ao longo do episódio de internamento, verificávamos que, gradualmente, eram os próprios familiares a desejarem reassumir o seu papel de cuidadores. Este facto sustenta a ideia da importância de devolver a estas pessoas, espaço, tempo e apoio para readquirirem o seu equilíbrio físico e emocional, de modo a que recuperem a sua vontade de cuidar.¹⁴ Os cuidados de saúde ficarão certamente mais pobres se não houver um grupo profissional competente, preocupado e que consiga dar resposta eficaz a esta área da saúde dos cidadãos, cada vez mais emergente na sociedade pelas razões já apontadas anteriormente e que interferem muito na qualidade de vida de todos (cuidador e pessoa cuidada). As profissões definem-se pela sua utilidade social, “*ora ninguém vai querer um grupo profissional de formação superior para conceber cuidados, cuja utilidade social ninguém percebe*” (Silva, 2003: 85). Os cuidados de saúde centrados nas respostas humanas à doença e aos processos de vida, promovendo adaptação, estão, com certeza, inscritos na matriz conceptual da profissão de enfermagem. Os enfermeiros são os profissionais de saúde que dão os maiores contributos para a obtenção de ganhos por parte das pessoas afectadas na sua condição de saúde, nomeadamente no autocuidado. Nesta situação específica, é necessário, também, contribuir para aumentar o repertório de conhecimentos e capacidades do membro da família prestador de cuidados, estando atentos a sinais e sintomas de sobrecarga, por forma a que ele próprio se adapte a este processo de transição decorrente do exercício de um novo papel social.

¹³ Auslander e Litwin (1990, cit. em Paül, 1997) referem: “as pessoas só pedem apoio formal quando não dispõem de outro tipo de ajuda e o problema é grave”.

¹⁴ O Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de Junho, artigo 17º, ponto 3, a propósito da caracterização da Unidade de Longa Duração e Manutenção, refere: “pode proporcionar o internamento, por período inferior a 90 dias, em situações temporárias, decorrentes de dificuldades de apoio familiar ou necessidade de descanso do principal cuidador, até 90 dias por ano.”

Como já vimos, a informação e o treino sobre os cuidados a prestar no domicílio são estratégias fundamentais com vista a capacitar o membro da família cuidador para lidar com a situação de dependência geradora de necessidades, sobretudo, no domínio do bem-estar, no autocuidado e na prevenção de complicações, com fortes implicações na qualidade de vida destas pessoas (cuidadora/cuidada). Driscoll (2000), analisando a percepção que os doentes e cuidadores têm acerca da informação recebida durante o internamento no hospital, importante para os cuidados a terem pós-alta clínica, concluiu que a informação recebida sobre as actividades regulares dos doentes, os sinais e sintomas de complicações, bem como, informação escrita acerca dos cuidados a prestar no domicílio, diminuem a probabilidade de problemas pós-alta hospitalar. A autora refere ainda que esta descoberta pode ter importantes implicações nas taxas de readmissão dos doentes no hospital. Esta conclusão reforça a ideia que a informação aos cuidadores deve ser considerada no planeamento da alta hospitalar por parte dos profissionais de saúde.

Henderson e Zernike (2001), num estudo semelhante, referem que as equipas de enfermagem têm de ter a consciência que os doentes e familiares que têm alta hospital com pouca ou nenhuma informação acerca dos cuidados pós-alta desenvolvem com maior facilidade preocupações e problemas que interferem com a sua qualidade de vida. O estudo revela, ainda, que as enfermeiras podem ter um contributo significativo, dando informação acerca dos cuidados que os doentes devem ter após a alta hospitalar. Frequentemente, os profissionais de saúde minimizam a importância da informação acerca dos cuidados, a qual, no entanto, para os doentes e familiares é muito relevante, conseguindo, assim, dar resposta mais adequada às suas necessidades em saúde.

Temos dado alguma ênfase às consequências menos positivas que decorrem da situação de assumir o papel de prestador de cuidados. Porém, devemos referir que este acontecimento na vida do membro da família mais solicitado nem sempre se afigura como um processo de transição gerador de crise. Cuidar de uma pessoa dependente pode ser assumido como uma oportunidade de desenvolvimento. Como refere Paúl (1997), cuidar de uma

pessoa idosa não significa que seja sinónimo de stress, podendo mesmo ser um acontecimento gratificante e ir para além de uma obrigação moral. A percepção de recompensar alguém por quem se nutre grande afectividade, o sentimento de retribuição de algo a quem nos deu toda a atenção durante o nosso processo de vida (infância, adolescência, adulto jovem, ...), alguém que se sacrificou por nós, são motivos que facilitam a aceitação de todo o esforço exigido pelo desempenho do papel de cuidador.

O conhecimento, a cognição e as capacidades do membro da família prestador de cuidados face aos desafios de adaptação

Como já foi explicitado anteriormente, este estudo pretende centrar-se numa área dos cuidados de enfermagem que se reporta fundamentalmente ao processo de adaptação do membro da família cuidador, a partir da condição de saúde da pessoa dependente. Visa particularmente uma avaliação da evolução dos conhecimentos e capacidades dos familiares cuidadores para lidarem com as necessidades do familiar hospitalizado, quando regressa ao domicílio. Embora não seja a única variável significativa, da maior ou menor complexidade desse processo de adaptação dependerá proporcionalmente a condição de saúde do doente. Importa, pois, reflectirmos sobre o processo pelo qual os cuidadores adquirem a informação para, posteriormente, num contexto muito particular, o domicílio, tendo em conta outros factores, lhes ser exigido um conjunto de competências para dar resposta às necessidades da pessoa cuidada. Mistiaen et al. (1997) num estudo de revisão da literatura refere que a necessidade de informação constitui o maior problema para doentes e familiares após a alta hospitalar.

Os cuidados de saúde em geral, e nesta situação específica da preparação do regresso a casa, deverão ter uma abordagem multidisciplinar e multiprofissional (Closs & Tierney, 1993; Bull & Roberts, 2001; Atwal, 2002; Martins, 2002). Os ganhos em saúde das pessoas dependentes e respectivos cuidadores deverão resultar do contributo do exercício profissional dos diferentes intervenientes no processo de cuidados. Martins (2002:

99), num estudo realizado com doentes que sofreram Acidente Vascular Cerebral (AVC), sobre o envolvimento das respectivas famílias refere:

“Durante a hospitalização, a intervenção junto destes doentes deverá ser feita em equipa. Os problemas apresentados por estes indivíduos são complexos, pelo que será difícil dar uma resposta eficaz com uma assistência espartilhada. A problemática do AVC (acidente vascular cerebral) requer atenção do médico, do enfermeiro, do fisioterapeuta, da assistente social, do psicólogo e de outros técnicos.”

Assim, diante da resposta humana à doença e à necessidade de desenvolver processos adaptativos, foco de atenção do enfermeiro, será oportuno que este dê o seu contributo em cuidados que dependem da sua concepção e tomada de decisão, através de uma relação interpessoal, acrescentando a sua particularidade na assistência aos cidadãos, ajudando a promover a sua qualidade de vida. A forma como a relação de cuidados estabelecida entre o enfermeiro e cuidador se irá processar dependerá, fundamentalmente, do modo como o profissional conceptualiza essa relação terapêutica. No caso particular das pessoas dependentes, a assistência às suas necessidades em cuidados, no contexto familiar, é assegurada por uma pessoa intermediária, que ao longo do relatório temos denominado por membro da família prestador de cuidados. Assumir a responsabilidade de desempenhar o papel de cuidador é um processo de transição que exige a aquisição de um conjunto de estratégias que permitam uma adaptação eficaz. Caso contrário, esta mudança operada na vida da pessoa é geradora de crise, com repercussões negativas na qualidade de vida de todos os intervenientes no processo.

A situação de dependência da pessoa gera na família a necessidade de informação. Informar é uma estratégia para promover a sua capacidade para cuidar, facilitando o ajuste à transição, permitindo uma melhor adaptação. No entanto, na prática, deparamo-nos frequentemente com dificuldades para os profissionais e para os familiares. A notícia da alta hospitalar surge, muitas vezes, de forma inesperada, resultando de uma tomada de decisão que assenta meramente em critérios médicos, em que os enfermei-

ros ainda demonstram dificuldade e incapacidade para incorporar os aspectos da saúde relacionados com os cuidados de enfermagem resultantes da sua concepção. Por outro lado, ainda hoje, em muitos contextos da prática, a família ainda não é reconhecida como entidade de suporte fundamental para o bem-estar do doente, sendo, frequentemente, negligenciada no processo de cuidados¹⁵.

Neste contexto multidisciplinar e multiprofissional, afigura-se de primordial importância a preocupação dos enfermeiros em dotar as pessoas cuidadoras de um repertório de conhecimentos, de capacidades e recursos da comunidade que lhes permitam ajudar o seu familiar dependente no domínio do autocuidado, na gestão do regime terapêutico, na prevenção de complicações e no seu bem estar psicológico. Estes pressupostos contribuem para uma transição personalizada e com qualidade.

Hoje, as mudanças operadas na unidade familiar, enquanto entidade cuidadora, como já reflectimos, também são um factor que condiciona o exercício do papel de protecção e prestação de cuidados aos seus membros fragilizados. Esta situação torna-se mais complexa, face à situação de doença de um dos seus membros, sobretudo quando estão implicadas situações de dependência, quando exige disponibilidade física, mental, suporte financeiro e emocional, provocando mudanças profundas na dinâmica da família.

A avaliação das necessidades da família implica a sua participação activa no processo de cuidados: dar oportunidade para se expressar sobre as suas expectativas face à ajuda que irá necessitar no domicílio, quer dos profissionais de saúde (rede formal), quer dos restantes elementos da família e, eventualmente, amigos e vizinhos (rede informal); perceber o grau de disponibilidade para cuidar; saber quais as suas crenças sobre a capacidade de executar os cuidados e a complexidade dos mesmos; conhecer a vivência de experiências anteriores semelhantes; compreender a sua relação de

¹⁵ Costa (2002: 299), num estudo que teve por finalidade compreender o processo de construção de competências geriátricas dos enfermeiros em contexto de trabalho, refere: “(...) a deslocação progressiva do foco de atenção, em saúde de cuidados pré-determinados, para cuidados participativos, ocasionará uma dupla revolução no sistema de produção de cuidados: maior responsabilização por sujeitos e actores pelo conjunto de decisões tomadas e maior implicação do utilizador no processo de decisão – o que determina uma nova democracia na partilha de poderes e saberes em saúde.”

intimidade afectiva com a pessoa a cuidar; ter o conhecimento da evolução da doença e das opções terapêuticas que provoquem o menor sofrimento possível. Estes são parâmetros que se devem ter em conta numa relação de cuidados que se deseja ser profissional. A este propósito, Driscoll (2000) identifica cinco elementos importantes que influenciam a capacidade de gerir os cuidados no contexto familiar por parte dos cuidadores: 1) a informação dada pelos profissionais de saúde ao doente e ao cuidador; 2) o bem-estar psicológico dos doentes e dos cuidadores; 3) a complexidade das tarefas de cuidar; 4) o grau de dependência para o autocuidado dos doentes; e, por último 5) o apoio da comunidade.

A aprendizagem: alguns contributos conceptuais

Quando estamos a falar da necessidade do membro da família prestador de cuidados adquirir um conjunto de conhecimentos e capacidades perante o seu familiar dependente, ocorrem-nos as várias correntes de pensamento sobre a aprendizagem. A noção de aprendizagem emerge quando se aborda a dinâmica do comportamento, em que os tipos de reacção em relação ao meio são tomados em consideração. Neste contexto, o aparecimento de um determinado tipo de reacção pode surgir como consequência de uma mudança operada no meio ou, pelo contrário, pode ser determinada por uma mudança da percepção do sujeito, que tem como finalidade provocar uma modificação no meio. Neste sentido, Berbaum (1993: 13) define aprendizagem *“como o processo de construção e assimilação de uma nova resposta, isto é, um processo de adequação do comportamento, seja ao meio, seja ao projecto perseguido por cada interessado.”*

Sabemos que toda a estrutura educacional está organizada com o propósito de promover a aprendizagem e o desenvolvimento do ser humano. Existem várias formas de pensar o desenvolvimento e a aprendizagem enquanto propriedades fundamentais do indivíduo. Diferentes concepções e explicações podem ser adoptadas na compreensão da forma como o sujeito aprende e se desenvolve. Para Palangana (1994), no encaminhamen-

to desta questão, estamos apenas perante posturas teórico-metodológicas discordantes entre si. Porém, ainda segundo a autora, existe um aspecto básico, do qual nenhuma destas correntes de pensamento pode prescindir: a aprendizagem e o desenvolvimento do pensamento pressupõem sempre uma relação entre o sujeito e o objecto do conhecimento.

São várias as teorias que se propõem explicar como se dá a aquisição do conhecimento. Aliás, no século passado observou-se um crescente interesse em analisar esta temática. Neste sentido, de um modo geral, as interacções sociais, têm sido apontadas como o caminho através do qual há a possibilidade de incrementar o processo de aprendizagem e do desenvolvimento.

A abordagem interaccionista tem em Piaget e Vygotsky duas das suas maiores personalidades. Piaget e Vygotsky, apesar de serem considerados autores interaccionistas, demonstram diferentes abordagens nas suas concepções. A Teoria Interaccionista encara o papel social como condição que facilita e determina a apropriação e superação do conhecimento socialmente disponível. Na abordagem interaccionista, o processo de conhecimento implica uma relação entre o sujeito que procura conhecer e o objecto que se quer conhecer, de tal forma que entre ambos se estabelecem relações recíprocas que modificam ambos. Por outras palavras, as teorias caracterizam-se como interaccionistas quando não é privilegiado nenhum desses pólos, mas, sim a interacção que se estabelece entre eles. O modelo interaccionista dá predominância à interacção entre factores internos e externos. Acontece, porém, que alguns autores, mesmo tomando em conta essa interacção como condição para que se desenvolva o conhecimento, acabam por atribuir uma maior ênfase ou ao sujeito ou ao objecto. Em qualquer teoria do desenvolvimento que se afirma ser interaccionista existe uma relação entre as bases biológicas do comportamento e as condições sociais nas quais a actividade humana ocorre.

Palangana (1994) faz uma análise profunda das diferenças substanciais existentes entre as abordagens propostas por Piaget e Vygotsky, respectivamente. Assim, na concepção piagetiana a comunicação entre os homens, na actividade prática, é colocada em segundo plano, em favor dos mecanismos de construção do pensamento próprio do sujeito, em especial o me-

canismo biológico. Piaget demonstra que a sua concepção teórica não dá ênfase à interacção social como sendo o factor pelo qual se dá a evolução. Vygotsky, por sua vez, refere-se ao meio social como sendo o contexto das relações que os indivíduos, diariamente, estabelecem entre si, garantindo a satisfação das suas necessidades básicas.

Ainda a mesma autora, na tentativa de fazer uma síntese das duas formas de pensamento antagónicas destes dois autores, refere que Vygotsky dá prioridade à interacção entre indivíduo e meio ambiente, entendem este como enquanto o contexto sociohistórico em que se vive, mas admitindo uma influência mútua entre ambos. O desenvolvimento humano é concebido como um processo em íntima vinculação com a actividade prática dos homens. Para Vygotsky, as interacções sociais, em geral, e, o ensino sistemático, em especial, constituem o principal meio através do qual o desenvolvimento avança.

Piaget, por outro lado, focaliza sua atenção no sujeito, encarando o objecto apenas como elemento potencialmente perturbador da estrutura cognitiva. Assim, no construtivismo piagetiano não há trocas recíprocas entre os dois pólos da unidade do conhecimento, considerando o meio ambiente extremamente genérico, abstracto e a-histórico. Portanto, os mecanismos básicos para que o desenvolvimento ocorra situam-se no sujeito e não na interacção social.

Do ponto de vista da matriz epistemológica, podemos observar um avanço da proposta de Vygotsky em relação a Piaget, dando sustentação ao interaccionismo. É ampliada a noção de meio, que, de genérico e abstracto, em Piaget, passa a ser encarado por Vygotsky como social, historicamente contextualizado, onde predomina uma visão de homem, de mundo e de sociedade mais dinâmica, integrada e flexível. Uma abordagem interaccionista deve estar voltada essencialmente para a relação, para a interacção entre indivíduo e meio, sendo o factor pelo qual se produz aprendizagem e desenvolvimento. Estes dois processos condicionam-se mutuamente. Desta forma, o papel do social no processo de construção do conhecimento é muito relevante. O seu contributo na constituição das funções superiores do pensamento é tão significativo como o que é atribuído ao sujeito. Ho-

mem e sociedade complementam-se, e é na sua interacção que se produz aprendizagem e desenvolvimento. As obras de Vygotsky e Piaget trazem, sem dúvida, grandes contributos aos profissionais que se ocupam dos complexos processos de desenvolvimento e aprendizagem do ser humano.

O modelo maturacionista atribui o desenvolvimento do conhecimento à simples maturação (Berbaum, 1993). Esta teoria considera a evolução da maturidade um requisito para o indivíduo estar em condições de tratar de forma diferente a informação que recebe. Este olhar sobre o modo de aprendizagem dá ênfase à predominância de factores internos na construção dos saberes e dos saber-fazer. Esta forma de pensar corresponde a um inatismo para o qual as estruturas mentais constituem dados, chegando a negar a existência do mundo exterior.

Em oposição ao modelo maturacionista, encontramos o modelo empirista, que privilegia a experiência ou, se quisermos, os factores exógenos como a génese do conhecimento. Este modelo reforça o primado do registo dos dados da experiência na construção dos conhecimentos. Nesta perspectiva, as funções mentais superiores são reduzidas a processos colocados na dependência dos estímulos exteriores, ou seja, a comportamentos.

Torna-se evidente que o processo de aprendizagem toma em conta, simultaneamente, o sujeito e o seu meio. As concepções em análise, embora dêem maior ou menor relevância a um ou outro destes factores do comportamento, não podem negar, de todo, a sua existência.

Teoria da Aprendizagem Social

Parece-nos pertinente, para o contexto particular do nosso estudo, debruçarmo-nos sobre a teoria da aprendizagem social. Esta teoria dá relevo não só às interacções que se estabelecem entre o sujeito e o meio, mas também entre o sujeito, o meio e comportamento-resposta. Mostra como os efeitos da resposta são considerados pelo sujeito, em particular, pela motivação que ele produz relativamente ao projecto perseguido. Para Relvas (1986),

as teorias da aprendizagem social consideram que o comportamento é, fundamentalmente, influenciado pela aprendizagem que tem lugar num determinado contexto social e que as diferenças interindividuais são atribuíveis, principalmente, às experiências de aprendizagem específicas em relação a pessoas e situações. Considera ainda esta teoria interaccionista “*que a unidade de investigação para o estudo da personalidade é a interacção do indivíduo com o seu meio significativo*” Relvas (1986: 119). A autora refere que as teorias da aprendizagem social, contrariamente a outras teorias que consideram apenas os aspectos conceptualizados como características individuais e sem relação com o ambiente, dão igual ênfase aos factores ambientais e situacionais. Incide nos comportamentos aprendidos através das interacções com o meio social e cultural, valorizando os antecedentes relevantes para a explicação dos comportamentos em estudo.

A concepção da teoria da aprendizagem social tem, em Bandura, um dos autores de referência.¹⁶ As manifestações da personalidade ocupam lugar fundamental nas situações de aprendizagem, considerando as formas de vida e a vontade do indivíduo também como factores intervenientes neste processo de aprendizagem e não apenas as funções mentais de representação e de raciocínio. Assim, esta teoria social não privilegia de forma tão exclusiva como Piaget, por exemplo, os aspectos cognitivos do comportamento. São tomadas em consideração, em particular, as influências sociais a que todos estamos sujeitos, dando muito relevo ao papel dos modelos e à iniciativa do indivíduo em situação de aprendizagem. Ao contrário dos behavioristas, que centram o seu interesse na aprendizagem por experiência directa, Bandura dá ênfase à aprendizagem social através da aquisição de comportamentos socialmente relevantes por aprendizagem observacional. O aspecto mais importante da teoria de Bandura é o relevo dado à aprendizagem por observação dos comportamentos dos outros e das respectivas consequências (aprendizagem vicariante), a qual, poste-

¹⁶ Já anteriormente, Dollard e Miller (cit. em Relvas, 1986) referiram-se à existência de três classes de comportamento imitativo designados por: comportamento idêntico (emissão duma resposta por dois indivíduos que observam o mesmo estímulo); comportamento dependente de modelo (são os indícios fornecidos pelo modelo que levam o indivíduo a emitir uma resposta idêntica à do modelo) e, por último, a cópia (o indivíduo esforça-se activamente para apresentar a mesma resposta do modelo).

riormente, origina uma modelação pelo próprio indivíduo.

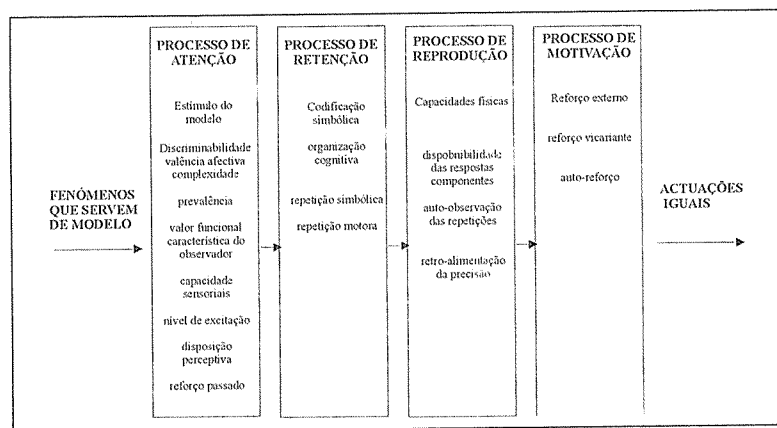
O ser humano aprende a maior parte do seu comportamento através da observação. Ao observar os outros, fazemos ideia de como se devem efectuar novos comportamentos e, por sua vez, esta informação codificada serve-nos como guia da acção. Assim, conseguimos evitar erros desnecessários, aprendendo com os exemplos como se devem fazer as coisas (pelo menos de forma aproximada) antes de procedermos nós mesmos à realização. Segundo Bandura (1987), a aprendizagem poderia tornar-se perigosa se o indivíduo se baseasse apenas nos efeitos das suas próprias acções para se informar do que fazer. Na teoria da aprendizagem social, a influência dos modelos produz a aprendizagem, principalmente pela sua função informativa. O indivíduo, quando se expõe a observar um modelo, adquire, fundamentalmente, representações simbólicas das actividades efectuadas pelo modelo, servindo essas representações para realizar as acções apropriadas. Ainda segundo este autor, esta concepção da aprendizagem por observação é composta por quatro processos, representados na Figura 4 e cujos aspectos mais relevantes passamos a especificar:

- refere-se à observação e percepção do comportamento exibido pelo modelo, envolvendo um processo activo de atenção que selecciona a informação relevante para a imitação do comportamento em causa;
- está envolvida a retenção do comportamento exibido pelo modelo através de um processo simbólico, de forma a poder ser reproduzido posteriormente, propondo dois sistemas de representação simbólica: um, através de imagens mentais e o outro, através de representações verbais;
- a reprodução motora das memórias codificadas de forma simbólica, traduzida nas acções apropriadas. Esta fase envolve a necessidade de feedback para a correcção de desvios entre a execução e o comportamento a ser modelado. Implica, em certos casos, um processo de aproximações sucessivas;
- por último, diz respeito aos aspectos motivacionais, distinguindo entre a aquisição e a execução de um determinado comportamento para demonstrar que não se executa tudo o que foi aprendido anteriormen-

te. O reforço tem aqui um controlo selectivo, influenciando quer a execução, quer os processos observacionais e de retenção. Da mesma forma, também o reforço vicariante tem propriedades motivacionais ou de incentivo.

A aprendizagem por imitação de um indivíduo toma em conta a utilização da experiência de outro, observando o seu comportamento e as consequências que dele resultam. Portanto, em síntese, este tipo de aprendizagem requer do indivíduo atenção, retenção, reprodução e motivação, o que implica da parte do formador, ter consciência destes aspectos durante a preparação e o acompanhamento de uma sessão de formação.

Figura 4 – Processos que compõem e dirigem a aprendizagem por observação, segundo a Teoria da Aprendizagem Social, adaptado de Bandura (1987: 39)



A aprendizagem por observação torna-se mais eficaz quando o modelo, em primeiro lugar, dá lugar a uma reconstituição teórica do conteúdo que se pretende adquirir, precedendo assim o treino propriamente dito. Segundo refere Berbaum (1993), a capacidade do indivíduo para reproduzir aquilo que observa depende dos esquemas comportamentais de que dispõe. É comparando o comportamento com a imagem que tem desse mesmo comportamento que o indivíduo tem a possibilidade de melhorá-lo. Daí a

importância do enfermeiro, numa situação de ensino-aprendizagem com o membro da família cuidador, devolver em forma de imagem, através da demonstração, aquilo que se espera do seu comportamento, conseguindo, assim, uma execução correcta, através do treino. Deste modo, o saber-fazer irá depender da observação do modelo, ou seja, o enfermeiro e, por outro lado, de uma contínua intenção de corrigir possíveis erros por tentativas sucessivas. O modelo permite um primeiro momento de aproximação ao comportamento desejado, no entanto, este vai-se aperfeiçoando através de uma observação das diferenças entre o comportamento que é esperado e o que é observado. Ainda, segundo Berbaum (1993), é ao analisar as diferentes etapas de uma aprendizagem, observando o modelo, que se podem identificar as causas de um eventual insucesso dessa mesma aprendizagem. Daí ser importante a persistência e a preocupação do enfermeiro em conseguir, não só uma demonstração de forma o mais explícita e adequada possível, como também o treino dos comportamentos mais complexos, de forma mais faseada e sistemática. Ao ser capaz de recordar a imagem de um comportamento adequado, o cuidador poderá, posteriormente, utilizar essa imagem como critério para ajuizar a sua própria actuação, permitindo-lhe, deste modo, criar para si próprio um objectivo adequado. A demonstração é, pois, encarada pelo cuidador como uma semelhança ao que ele irá realizar quando fizer a sua própria tentativa (treino).

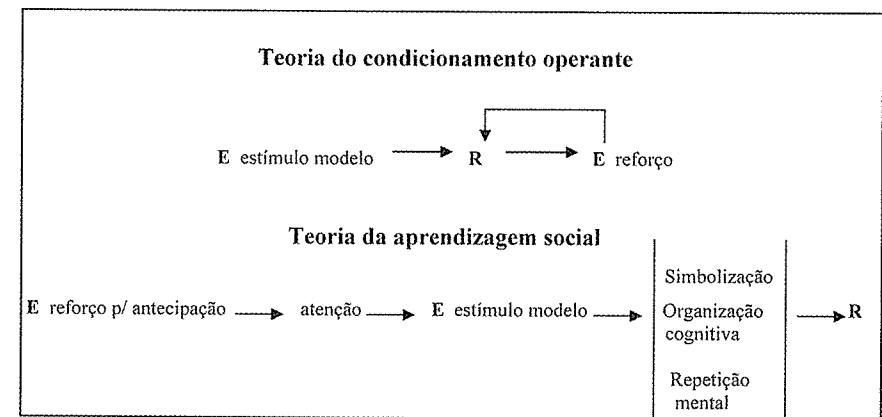
Nesta medida, também se torna muito relevante o reforço dado ao aprendiz, reproduzido por comentários, por parte de quem está a informar, durante as fases de uma determinada execução e não apenas no final da tarefa. Importa também, como estratégia, fraccionar as tarefas em actividades separadas, suaves, cada uma das quais associada a um objectivo definido e explicado, por forma a permitir maior concentração e tornar as tarefas menos complexas. Em muitas situações, a nossa experiência profissional revelou que, deste modo, o enfermeiro ajuda a reformular as crenças dos familiares cuidadores relativamente à incapacidade de execução da actividade proposta.

Para Bandura, as interpretações da aprendizagem por observação de modelos é apresentada da seguinte forma: de acordo com a teoria do con-

dicionamento operante, o modelo desempenha o papel de estímulo desencadeador, sendo a resposta provavelmente seguida de um estímulo de reforço. Na teoria da aprendizagem social, pelo contrário, há reforço por antecipação. Esperando-se um certo tipo de comportamento, a atenção seria canalizada como resposta ao interesse por um modelo e, assim, o indivíduo interiorizaria antes de ele próprio colocar em execução esse novo comportamento. Desta forma, e contextualizando no nosso estudo, num momento intencional de formação, um membro da família prestador de cuidados, necessitando e estando motivado em adquirir um saber-fazer, por exemplo, na administração da alimentação por sonda naso-gástrica, irá concentrar-se em toda a demonstração da técnica por parte do enfermeiro, o que lhe permitirá uma melhoria do seu saber-fazer. A teoria da aprendizagem social privilegia e dá grande relevo à motivação, tornando possíveis, assim, comportamentos que a maturação só por si não conseguiria.

Nesta perspectiva, e segundo Berbaum (1993), parece haver uma complementaridade entre todas estas concepções. A obtenção de um novo comportamento beneficia, em simultâneo, do reforço pelos efeitos produzidos e da orientação de um modelo a imitar, conseqüente a uma valorização anterior. Como sugere Barbaum (1993), e seguindo o modelo de Bandura (1980), dever-se-ia poder associar os esquemas representados na Figura 5, considerando que o reforço da acção levada a cabo influenciará positivamente a aprendizagem, que, no entanto, ficou a dever-se a um reforço por antecipação.

Figura 5 – Esquemas da Teoria do Condicionamento Operante e da Teoria da Aprendizagem Social (Berbaum, 1993: 49), adaptado de Bandura (1980)



Dando, ainda, realce à importância dos aspectos cognitivos como variáveis determinantes na teoria da aprendizagem social, Bandura (cit. em Relvas, 1986) propõe um mecanismo cognitivo que tenta explicar as modificações que ocorrem nas diferentes psicoterapias. Este mecanismo seria a criação e o fortalecimento da expectativa de auto-eficácia, ou seja, a convicção de que se é capaz de executar com êxito os comportamentos requeridos para produzir as conseqüências desejadas. Estas expectativas de eficácia pessoal derivam de quatro fontes principais de informação: 1) experiências vicariantes de aprendizagem observacional; 2) persuasão verbal; 3) exortação e outros tipos de influência social; 4) estados de estimulação emocional através dos quais as pessoas avaliam o seu nível de ansiedade e vulnerabilidade ao stress.

As competências

O termo competência insere-se numa matriz conceptual muito abrangente, não se encontrando, ainda, estabilizado em termos da sua definição e das dimensões que envolve. Historicamente, o termo tem sido utilizado, quer como qualificação, quer como competência. O termo competência é

utilizado para designar competência profissional, conhecimentos, aptidões, capacidades e atitudes. Dias (2006: 36) num estudo sobre os contributos para a definição de um perfil de competências de enfermeiro licenciado, propõe a seguinte definição:

“as competências dizem respeito às características individuais (potencialidades, habilidades, capacidades de acção, aptidões, atitudes, traços de personalidade e comportamentos estruturados), conhecimentos gerais e especializados que permitem ao enfermeiro realizar autonomamente uma vasta gama de actividades, designadas por cuidados de enfermagem (...) podem ser observadas através da qualidade da execução das técnicas e procedimentos que caracterizam a profissão (...).”

Para Alarcão e Tavares (1992, cit. em Dias, 2006: 27), o termo competência é utilizado pelos professores para traduzir o seu desempenho, sendo este o conceito utilizado em Portugal, na época, para traduzir *skills*, “*significando uma capacidade que se transforma em habilidade, em destreza, em técnica.*” Assim, estas capacidades desenvolvem-se gradualmente através da prática, tendo por base os conhecimentos, pressupõem jeito e traduzem-se em realizações bem executadas.

Para Le Boterf (1994), as competências não se resumem a um saber e muito menos a um saber-fazer, visto que, em muitas circunstâncias, os indivíduos que têm conhecimentos e que dominam as técnicas frequentemente não os sabem utilizar em determinados contextos específicos. Deste modo, as competências de alguém vão para além da necessidade de aquisição de conhecimentos teóricos e capacidades que permitem executar as decisões. Neste sentido, para este autor, é pertinente distinguir a “*competência*” de “*conhecimentos adquiridos através da formação*”: os conhecimentos adquiridos através da formação são os conhecimentos e capacidades que os formandos conseguem reter depois de completada a sua formação profissional. As competências existem quando os indivíduos que receberam a formação aplicam eficazmente, e com conhecimento de causa, aquilo que eles aprenderam na formação numa situação de trabalho concreta. Assim, possuir capacidades e conhecimentos não significa, necessariamente, ser-se competente.

Nesta perspectiva, Le Boterf define o termo competência em três elementos essenciais: 1) um saber mobilizar, em tempo oportuno, os conhecimentos ou capacidades adquiridos através da formação (mas não necessariamente). Saber aplicar esses conhecimentos e capacidades quando necessário e em circunstâncias apropriadas. Reportando-nos ao contexto da nossa investigação, um cuidador pode saber executar correctamente a técnica de aspiração de secreções face a um processo de expectorar ineficaz do familiar dependente e não decidir pela sua execução no momento apropriado; 2) um saber integrar. Existe uma multiplicidade de conhecimentos e de saber-fazer. A competência exige capacidade de organizar, seleccionar e integrar o que eventualmente pode ser útil para se conseguir executar uma actividade, remediar uma disfunção ou levar um projecto a ter sucesso. Tomando como exemplo a situação anterior, um cuidador que demonstra competência sobre a necessidade de aspiração de secreções ao familiar doente é aquele que sabe mobilizar os seus conhecimentos teóricos e habilidades adquiridas e age de forma eficaz; 3) um saber transferir, toda a competência deverá ser transferível ou adaptável, não se limitando à execução de uma actividade única e repetitiva. Ser competente exige mais do que ser um bom executante. Assim, a competência pressupõe a existência de capacidades de assimilação e de integração, bem como de fazer evoluir a situação de trabalho na qual se opera. Neste enquadramento, Gilles e Paquet (cit. em Le Boterf, 2003: 102) denominam o conhecimento do tipo delta “*aquele que se adquire durante a acção por intermédio da experiência, da prática repetida, do tratamento na hora dos problemas profissionais, de aproximações realizadas aos poucos, por meio de recorrência de situações similares ou próximas.*” É um saber contextualizado, que leva em conta aquilo que a teoria omite. É um tipo de saber que mobiliza os saberes do corpo e dos sentidos, tais como a visão, a postura, os reflexos e a sensibilidade. Voltando ao exemplo que estamos a utilizar, frequentemente o cuidador tem necessidade, face aos diferentes cenários e recursos que tem disponíveis em casa, de enfrentar e saber adaptar-se às novas circunstâncias. Saber inovar é também saber olhar e ter intuição. Neste aspecto, na

nossa experiência profissional, verificávamos, por vezes, a capacidade de improvisação e resolução dos problemas de forma eficaz, por parte dos cuidadores, perante novas situações ocorridas no contexto familiar e sem que tivessem recebido informação dirigida à resolução daquele novo problema, o qual, muitas vezes, surgia da própria alteração da condição de saúde do doente, da falta de recursos materiais ou humanos e da falta de apoio social.

Podemos dizer que o conceito de competência traduz a capacidade para concretizar eficazmente o saber e o saber-fazer na realização de uma tarefa, em cuja construção estão englobados vários elementos do domínio cognitivo, afectivo e psicomotor.

Dias (2006) refere que o saber-fazer é traduzido pela capacidade de colocar em prática os conhecimentos adquiridos através do desenvolvimento das capacidades e habilidades que caracterizam as performances profissionais e pessoais. Assim, podemos dizer que são capacidades associadas à realização dos actos de vida e à prática profissional.

Podemos falar de habilidade quando nos reportamos a actividades específicas, mais ou menos complexas, que requerem um período de treino e da prática, com a intencionalidade de serem executadas adequadamente e com uma utilidade reconhecida. Assim, a ênfase recai na actividade, na realização, e, com frequência, na manipulação de qualquer equipamento ou na realização de uma técnica.

Os conhecimentos organizam-se para originarem as competências teóricas que constituem os saberes pessoais e profissionais. O saber e os conhecimentos gerais e específicos são do domínio cognitivo. O saber-fazer é do domínio sensorio-motor.

A preparação do regresso a casa

Tentando concretizar algumas ideias que emergem destes contributos conceptuais descritos nas linhas anteriores, percebe-se que a situação de dependência em contexto familiar requer do cuidador uma adaptação que

passa pelo aumento do seu repertório de conhecimentos e capacidades para lidar com as respostas humanas. Isto é possível através de uma relação interpessoal, promovendo o bem-estar e o autocuidado, prevenindo complicações e, quando possível, promovendo a readaptação funcional. O cuidador será o principal intermediário dos ganhos em saúde da pessoa dependente com quem, normalmente, coabita. Deste modo, o papel da equipa de enfermagem neste processo torna-se fundamental. Nas situações de dependência, para que haja cuidados de qualidade, é necessário desenvolver um processo – preparação do regresso a casa – tendo este como grande propósito ajudar os membros da família cuidadores a incorporarem no seu dia-a-dia comportamentos adequados, permitindo, deste modo, adaptação aos novos desafios de saúde. Jewell (1993) e Murashima et al. (2000) referem que a identificação precoce dos problemas dos doentes de risco, desde o momento de admissão no hospital, facilita o planeamento da alta clínica, com implicações na melhoria da qualidade de vida destes doentes no regresso a casa.

Desta forma, num paradigma de modelo exposto, que emerge da natureza conceptual da disciplina de enfermagem, o processo de preparação do regresso a casa deve ser profissionalizado. Significa que este deverá passar pela identificação das necessidades, pelo planeamento, pela execução e pela avaliação. Deste modo, o processo de preparação do regresso a casa, exige uma colheita de dados pertinente, em que o enfermeiro deve ter um papel central, aprofundando as necessidades reais, relativamente às condições socioeconómicas do doente e família, recursos materiais disponíveis, à rede de suporte, às competências adquiridas dos cuidadores e à motivação para o exercício do papel de prestador de cuidados, mesmo nas situações em que esse papel já era exercido anteriormente ao episódio de internamento actual. Nas novas situações, passa também por dar tempo à família para identificar o seu membro que irá desempenhar o referido papel. Quando a situação o permitir, dever-se-à passar ao envolvimento mais objectivo na prestação de cuidados, de acordo com a disponibilidade física e mental da pessoa. Parece-nos determinante, para este envolvimento com o cuidador, a capacidade que os elementos da equipa de enfermagem

têm para estabelecer esta relação interpessoal, como processo intencional, estando sensíveis e percebendo quais as expectativas desta pessoa¹⁷ face à transição que está a viver. Porém, deve envolver activamente, nas diferentes áreas de tomada de decisão, todos os elementos da equipa multidisciplinar, o doente (na posse das suas capacidades cognitivas) e, quando necessário, o membro da família prestador de cuidados (Jewell, 1993). Para além deste envolvimento, é necessário, também, uma referenciação à equipa dos cuidados de saúde primários, assegurando, deste modo, uma adequada continuidade de cuidados em contexto familiar. Jewell (1993) definiu um modelo do processo de preparação da alta hospitalar (Figura 6).

Num estudo realizado por Shyu (2000), acerca da transição do hospital para o domicílio de idosos dependentes, os cuidadores familiares manifestam várias necessidades: 1) informação acerca da condição de saúde do familiar doente, 2) competências na monitorização de sinais e sintomas, 3) domínio de habilidades nos cuidados pessoais, 4) suporte emocional e 5) apoio da equipa de cuidados domiciliários.

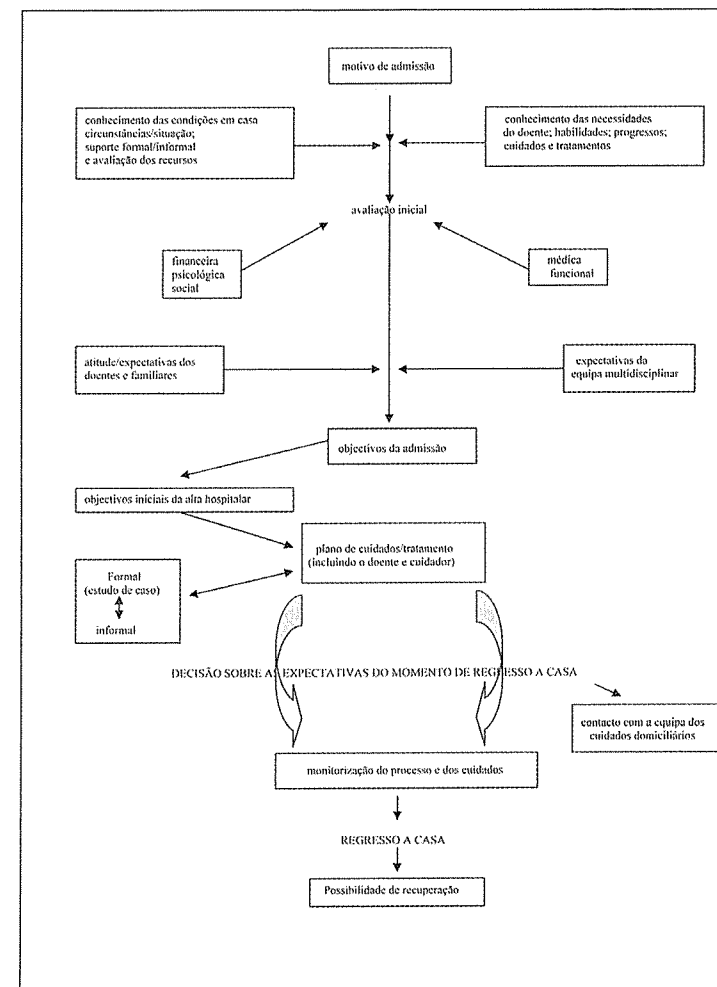
A mesma autora refere-se à existência de três fases no processo de adaptação do cuidador e familiar dependente, com vista a atingirem o equilíbrio desejado na interacção entre ambos:

1. papel de compromisso/ajuste, ocorre antes da alta hospitalar, ambos se preparam para o início a consciencialização do seu papel (cuidador e doente);
2. papel de negociação, acontece imediatamente após a alta hospitalar até estar estabelecido um padrão de interacção entre cuidador e doente;
3. papel de resolução, ocorre após o papel de negociação. Cuidador e doente conseguem um padrão de interacção estabilizado.

¹⁷ No Enquadramento Conceptual definido pelo Conselho de Enfermagem (2003: 144), a pessoa é definida como “*um ser social e agente intencional de comportamentos baseados nos valores, nas crenças e nos desejos da natureza individual, o que torna cada pessoa num ser único, com dignidade própria e direito a autodeterminar-se. Os comportamentos da pessoa são influenciados pelo ambiente em que ela vive e se desenvolve. Toda a pessoa interage com o ambiente: modifica-o e sofre a influência dele durante todo o processo de procura incessante do equilíbrio e da harmonia (...) cada pessoa vivencia um projecto de saúde (...) a pessoa tem de ser encarada como ser uno e indivisível*”.

Para as diferentes fases deste processo de ajustamento do membro da família prestador de cuidados, Shyu (2000: 622) identificou várias necessidades de cuidados (Quadro 3).

Figura 6 – Modelo do processo de preparação do regresso a casa, adaptado de Jewell (1993: 1292)



Quadro 3 – Necessidades de cuidados nas diferentes fases do processo de adaptação do membro da família prestador de cuidados, adaptado de Shyu (2000: 622)

FASE		
1 – PAPEL DE COMPROMISSO/AJUSTE	2 – PAPEL DE NEGOCIAÇÃO	3 – PAPEL DE RESOLUÇÃO
Informação sobre: - condição de saúde do doente - monitorização de sintomas e intervenção - assistência nos cuidados pessoais (autocuidado) - intervenção de emergência	Ajuda nos cuidados diários: - desenvolvimento de habilidades nos cuidados - ajuda na adesão do doente - intervenção sobre as emoções do doente - necessidade de apoio continuado	Suporte emocional
Substituição no exercício do papel	Substituição no exercício do papel	Substituição no exercício do papel

A transição para o domicílio, após alta hospitalar, é um momento muito crítico e complexo para muitos cuidadores e familiares dependentes. Vários estudos referem que a avaliação das necessidades e a intervenção adequada, com vista a aliviar a ansiedade dos intervenientes, é um factor facilitador de sucesso após a alta hospitalar, reduzindo o número de dias de internamento e os custos com os idosos debilitados (Lowenstein & Hoff, 1994; Naylor et al., 1994, cit. em Shyu, 2000).

Em suma, uma preparação do regresso a casa profissionalizada deve contemplar uma sistematização do processo, envolvendo toda a equipa multidisciplinar dos cuidados de saúde. Este facto pressupõe uma articulação com os cuidados de saúde primários, com o objectivo de assegurar a continuidade de cuidados. Desta forma, promove-se a qualidade de vida da pessoa dependente e do membro da família prestador de cuidados, evitando, assim, complicações de saúde no doente e situações de stress por exaustão no exercício do papel de cuidador. Previne-se o agravamento da condição de saúde do doente, o que pode evitar reinternamentos, maiores gastos de recursos de saúde disponíveis e sobrelotação dos serviços de saúde. No domínio particular dos contributos da enfermagem no fenómeno objecto do nosso estudo, preparação do regresso a casa, a monitorização da qualidade de vida do doente dependente e do prestador de cuidados pode ser operacionalizada através da produção de um conjunto de indicadores da qualidade dos cuidados de enfermagem. Pereira (2004: 16) definiu um modelo de Resumo Mínimo de Dados de Enfermagem tendo em vista a produção de um conjunto de indicadores, nos quais se incluem indicadores a partir de focos de atenção do interesse do nosso estudo, como o autocuidado, o papel do prestador de cuidados, a aspiração, a rigidez articular, a úlcera de pressão, entre outros, com os seguintes propósitos:

- traduzir os ganhos em saúde altamente sensíveis aos cuidados de enfermagem;
- traduzir as principais necessidades em cuidados de enfermagem da população;
- fornecer informação útil para a definição, implementação, promoção e avaliação de programas de melhoria contínua da qualidade dos cuidados de enfermagem;
- disponibilizar informação útil capaz de influenciar as decisões políticas em saúde.

Ensinar, instruir e treinar o membro da família prestador de cuidados

A aquisição de competências por parte do cuidador terá, indiscutivelmente, de passar por aquilo que, tradicionalmente, no contexto da profissão, denominamos por ensinamentos. Estes ensinamentos requerem, por parte da equipa de enfermagem, o envolvimento do familiar cuidador no planeamento de cuidados, que deve ser individual e com a preocupação centrada na sua participação activa, condição óbvia para que haja aprendizagem. Neste sentido, o ensino enquadra-se numa lógica de transferência de conhecimentos e capacidades para o cuidador, tendo por foco as respostas humanas que requerem cuidados de enfermagem ao familiar dependente, portanto, centrado na aquisição de saberes e saber-fazer, devendo ser implementado como um processo sistematizado.

As necessidades de suporte social e a informação acerca dos recursos que existem ao seu dispor na comunidade e que irão ser necessários são um aspecto também essencial na promoção do desempenho adequado, ajudando a prevenir, simultaneamente, situações de crise. A informação personalizada acerca das necessidades do doente e seu cuidador, objectivada na carta de transferência de enfermagem, constitui uma estratégia fundamental para a promoção da continuidade de cuidados em articulação com a equipa de enfermagem dos cuidados de saúde primários.

Quanto ao processo de ensino-aprendizagem programado, espera-se que seja, também, sistematizado, com particular incidência na informação, quer de aspectos mais teóricos, por exemplo, na prevenção da desidratação, na alimentação adequada e na gestão da medicação, quer de aspectos de natureza mais técnica, por exemplo, a técnica de alimentação por sonda naso-gástrica, a técnica de posicionamento e a técnica de transferência, dotando o cuidador de conhecimentos e de capacidades para o exercício do novo papel. Este processo apresenta três momentos distintos: 1) um primeiro momento deverá passar por informação teórica, isto é, em intervenções do tipo ensinar/educar, muito centradas no domínio cognitivo; 2) um segundo momento deverá centrar-se na explicação e demonstração das técnicas por parte do enfermeiro, em que este se comporta como um

modelo e o cuidador observará atentamente o seu desempenho, ou seja, intervenções do tipo instruir; 3) um terceiro momento passa por colocar o cuidador a fazer sob a supervisão do enfermeiro, que vai esclarecendo dúvidas, isto é, em intervenções do tipo treinar.¹⁸ Este processo, também já o referimos, para ter eficácia e provocar motivação no aprendiz, deverá ser realizado por fases. O enfermeiro, como formador, terá de ser capaz de identificar a própria disponibilidade e motivação do cuidador para assimilar todo este processo, adequando o ritmo e os conteúdos da formação, por forma a que este consiga atingir um comportamento global adequado às necessidades do doente.

As teorias construtivistas utilizam, como estratégias de formação, a utilização dos mais diversos modos de apreensão do indivíduo em formação, fazendo apelo à sua reflexão, iniciativa e interesses. Segundo Berbaum (1993: 79), *“o que caracteriza estas práticas é o lugar concedido ao aprendiz na construção e integração da resposta, é o tomar em consideração componentes da sua personalidade.”* Assim, os métodos activos afiguram-se como um exemplo dessas práticas. A noção de actividade supõe e dá destaque à participação do aprendiz na elaboração do comportamento final desejado. Pressupõe uma liberdade de escolha e de adaptação às particularidades pessoais dos mecanismos de apreensão dos dados, memorização e elaboração da resposta.

Importa referir que a estratégia de resolução de problemas não seja ditada pelo formador, como acontece no chamado método tradicional, baseado numa actividade de reprodução do raciocínio imposto pelo formador. Assim, os métodos activos, caracterizados por uma participação activa, motora ou mental, do formando na sua própria necessidade de formação, aderindo, deste modo, ao projecto do formador, enquadra-se num paradigma que nos parece favorecedor de um processo de ensino-aprendizagem eficaz. O formador não directivo proporciona espaço ao formando para se responsabili-

¹⁸ A Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (Versão beta 2: 156) define os três tipos de acção da seguinte forma: *“Ensinar é uma forma de informar com as seguintes características específicas: dar a alguém informação sistematizada sobre temas relacionados com a saúde. Instruir é uma forma de ensinar com as seguintes características específicas: dar a alguém informação sistemática sobre como fazer alguma coisa. Treinar é uma forma de instruir com as seguintes características específicas: desenvolver as competências de alguém ou o funcionamento de alguma coisa”.*

zar pela escolha do conteúdo da formação e não apenas a responsabilidade da estratégia pessoal. Assim, o formador é encarado como um facilitador da realização do projecto de formação que o próprio formando construiu.

Esta relação de cuidados com o membro da família cuidador não pode passar apenas por um momento de ensino-aprendizagem. Daí a necessidade de sistematizar este processo, ou seja, este deverá ser repetido ao longo do episódio do internamento, mesmo que numa primeira vez nos pareça que o cuidador integrou de forma adequada os conteúdos e as técnicas. Temos conhecimento que em alguns contextos de trabalho se começa a avaliar as competências do cuidador através de uma rotina normalizada pela equipa de enfermagem. O aprendiz apenas reúne os critérios mínimos de estar capaz de tomar conta do familiar dependente, traduzindo ganhos em saúde, quando consegue, de forma repetida e em momentos diferentes, realizar as actividades necessárias para dar resposta eficaz às necessidades do doente no regresso a casa.

O stress do membro da família prestador de cuidados

Já nos referimos à crescente tendência da população para o envelhecimento e para um crescente número de situações de doenças crónicas. Referimo-nos também às principais razões que estão na base destes processos. As situações de dependência de uma terceira pessoa são inevitáveis e o papel de cuidador habitualmente, é atribuído a familiares que coabitam com o doente, assegurando, deste modo, a qualidade de vida daqueles que necessitam de cuidados. Assim, a problemática da prestação de cuidados a pessoas dependentes, sobretudo idosos, que na maioria das situações tem estado a cargo dos familiares, é uma realidade cada vez mais preocupante (Brito, 2002). É sabido que vivemos num contexto onde as alterações sociodemográficas, particularmente, e com forte impacto, a saída das mulheres para o mundo do trabalho, têm vindo a limitar a capacidade dos familiares de prestarem ajuda.

Vários são os estudos que têm produzido alguma evidência sobre as consequências da prestação de cuidados a pessoas dependentes por parte dos membros da família prestadores de cuidados (Driscoll, 2000; Shyu, 2000; Brito, 2002; Cruz et al., 2004; Imaginário, 2004; McBride et al., 2004; Ekwall et al., 2005; Lage, 2005). Normalmente, o processo de cuidar é complexo e exigente. Muitas vezes gerador de alterações físicas, psicológicas, sociais e económicas na pessoa que tem a responsabilidade do desempenho deste papel, é, frequentemente, também, denominado por sobrecarga do prestador de cuidados. George e Gwyther (1986, cit. em Lage, 2005: 210) definem sobrecarga do cuidador como “*os problemas físicos, psicológicos ou emocionais, sociais e financeiros experimentados pelos cuidadores que cuidam de idosos dependentes.*” A principal causa destes problemas é, sem dúvida, a inadaptação do familiar cuidador aos desafios de saúde que lhe são exigidos, que fundamentalmente, está relacionada com a complexidade dos cuidados, ou seja, défices de conhecimentos e capacidades e com a ausência ou deficiente suporte por parte da rede de apoio, quer formal, quer informal. A motivação para o exercício do papel pode ser, também, um factor concorrente, visto a responsabilidade de cuidar de alguém, na maioria das situações, não ser uma opção voluntária, mas sim, assumida como uma obrigação.

O trabalho de revisão da literatura de Visser-Meily et al. (2004), acerca de escalas usadas na avaliação do impacto da condição de cuidar por parte dos cuidadores de doentes que sofreram acidentes cardiovasculares, diz-nos que existem muitas escalas de avaliação. Nos noventa e sete estudos que constituíram a referida pesquisa foram usadas quarenta e cinco escalas diferentes de avaliação dos resultados, dezasseis das quais avaliam a sobrecarga do cuidador, medindo as restantes vinte e nove escalas o impacto da sobrecarga nos cuidadores. No entanto, todos os instrumentos abordam e reflectem um extenso número de problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e económicos vividos pelos familiares cuidadores.

Os resultados do estudo realizado por Lage (2005) sobre a sobrecarga envolvendo idosos e familiares cuidadores, aponta como variáveis independentes relacionadas com a percepção de sobrecarga de cuidador: 1) aju-

da por parte de um cuidador secundário; 2) grau de parentesco com a pessoa dependente; 3) idade do cuidador; 4) quantidade de trabalho traduzida em horas de cuidado diário; 5) sexo do cuidador; 6) condições económicas; 7) escolaridade do cuidador; 8) recursos instrumentais e emocionais.

No estudo de Cruz et al. (2004), podemos analisar as características definidoras de risco de stress, devido ao exercício do papel de prestador de cuidados (Quadro 4). A amostra é constituída por trinta familiares cuidadores de doentes com dor crónica, que evidenciaram a presença de uma a seis das características definidoras que caracterizam a presença real do problema (93% da amostra), e, pelo menos, duas características para os cuidadores que apresentaram risco de stress de prestador de cuidados (7% da amostra). As autoras apresentam, também, como áreas da vida privada, em que se observam efeitos negativos na vida pessoal dos cuidadores, o descanso, o trabalho, o humor, a vida sexual, os planos para o futuro, as relações familiares, a saúde, o apetite e, por último, os cuidados pessoais.

O estudo de Driscoll (2000) refere que, para além dos familiares receberem informação insuficiente, por parte dos profissionais de saúde, para uma gestão eficaz dos cuidados necessários ao doente no domicílio, também as preocupações relacionadas com a sua saúde não integram o plano de cuidados de preparação do regresso a casa. As conclusões do referido estudo sugerem a participação activa dos cuidadores no processo de cuidados e, especificamente, no processo de preparação do regresso a casa, contribuindo, desta forma, para diminuir a sua ansiedade e aumentar o seu grau de satisfação, com consequências na qualidade de vida de ambos.

Os resultados do trabalho realizado por Ekwall et al. (2005) mostram uma significativa associação entre a solidão e o isolamento, uma insuficiente rede social e uma diminuição da qualidade de vida emocional dos cuidadores idosos. O estudo refere-se, também, à importância do papel da equipa de enfermagem na identificação precoce dos riscos a que estas pessoas estão expostas quando a rede social é insuficiente e aborda a necessidade de se criarem condições para que estes cuidadores tenham o seu tempo de repouso. Também McBride et al. (2004) alertam para a importância do papel da equipa de enfermagem no suporte formal aos cuidadores na

aquisição da informação adequada acerca dos recursos ao seu dispor e das necessidades dos doentes, podendo, deste modo, dar resposta adequada e evitar situações de sobrecarga para estes.

Quadro 4 - Características definidoras do risco de stress e do stress devido ao exercício do papel de prestador de cuidados, adaptado de Cruz et al. (2004: 11)

CARACTERÍSTICAS DEFINIDORAS/FACTORES DE RISCO
<p>Stress do papel de prestador de cuidados</p> <ul style="list-style-type: none"> • sentimentos de depressão • descobrir ter que tem dificuldades em levar a cabo algumas tarefas • sentir que o papel de cuidar interfere com outros importantes papéis na sua vida • preocupação acerca de quem irá prestar os cuidados ao doente se alguma coisa acontecer ao cuidador • não ter recursos suficientes para responder às necessidades de cuidados • sentir conflitos familiares à volta do tema da prestação de cuidados • preocupação com a condição de saúde do doente • sentimentos de perda, porque o doente aparenta ser uma pessoa diferente comparando o período anterior à doença • sentimentos de stress ou nervosismo na relação com o doente • preocupação por ter de colocar o doente numa instituição
<p>Risco de stress do papel de prestador de cuidados</p> <ul style="list-style-type: none"> • cuidador do sexo feminino • diminuição da condição de saúde do cuidador • cuidadora ser a esposa • cuidador vê o seu papel como uma obrigação • falta de descanso e lazer do cuidador • complexidade das tarefas de cuidar • in experiência no exercício do papel problemas psicológicos e cognitivos do doente

A ajuda aos prestadores de cuidados deve ser um objectivo importante dos profissionais e, particularmente, dos enfermeiros no desempenho do seu mandato social. Deste modo, as atenções não podem estar, apenas, centradas nos cuidados às pessoas dependentes. É necessário dotar os seus familiares de recursos para responder adequadamente às suas necessidades, mas, também, não se pode descuidar a condição de saúde daqueles que são chamados a exercer o papel de prestadores de cuidados. A propósito, Lage (2005: 224) refere:

“ é preciso alertar para a importância que tem a saúde no desempenho eficaz do papel de cuidador, por exemplo, ensinando a identificar e estar atento a sinais e sintomas sugestivos de doença (fadiga, ansiedade, alterações de humor, revolta, sentimentos de culpa, perturbações do sono) e explicando a necessidade de realização de controlos periódicos de saúde. Igualmente importante, também, é sensibilizar para a vantagem de partilhar as suas experiências e dificuldades com outras pessoas em igualdade de circunstâncias, especialmente em grupos de auto-ajuda, e orientar na tomada de decisões.”

A continuidade de cuidados

O impacto da doença e os processos de vida (particularmente o envelhecimento) resultam em respostas humanas potencialmente geradoras de dependência, exigindo dos profissionais de saúde uma abordagem centrada na preparação dos familiares para o desempenho adequado do papel de cuidadores, através da aquisição de um conjunto de recursos, nomeadamente, conhecimentos, habilidades e outros tipos de suporte (económico, emocional, social). A necessidade da família se organizar e de ter tempo indispensável para conseguir adaptar-se à transição decorrente, quer da hospitalização do familiar, quer da necessidade de exercer um novo papel de cuidador são factores preponderantes no ajuste dos serviços da comunidade. Neste sentido, e para garantir um suporte adequado, a preparação do regresso a casa apela aos profissionais de saúde uma resposta eficaz nos diferentes níveis de prestação de cuidados, de forma coordenada, ga-

rantindo, assim, a continuidade de cuidados¹⁹ e a utilização adequada dos recursos.

Hoje, consequência de uma nova realidade sociodemográfica e com repercussões na saúde e na qualidade de vida das famílias, assistimos à preocupação dos sucessivos governos em considerar como prioridade das suas políticas sociais e de saúde a criação de serviços de proximidade,²⁰ podendo esta decisão “*tornar-se um importante vector para a melhoria das respostas às necessidades em cuidados de saúde dos cidadãos*” (Ordem dos Enfermeiros, 2005: 4). A integração dos indivíduos em situação de dependência no seu ambiente socio-familiar é amplamente reconhecida como um factor fundamental para a promoção do seu bem-estar e da própria família.

O Plano Nacional de Saúde 2004-2010 (Direcção-Geral da Saúde, 2005) prevê que, nas próximas décadas, as necessidades de saúde da população do grupo etário com mais de 65 anos aumentem de forma significativa em Portugal, em conjunto com o aumento do número de pessoas em situação de vulnerabilidade e risco de perda da funcionalidade, com patologias de evolução prolongada e de elevado potencial incapacitante. As projecções da população portuguesa de 2004 para 2050 perspectivam que a percentagem de pessoas idosas passará de 16,4%, em 2004, para 31,9%, em 2050, ou seja, praticamente duplicará, tornando Portugal no quarto país da União Europeia com maior percentagem de pessoas idosas.

Assim, nesta perspectiva, emerge o conceito e a prática de cuidados continuados ou de longa duração. Nele está subjacente a ideia de complementaridade entre as famílias e o sector estatal. É colocado o desafio, aos responsáveis políticos, da urgente criação de respostas integradas entre os sectores da saúde e da segurança social, ajustadas às diferentes necessidades das pessoas idosas e em situação de dependência, bem como, do reforço das

¹⁹ Continuidade dos cuidados (Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de Junho) é definida como “*a sequencialidade, no tempo e nos sistemas de saúde e de segurança social, das intervenções integradas de saúde e de apoio social.*”

²⁰ Por Serviço Comunitário de Proximidade (Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de Junho) entende-se “*a estrutura funcional criada através de parceria formal entre instituições locais de saúde, de segurança social e outras comunitárias para colaboração na prestação de cuidados continuados integrados, constituído pelas unidades de saúde familiar, ou, enquanto estas não existirem, pelo próprio centro de saúde, pelos serviços locais de segurança social, pelas autarquias locais e por outros serviços públicos, sociais e privados de apoio comunitário que a ele queiram aderir.*”

capacidades e competências das famílias para lidar com essas situações.

Neste sentido, a acessibilidade ao Serviço Nacional de Saúde por parte da população com mais de 65 anos de idade emerge como uma das prioridades dos últimos governos, empenhados em encontrar soluções no que diz respeito aos cuidados de longa duração.

A Rede de Cuidados Continuados de Saúde (Direcção-Geral da Saúde, 2004) propõe promover a manutenção das pessoas idosas no seu meio habitual de vida e melhorar a equidade do acesso destas pessoas a cuidados de qualidade, flexíveis, transitórios ou de longa duração, assegurando a continuidade de cuidados. Ou seja, promover a transição de pessoas em situação de dependência sem descontinuidade e ao longo do tempo, disponibilizando os diferentes tipos de respostas ao nível da prestação de cuidados de saúde e apoio social. Assim, a Rede de Cuidados Continuados, através da criação de serviços de proximidade na comunidade e articulação entre centros de saúde, instituições hospitalares, unidades de cuidados continuados,²¹ unidades de cuidados paliativos e serviços e instituições de apoio social, propõe garantir e assegurar a prática integrada de cuidados de longa duração, visando a obtenção, o mais rapidamente possível, de ganhos em saúde da população idosa e das pessoas em situação de dependência.

Nesta sequência, foi criada pela Resolução do Conselho de Ministros n.º 84/2005, de 7 de Abril, publicada no Diário da República, n.º 81, I série B, de 27 de Abril de 2005 (Direcção-Geral da Saúde, 2005), na dependência do Ministério da Saúde, a Comissão para o Desenvolvimento dos Cuidados de Saúde às Pessoas Idosas e às Pessoas em Situação de Dependência, com a finalidade de propor um modelo de intervenção em matéria de cuidados continuados integrados²² de saúde e apoio social destinados a

²¹ As Unidades de Cuidados Continuados têm por finalidades essenciais: 1) dar continuidade aos cuidados de internamento nos hospitais, quando esteja indicada a prestação de cuidados continuados; 2) constituir recurso de apoio aos doentes, famílias ou instituições de acolhimento quando a situação de saúde e de perda de funcionalidade requeira cuidados profissionais qualificados de saúde, de reabilitação e de apoio social (Direcção-Geral da Saúde, 2004). Estes cuidados são prestados de forma personalizada em interligação com as redes de cuidados de saúde primários e de cuidados hospitalares.

²² Entende-se por Cuidados Continuados Integrados (Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de Junho) “o conjunto de intervenções sequenciais de saúde e ou de apoio social, decorrente da avaliação conjunta, centrado na recuperação global entendida como o processo terapêutico e de apoio social, activo e contínuo, que visa promover a autonomia melhorando a funcionalidade da pessoa em situação de dependência, através da sua reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social.”

personas idosas e em situação de dependência.²³ Assim, a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados foi criada no âmbito dos Ministérios da Saúde e do Trabalho e Solidariedade Social e concretizada com a publicação do Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de Junho. Aquela comissão adoptou um conjunto de orientações no sentido de estruturar os cuidados de saúde às pessoas idosas e às pessoas em situação de dependência, de que destacamos apenas as mais pertinentes para o tema em estudo: 1) respeito pela dignidade da pessoa idosa ou em situação de dependência (...); 2) participação das pessoas idosas ou em situação de dependência, ou do seu representante legal, na elaboração do plano de cuidados de intervenção e no encaminhamento para unidades e equipas de Rede (...); 3) envolvimento da família e dos cuidadores principais na prestação de cuidados; 4) promoção, recuperação ou manutenção contínua da autonomia, que consiste na prestação de cuidados aptos a melhorar os níveis de autonomia e de bem-estar dos utilizadores; 5) proximidade na prestação dos cuidados, através da potenciação dos serviços comunitários de proximidade. Assim, é objectivo geral da Rede de Cuidados Continuados a prestação de cuidados continuados de saúde e/ou de apoio social à pessoa que, independentemente da idade, se encontre em situação de dependência, privilegiando a sua manutenção no domicílio (Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de Junho). A referida rede visa: 1) a promoção da autonomia; 2) promover a reabilitação e a readaptação; 3) reintegração das pessoas idosas e cidadãos em situação de dependência; 4) reforçar a participação e co-responsabilização dos seus familiares no processo de cuidados do doente. Prevê, ainda, o desenvolvimento de uma rede de serviços de cuidados, constituída por unidades de equipas de saúde, apoio social e cuidados paliativos.

Com base na estrutura do Plano Nacional de Saúde e seguindo as orientações da Organização Mundial de Saúde relativas aos enfermeiros de família, integrado numa das três vertentes estruturantes da organização dos

²³ O impacto do envelhecimento nos hospitais (pessoas com mais de 65 anos) representou em 2003 (Direcção-Geral da Saúde, 2005): três em cada dez altas (32,3% do total); 53% dos internamentos superiores a vinte dias; 49,3% dos internamentos superiores a trinta dias. Em cada cem idosos, dez apresentaram pluri-patologia e dependência. 24,2% das altas hospitalares foram atribuídas a patologias crónicas e conducentes a dependência.

cuidados de proximidade, a dos cuidados pessoais, o enfermeiro de família (Ordem dos Enfermeiros, 2005: 5):

“Assume os cuidados de enfermagem, sendo a finalidade da sua intervenção o desenvolvimento do máximo de potencialidades do cliente para o autocuidado, a vigilância do regime terapêutico, a identificação dos sinais de alerta e a prevenção das complicações associadas. Deste modo, garante a continuidade dos cuidados sendo, simultaneamente, o elemento de referência para a família e o elemento pivô na gestão dos recursos para resposta às necessidades identificadas. O contexto da intervenção é prioritariamente o domicílio, e o núcleo de suporte à família, no sentido daqueles que lhe estão mais próximos.”

Desta exposição parece-nos clara a intenção dos responsáveis políticos e da própria Ordem dos Enfermeiros de considerar os cuidados de saúde primários como o centro do sistema de saúde e de dar prioridade à promoção do processo de envelhecimento saudável ao longo do ciclo de vida, aumentando a qualidade de vida das pessoas mais idosas e em situação de dependência²⁴ (Direcção-Geral da Saúde, 2005).

A promoção dos cuidados em contexto familiar passa pelo incremento de uma política de intervenção comunitária. Urge que os profissionais de saúde valorizem e desenvolvam a visita ao domicílio com carácter sistemático e de supervisão de cuidados, de forma a implementarem, com os membros da família, um plano de intervenção terapêutico, promotor de saúde e que previna atempadamente potenciais complicações (Veríssimo & Moreira, 2004).

Como já referimos, o momento da alta hospitalar constituiu, para os membros da família cuidadores, um momento de transição potencialmente gerador de crise. Portanto, deve ser encarado pelos enfermeiros como um momento muito sensível à sua prática, exigindo destes um planeamento e uma articulação com a equipa dos cuidados de saúde primários e de

²⁴Tendo uma intervenção na promoção de criação de serviços na comunidade de proximidade, promovendo parcerias entre centros de saúde e instituições de apoio social; na articulação entre centros de saúde, hospitais agudos para reabilitação o mais breve possível do doente crónico e idoso, imediatamente após o episódio agudo de doença e sua integração na família através dos serviços da comunidade de proximidade; na reactivação dos cuidados de saúde no domicílio, articulados com os serviços da comunidade de proximidade. Por último, no reforço do apoio às famílias, com internamentos temporários e prolongados, apoio domiciliário de saúde e recurso a call centers.

serviço social que promova a adaptação a essa mesma transição, através do envolvimento dos familiares no processo de cuidados (Bowles, 2000). Reunidos estes pressupostos, este acontecimento vivido num determinado momento do ciclo de vida da família será certamente minimizado se houver a percepção deste suporte e bem-estar facilitador da continuidade de cuidados no domicílio, mesmo depois dos cuidadores atingirem um “*padrão de cuidar estável*” (Shyu et al., 2000).

As redes formais e informais de apoio

Como já analisámos, a família representa um recurso fundamental na manutenção da pessoa dependente no domicílio. Portanto, a eficácia dos cuidados informais passa, necessariamente, pelos apoios que as famílias (particularmente os seus membros cuidadores) recebem, quer da rede informal, quer da rede formal.

Os resultados de um trabalho de pesquisa realizado por Ekwall et al. (2005), como já o referimos, mostram uma significativa associação entre a solidão/isolamento, uma fraca rede social e uma baixa qualidade de vida emocional dos familiares cuidadores em geral, referindo ser uma temática crucial a ter em conta nos cuidados de suporte. Daí a importância de ajudar estas pessoas, enquanto cuidadores, a manter e criar a rede social, de preferência antes de ficarem muito vulneráveis. Este estudo revela, também, os benefícios em se identificar precocemente um efectivo suporte para os cuidadores e idosos, para além das vantagens de se criarem condições para momentos de repouso, permitindo a recuperação física e emocional.

A rede informal é constituída pelos restantes familiares, ainda a mais importante rede de suporte,²⁵ os amigos e os vizinhos. Segundo refere Vicente (2001), entende-se por assistência prestada pela rede de apoio informal os cuidados que requer a pessoa dependente e que são prestados por familiares e amigos sem qualquer tipo de retribuição económica e sem que exista entre

²⁵Dentro da família, a maior probabilidade de ajuda vem das esposas, que vivem mais tempo que os maridos e são com frequência mais novas do que eles. Em 2ª linha surgem as filhas. Os filhos prestam mais ajuda financeira, reparações da casa, jardim e transporte.

eles uma organização explícita. Factores como a proximidade geográfica, por exemplo, a proximidade de um filho aumenta a probabilidade de assumir o papel de cuidador, o sexo e o estado civil do idoso, havendo uma preferência para o mesmo sexo, têm influência na escolha do familiar que desempenhará o papel de cuidador. A assistência mais frequente prestada pelos familiares consiste na supervisão contínua, nos cuidados instrumentais, nos cuidados directos relacionados com o autocuidado, nos serviços domésticos, nomeadamente, a preparação das refeições e o ir às compras, na assistência administrativa e legal, na ajuda financeira e no transporte. Os amigos constituem uma importante parte da rede de apoio social, implicando vários aspectos que vão desde a partilha de intimidades, o apoio emotivo, as oportunidades de socialização e o apoio instrumental. A escolha dos amigos é mais livre do que a dos vizinhos, cuja utilidade, apesar de tudo, passa mais pela relação de proximidade e de tarefas instrumentais. A família e os amigos têm um papel primordial na manutenção dos idosos e das pessoas dependentes na comunidade, evitando a sua institucionalização (Paúl, 1997).

A rede de apoio formal refere-se aos serviços do estado (Sistema Nacional de Saúde e Segurança Social) e aos organizados pelas entidades locais com a finalidade de prestar assistência à população idosa e/ou dependente, como os centros de dia, os lares de 3ª idade, os serviços de apoio domiciliário, as Instituições Particulares de Solidariedade Social – IPSS,²⁶ na sua maioria com ligação à Igreja Católica.

O apoio da rede social refere-se, pois, a um conceito interactivo que diz respeito a transações entre os indivíduos, com o objectivo de promover bem-estar físico e emocional, o que significa que, quanto maior for o apoio social, menos problemas serão sentidos e haverá maior capacidade de resolução de problemas por parte da pessoa cuidadora. Assim, o apoio social promove a adaptação dos indivíduos que, quando confrontados com situações de maior ou menor grau de complexidade, não conseguem resolvê-las

²⁶ As Instituições particulares de Solidariedade Social (IPSS) são instituições constituídas sem finalidade lucrativa, por iniciativa de particulares, com o propósito de dar expressão organizada ao dever moral de solidariedade e de justiça entre os indivíduos, não administradas pelo estado nem por um corpo autárquico. (...) Têm vários objectivos, entre outros, de que destaco: o apoio à família, (...) protecção dos cidadãos na velhice e invalidez (...).

sozinhos, necessitando de ajuda de outros. Barrón (1996) considera três funções do Apoio Social: 1) apoio emocional, que diz respeito à disponibilidade de alguém com quem se pode conversar, incluindo as acções que promovem sentimentos de bem-estar afectivo. A pessoa sente-se amada e respeitada e integra atitudes de afecto, carinho, simpatia e estima; 2) apoio material e instrumental, que se caracteriza por acções ou equipamentos vindo de outras pessoas e que ajudam a solucionar problemas práticos ou a realizar tarefas do dia-a-dia. Este apoio tem como objectivo diminuir a carga física, disponibilizando a pessoa para actividades de lazer; por último, 3) apoio de informação, que se refere ao processo através do qual as pessoas recebem informações importantes, ajudando-as a compreender melhor as exigências do mundo que as rodeia, ajustando-se assim mais facilmente às suas alterações.

A conjugação de esforços entre as redes sociais de apoio formal e informal parece-nos afigurar-se como a estratégia mais adequada para se conseguir o objectivo de garantir uma assistência eficaz e humanizada às pessoas em situação de dependência.

CAPÍTULO 3

ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

Neste capítulo, abordaremos as questões metodológicas, justificando a pertinência do estudo e a sua finalidade. Apresentaremos as perguntas de investigação e os objectivos que nos propomos atingir. Apresentaremos, também, as variáveis do estudo e a sua operacionalização, os instrumentos de recolha de dados e o seu tratamento. Finalmente, terminaremos com a caracterização da amostra e o desenho do estudo.

JUSTIFICAÇÃO DO ESTUDO

Em Portugal, a diminuição das taxas de mortalidade e de natalidade, tem resultado num crescente envelhecimento da população. O aumento da esperança média de vida, fruto da evolução dos processos terapêuticos na área da saúde, desenvolvimento de técnicas mais sofisticadas e de fármacos mais eficazes, bem como da melhoria das condições socio-económicas da população, em geral, tem-se traduzido num aumento significativo de pessoas com doenças crónicas e em situação de dependência. Apesar de um aparente sucesso, surge a necessidade de respostas ajustadas, que venham satisfazer a crescente procura de cuidados de saúde por parte deste grupo de pessoas. Estas respostas devem contemplar os diferentes momentos da evolução da doença e as diferentes situações sociais, bem como a promoção da autonomia e *“o reforço das capacidades e competências das*

famílias para lidar com essas situações, nomeadamente, no que concerne à conciliação das obrigações da vida profissional com o acompanhamento familiar” (Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados)¹.

Do exposto, parece estarem lançados alguns desafios decorrentes do impacto do envelhecimento da população, da mudança do perfil das patologias, sobretudo da maior incidência de doenças crónicas, do aumento das situações de dependência e de fragilidade, situações essas que requerem apoio social e familiar. Estes desafios geram necessidades crescentes, passando pela necessidade de mudança na oferta de cuidados de saúde, fundamentalmente no contexto familiar, como forma de promover a sua continuidade.

Apesar dos crescentes esforços dos responsáveis políticos, dos investigadores e da sociedade civil, em geral, no sentido de criar condições e de otimizar cada vez mais os recursos face às crescentes necessidades, parece-nos, francamente, existir ainda uma discrepância muito acentuada entre o que se preconiza e o que se pratica. Sabemos que um dos factores que contribui, ainda, para uma resposta ineficaz, quer por parte do estado, quer por parte da família, é, sem dúvida, o facto da instituição família vir a ser considerada, ao longo dos tempos, o pivot de toda a prestação de cuidados, substituindo, assim, a função do estado em proporcionar bem-estar aos seus cidadãos. No entanto, as profundas alterações que a instituição família tem sofrido nos últimos anos, por um lado, e a crescente complexidade dos cuidados, por outro lado, têm trazido implicações que se manifestam negativamente no que diz respeito à capacidade de resposta da família às necessidades de cuidados de saúde dos doentes dependentes. Deste modo, a problemática que envolve as pessoas em situação de dependência e os seus cuidadores, sobretudo, os que têm menor suporte, afigura-se como um verdadeiro pesadelo. De facto, as famílias de escassos recursos enfrentam situações difíceis. Para a maioria destas, o exercício do papel de prestadores de cuidados não é uma opção e, cada vez mais, necessitam de encontrar os seus próprios mecanismos de apoio. Cuidar no domicílio é um assunto de saúde pública, e de enfermagem em particular (Cuesta, 2004).

¹ Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de Junho.

Em Portugal, segundo as pesquisas que efectuámos relativamente a esta temática, os estudos têm-se centrado, sobretudo, na qualidade de vida dos membros da família cuidadores, no papel da família como unidade de suporte e na forma como os doentes percebem a ajuda, vinda dos profissionais ou dos familiares (Moreira, 2001; Martins, 2002; Cainé, 2004; Dias, 2006). Porém, numa lógica de complementaridade, e porque não encontramos estudos dessa natureza, consideramos que também é muito importante estudar a condição de saúde do doente, as competências dos cuidadores, nomeadamente, os conhecimentos e as capacidades para desempenharem esse mesmo papel de prestadores de cuidados, bem como a sua evolução entre o momento do regresso a casa e o domicílio. Propomos a realização deste estudo, não na perspectiva dos familiares cuidadores face à própria percepção das suas competências para desenvolver esse papel, mas sim, e, fundamentalmente, na perspectiva da nossa observação, ou seja, um estudo baseado na actividade diagnóstica dos enfermeiros. Temos a convicção de que os resultados através da nossa observação, serão, significativamente diferentes, daqueles que apresentaríamos se a nossa opção tivesse como ponto de partida a opinião e a percepção dos próprios cuidadores.

O hospital é uma organização complexa que engloba recursos humanos e tecnológicos fundamentais para dar resposta às necessidades de cuidados de saúde dos cidadãos e em que se cruzam os vários saberes. No entanto, a visão holística da pessoa que requer esses cuidados de saúde nem sempre está presente, na prática. Particularmente, a necessidade de preparação do regresso a casa, dotando a família de um conjunto de competências e apoios, pressupõe, da parte dos enfermeiros, intervenções planeadas e intencionais, o que, como já referimos, nos parece ser uma prática ainda pouco sistematizada e profissionalizada na maioria dos contextos. A preocupação pela continuidade de cuidados no domicílio, quando existe, não passa, muitas vezes, de um conjunto de frases escritas (carta de transferência de enfermagem), focalizando a informação em aspectos meramente técnicos, nomeadamente, sobre a data de substituição da algália, da sonda naso-gástrica ou o horário da última toma da medicação, que, não deixando de ser importantes, não são suficientes para explicitar a condição

de saúde do doente actual, a sua evolução ao longo do internamento nem quais os aspectos mais relevantes para a continuidade de cuidados. De realçar, também, em muitos contextos, a não utilização de uma linguagem comum entre os profissionais do hospital e dos cuidados de saúde primários, constituindo este um factor que dificulta a comunicação entre eles. A política de internamentos curtos, que leva a altas precoces, não pode comprometer os ganhos em saúde das pessoas dependentes e seus familiares. É exactamente esta realidade que reforça a importância da continuidade de cuidados, passando por uma adequada preparação do regresso a casa e alongando-se, depois, para o contexto familiar. Deste modo, e numa filosofia de qualidade de cuidados, já o referimos anteriormente, a produção de indicadores que tem como denominador comum o contexto hospitalar e os cuidados de saúde primários, traduzindo, assim, o exercício autónomo dos enfermeiros, parece-nos um excelente instrumento para a monitorização e consequente melhoria dessa mesma qualidade.

O envolvimento e o apoio à família no processo de cuidados, por parte da equipa multidisciplinar assumem-se como um aspecto fundamental para a continuidade de cuidados. Se o envolvimento dos familiares cuidadores se afigura de extrema importância nesta lógica de continuidade de cuidados, então, como enfermeiro e enquanto preocupado com a evolução da profissão em direcção à sua natureza específica, consideramos também como muito interessante e como um excelente motivo de inquietação o desafio de estudar neste processo, qual a evolução da condição de saúde da pessoa dependente e dos conhecimentos e capacidades dos familiares cuidadores, bem como, o processo profissional dos enfermeiros e os apoios disponíveis, facilitadores da continuidade de cuidados.

FINALIDADE DO ESTUDO

Este estudo tem por finalidade explorar o fenómeno do regresso a casa do doente dependente no autocuidado após a hospitalização, quer na perspectiva da evolução da condição de saúde do doente face ao seu desempenho no autocuidado, quer na perspectiva dos conhecimentos e capacidades dos membros da família prestadores de cuidados para o exercício desse papel. Pretende-se, assim, por um lado, promover o conhecimento sobre o fenómeno do regresso a casa e, por outro lado, contribuir para a melhoria da qualidade do exercício profissional dos enfermeiros.

PERGUNTAS DE INVESTIGAÇÃO

Partimos para o estudo *“Preparação do regresso a casa: evolução da condição de saúde do doente dependente no autocuidado e dos conhecimentos e capacidades do membro da família prestador de cuidados, entre o momento da alta e um mês após no domicílio”*, formulando as seguintes perguntas de investigação:

1. Qual a evolução da condição de saúde do doente entre o momento da alta hospitalar e um mês após no domicílio?
2. Qual a evolução dos conhecimentos do membro da família prestador de cuidados entre o momento da alta hospitalar e um mês após no domicílio?
3. Qual a evolução das capacidades do membro da família prestador de cuidados entre o momento da alta hospitalar e um mês após no domicílio?
4. Que relações existem entre a condição de saúde do doente no momento da alta hospitalar e um mês após no domicílio e os conhecimentos

e capacidades do membro da família prestador de cuidados nos mesmos momentos?

Passamos a enunciar os objectivos que nos propomos atingir com esta investigação. Segundo refere Fortin (2000: 100), o objectivo de um estudo permite ao investigador concluir acerca das razões que o levam a realizar esse mesmo estudo, explicitando as variáveis, a população alvo e o contexto do estudo. Deve também ter em conta o conhecimento formal até então produzido acerca da temática, de forma a perceber-se o tipo de estudo a desenvolver. Partimos para uma investigação eminentemente exploratória e correlacional acerca de um tema onde, ainda, são escassos os conhecimentos produzidos e desconhecidas as eventuais relações entre as variáveis. Assim, tentaremos explorar as relações entre essas mesmas variáveis do estudo. Deste modo, delineámos os seguintes objectivos:

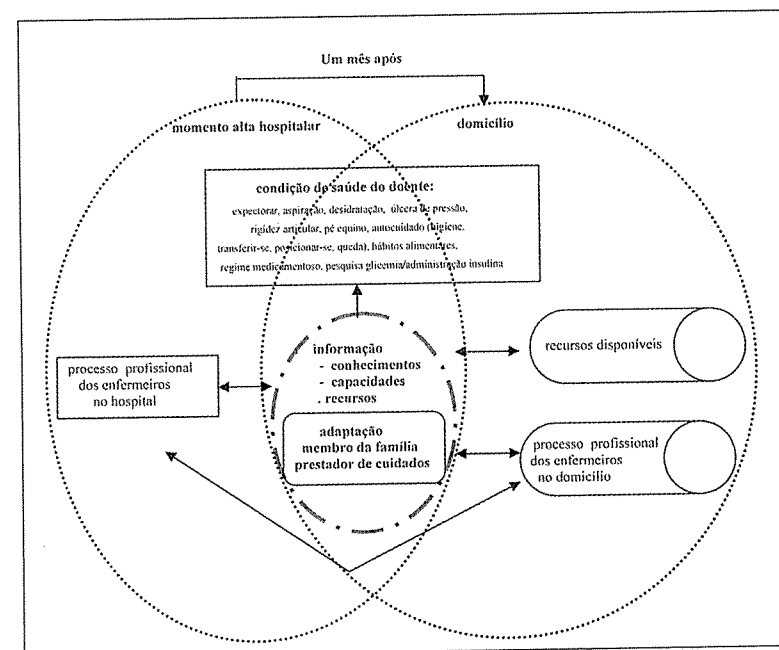
1. Identificar a condição de saúde do doente dependente no autocuidado no momento da alta hospitalar.
2. Identificar a condição de saúde do doente dependente no autocuidado um mês após no domicílio.
3. Identificar os conhecimentos do membro da família prestador de cuidados do doente com dependência para o autocuidado no momento da alta hospitalar.
4. Identificar os conhecimentos do membro da família prestador de cuidados do doente com dependência para o autocuidado um mês após no domicílio.
5. Identificar as capacidades do membro da família prestador de cuidados do doente com dependência para o autocuidado no momento da alta hospitalar.
6. Identificar as capacidades do membro da família prestador de cuidados do doente com dependência para o autocuidado um mês após no domicílio.
7. Identificar relações entre as variáveis: condição de saúde do doente, conhecimentos do membro da família prestador de cuidados, capacidades do membro da família prestador de cuidados e conhecimentos

e capacidades do membro da família prestador de cuidados.

8. Identificar factores relacionados com o exercício profissional dos enfermeiros e recursos disponíveis que podem ser determinantes para a condição de saúde do doente e conhecimentos e capacidades dos membros da família prestadores de cuidados.

A Figura 7 pretende ilustrar as dimensões que pretendemos estudar e que estão na base do fenómeno da preparação do regresso a casa do doente dependente para o autocuidado.

Figura 7 – Dimensões presentes no fenómeno da preparação do regresso a casa do doente dependente para o autocuidado



VARIÁVEIS DO ESTUDO E SUA OPERACIONALIZAÇÃO

Foram definidas como variáveis do estudo: condição de saúde do doente, conhecimentos do membro da família prestador de cuidados, capacidades do membro da família prestador de cuidados e conhecimentos e capacidades do membro da família prestador de cuidados. Estas variáveis foram avaliadas em dois momentos diferentes, com o intervalo de tempo de um mês: no momento da alta hospitalar, isto é, no momento do regresso a casa e um mês após no domicílio.

Utilizamos a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (Versão Beta 2, 2002) como instrumento de informação para a definição e operacionalização das variáveis: condição de saúde do doente, conhecimentos do membro da família prestador de cuidados, capacidades do membro da família prestador de cuidados e conhecimentos e capacidades do membro da família prestador de cuidados. Assim, a cada dimensão da variável corresponde um foco da prática de enfermagem. À luz desta classificação, o eixo - 1A é nomeado por foco da prática de enfermagem e definido por *“Área de atenção, tal como foi descrito pelos mandatos sociais e pela matriz profissional e conceptual da prática profissional de enfermagem.”*

A variável condição de saúde do doente é operacionalizada pelos seguintes focos de atenção, correspondendo às várias dimensões: expectorar, aspiração, desidratação, úlcera de pressão, rigidez articular, pé equino, autocuidado: higiene, transferir-se, rodar-se (posicionar-se) e cair (queda). Tendo como ponto de partida estes focos da prática, definimos as dimensões/componentes e indicadores que operacionalizam a variável (Quadro 5).

Quadro 5 – Condição de saúde do doente (variável)

DIMENSÕES/COMPONENTES	INDICADORES-SCORE
Expectorar	Efícaz - 4 inefícaz - grau reduzido - 3 inefícaz - grau moderado - 2 inefícaz - grau elevado - 1
Risco de aspiração	Não - 1 Sim - 0
Risco de desidratação	Não - 1 Sim - 0
Risco de úlcera de pressão	Não - 1 Sim - 0
Úlcera de pressão	Não - 1 Sim - 0
Risco de rigidez articular	Não - 1 Sim - 0
Rigidez articular	Não - 1 Sim - 0
Risco de pé equino	Não - 1 Sim - 0
Pé equino	Não - 1 Sim - 0
Autocuidado: higiene	Independente - 4 dependente - grau reduzido - 3 dependente - grau moderado - 2 dependente - grau elevado - 1
Transferir-se	Independente - 4 dependente - grau reduzido - 3 dependente - grau moderado - 2 dependente - grau elevado - 1
Posicionar-se	Independente - 4 dependente - grau reduzido - 3 dependente - grau moderado - 2 dependente - grau elevado - 1
Risco de queda	Não - 1 Sim - 0

Para as variáveis conhecimentos do membro da família prestador de cuidados, capacidades do membro da família prestador de cuidados e conhecimentos e capacidades do membro da família prestador de cuidados (Quadro 6), definimos as suas dimensões e componentes, centrando-as em dois focos da prática de enfermagem, o conhecimento e a aprendizagem de capacidades, para os quais definimos indicadores que correspondem aos juízos diagnósticos demonstrado e não demonstrado (eixo-1B da referida classificação). Juízo diagnóstico é definido por *“Opinião clínica, estimativa ou determinação, pela prática profissional de enfermagem, no que diz respeito ao estado de um fenómeno de enfermagem, incluindo a qualidade relativa da intensidade da manifestação do fenómeno de enfermagem.”*

Quadro 6 – Conhecimentos do membro da família prestador de cuidados, capacidades do membro da família prestador de cuidados, conhecimentos e capacidades do membro da família

DIMENSÕES	COMPONENTES	INDICADORES-SCORE
Conhecimentos sobre	<ul style="list-style-type: none"> Inaloterapia Aspiração de secreções Prevenção de aspiração Prevenção de desidratação Prevenção de úlcera de pressão Prevenção de rigidez articular Autocuidado: higiene Técnica de transferência Técnica de posicionamento Prevenção de quedas Alimentação adequada Regime medicamentoso (medicação) Pesquisa de glicemia capilar / administração de insulina 	Demonstrado – 1 Não demonstrado - 0
Capacidades para	<ul style="list-style-type: none"> Executar inaloterapia Executar aspiração de secreções Prevenir a aspiração Prevenir a desidratação Prevenir a úlcera de pressão Prevenir a rigidez articular Executar técnica de transferência Executar técnica de posicionamento Prevenir quedas Administrar regime medicamentoso (medicação) Executar pesquisa de glicemia capilar / administração de insulina 	Demonstrado – 1 Não demonstrado - 0

No Quadro 7 apresentamos as seguintes variáveis de caracterização sociodemográfica do doente dependente para o autocuidado: idade, dias de internamento, unidade de cuidados onde ocorreu o episódio de internamento, sexo e concelho da sua área de residência.

Quadro 7 – Caracterização sociodemográfica do doente dependente (variáveis)

DIMENSÕES / COMPONENTES	INDICADORES
Idade	N.º de anos ocorridos entre o nascimento e o dia do 1º momento de avaliação do estudo
Dias de internamento	N.º de dias ocorridos entre a admissão na unidade de cuidados e o dia de regresso a casa
Unidade de cuidados onde ocorreu o episódio de internamento	Medicina 1 Homens Medicina 1 Mulheres Medicina 2 Homens Medicina 2 Mulheres Neurocirurgia
Sexo	Masculino Feminino
Concelho da área de residência	Concelhos dos distritos de Braga e de Viana do Castelo

Definimos um conjunto de variáveis de natureza sociodemográfica relativas ao membro da família prestador de cuidados, tais como o grupo etário, o estado civil, o sexo, o nível de instrução, o grau de parentesco com a pessoa dependente, a condição de coabitação com o doente anterior ao episódio de internamento, a condição de cuidar do doente anterior ao episódio de internamento e o número de anos de desempenho do papel de

prestador de cuidados (Quadro 8).

Quadro 8 – Caracterização sociodemográfica do membro da família prestador de cuidados (variáveis)

DIMENSÃO / COMPONENTES	INDICADORES
Grupo etário	< 21 21 – 30 31 – 40 41 – 50 51 – 60 61 – 70 > 71
Estado civil	Solteiro Casado Divorciado Viúvo Outro
Sexo	Masculino Feminino
Nível de instrução	Sem frequência do ensino Ensino primário incompleto Ensino primário completo Ensino secundário Curso superior
Grau de parentesco com o doente	Vínculo conjugal - (marido/esposa) Consanguinidade - (pai/mãe; filho/filha; sobrinho/sobrinha) Afinidade - (genro/nora; padasto/ madraستا; cunhado/cunhada) Sem grau de parentesco (por exemplo, vizinha)
Condição de coabitação do membro da família prestador de cuidados com o doente	Sim Não
Condição de cuidar do doente anterior ao último episódio de internamento	Sim Não
N.º anos de desempenho do papel de prestador de cuidados	N.º de anos ocorridos entre o início do desempenho do papel de cuidador até ao 2º momento de avaliação do estudo

Relativamente aos dados que pretendíamos obter sobre o processo profis-

sional de preparação do regresso a casa por parte dos enfermeiros do hospital, definimos as seguintes variáveis: realização da entrevista de preparação da alta clínica, momento do episódio de internamento em que ocorreu a entrevista de preparação da alta clínica, realização de ensino/treino, opinião sobre o grau de utilidade do ensino/treino, acessibilidade a informação escrita, necessidade de recorrer à informação escrita, opinião sobre o grau de utilidade da informação escrita, entrega da carta de transferência de enfermagem no momento de regresso a casa e, finalmente, opinião sobre o grau de satisfação com o apoio da equipa de enfermagem (Quadro 9).

Quadro 9 – Processo profissional de preparação do regresso a casa, por parte dos enfermeiros do hospital (variáveis)

DIMENSÕES / COMPONENTES	INDICADORES
Realização da entrevista de preparação da alta clínica	Sim Não
Momento do episódio de internamento em que ocorreu a entrevista de preparação da alta clínica	Primeiro dia do internamento Nos 1º 3 dias de internamento Na 1ª semana de internamento Na véspera da alta clínica Dia da alta clínica
Realização de ensino/treino	Sim Não
Opinião sobre o grau de utilidade do ensino / treino	Completamente útil Muito útil Útil Pouco útil Nada útil
Acessibilidade a informação escrita	Sim Não
Necessidade de recorrer à informação escrita	Muitíssimas vezes Muitas vezes Algumas vezes Muito raramente Nunca
Opinião sobre o grau de utilidade da informação escrita	Completamente útil Muito útil Útil Pouco útil Nada útil

Entrega da carta de transferência de enfermagem no momento de regresso a casa	Sim Não
Opinião sobre o grau de satisfação com o apoio da equipa de enfermagem	Completamente satisfeito Muito satisfeito Satisfeito Pouco satisfeito Nada satisfeito

Por último, definimos um conjunto de variáveis que permitissem avaliar os recursos do membro da família prestador de cuidados disponíveis em contexto familiar: apoio da rede formal, apoio da rede informal, equipamentos adaptativos/prevenção de complicações de que dispõe, circunstâncias em que ocorrem as visitas da equipa de enfermagem, opinião sobre o grau de adequação do número de visitas da equipa de enfermagem, opinião sobre o grau de satisfação com a rede formal e, por fim, opinião sobre o grau de satisfação com a rede informal (Quadro 10).

Quadro 10 - Recursos do membro da família prestador de cuidados, disponíveis no domicílio (variáveis)

DIMENSÃO / COMPONENTES	INDICADORES
Apoio da rede formal	Equipa de saúde (enfermeiros, médicos) Equipa domiciliária Segurança social Outros
Apoio da rede informal	Familiares Vizinhos Amigos Outros
Equipamentos adaptativos / prevenção de complicações	Cadeira de rodas Cadeira sanitária Almofada de gel Cama articulada Colchão anti-úlceras de pressão Outros
Circunstâncias em que ocorrem as visitas da equipa de enfermagem	Nunca aconteceu Visitam apenas quando solicitada Visitam raramente, mesmo sem ser solicitada Visitam c/ regularidade, mesmo s/ ser solicitada

Opinião sobre o grau de adequação do n.º de visitas da equipa de enfermagem	Completamente adequado Muito adequado Adequado Pouco adequado Nada adequado
Opinião sobre o grau de satisfação com a rede formal	Completamente satisfeito Muito satisfeito Satisfeito Pouco satisfeito Nada satisfeito
Opinião sobre o grau de satisfação com a rede informal	Completamente satisfeito Muito satisfeito Satisfeito Pouco satisfeito Nada satisfeito

Cálculo do score das variáveis do estudo

Após a aplicação dos formulários de recolha de dados para o doente e respectivo cuidador, nos dois momentos de avaliação do estudo, isto é, no momento da alta hospitalar e domicílio, obtivemos valores para as variáveis, traduzindo:

- o score da variável: condição de saúde do doente;
- o score médio da variável: conhecimentos do membro da família prestador de cuidados;
- o score médio da variável: capacidades do membro da família prestador de cuidados;
- o score médio da variável: conhecimentos e capacidades do membro da família prestador de cuidados.

Passaremos, então, a explicar como foi feita a atribuição do score para cada uma das variáveis.

Score da variável: condição de saúde do doente

A condição de saúde do doente resulta do cálculo do somatório dos scores atribuídos às diferentes dimensões da variável.

A atribuição do score a cada doente, traduzindo a sua condição de saúde, foi operacionalizado da seguinte forma (ver Quadro 5):

1) Para cada uma das dimensões do domínio dos processos corporais, tendo por focos da prática a aspiração, a desidratação, a úlcera de pressão, a rigidez articular, o pé equino e a queda, o score variava entre 1 (um) e 0 (zero). Para a ausência de diagnóstico, real ou potencial, a cada dimensão era atribuído o score 1. Para a presença de diagnóstico, real ou potencial, era atribuído o score 0. Deste modo, a atribuição de score 1, correspondia à melhor condição de saúde do doente (ausência de diagnóstico potencial ou ausência de diagnóstico real). O score 0 correspondia à pior condição de saúde do doente, presença de diagnóstico potencial ou presença de diagnóstico real.

2) Para as dimensões que tinham por focos de atenção o expectorar e o autocuidado (higiene, transferir-se e posicionar-se), o score variava entre 1 (um) e 4 (quatro), uma vez que estavam definidos para estes focos diferentes graus de manifestação (reduzido, moderado e elevado – ver Quadro 11). O score 4 correspondia à melhor condição de saúde do doente (ausência de diagnóstico). O score 1 correspondia à condição de saúde mais grave para o doente (grau elevado).

Do exposto, conclui-se que o score para cada doente resulta do somatório dos scores que lhe foram atribuídos, face às diferentes dimensões da variável condição de saúde do doente. Assim, quanto mais elevado é o score de cada doente, melhor é a sua condição de saúde. Desta forma, também a situação contrária, isto é, quanto menor for o score de cada doente, pior

é a sua condição de saúde. O score máximo possível de obter, é o valor 25, que traduz, portanto, a melhor condição de saúde possível, e o score mínimo é o valor 4, que condiz com a pior condição de saúde possível.

Passamos a ilustrar com um exemplo prático e consultando o Quadro 5, onde facilmente podemos ver a distribuição dos scores para as dimensões da variável condição de saúde do doente:

No doente X são identificados os seguintes diagnósticos de enfermagem: risco de aspiração (score 0), risco de úlcera de pressão (score 0), risco de rigidez articular (score 0), dependência para o autocuidado: higiene em grau moderado (score 2), dependência para transferir-se em grau reduzido (score 3) e risco de queda (score 0). Assim, neste exemplo, em particular, e por exclusão de partes, o doente X não apresenta expectorar ineficaz (score 4), risco de desidratação (score 1), úlcera de pressão (score 1), rigidez articular (score 1), risco de pé equino (score 1), pé equino (score 1), dependência para posicionar-se (score 4) nem risco de queda (score 1). O score deste doente é 19 (dezanove), que é o que resulta do somatório dos scores atribuídos a cada dimensão. É importante referir que, para efeito do cálculo do somatório de cada doente, às dimensões da variável em que não se verifica a presença de diagnóstico (real e/ou potencial), atribuímos o máximo de pontuação possível.

Considera-se evolução negativa da condição de saúde do doente quando o seu score avaliado no domicílio é inferior à avaliação no momento da alta hospitalar. Do exposto, consideramos evolução negativa quando há um agravamento da condição de saúde do doente entre o momento do regresso a casa e o domicílio.

Deste modo, consideramos como evolução positiva da condição de saúde do doente a situação oposta, ou seja, quando o seu score avaliado no domicílio é superior à avaliação no momento da alta hospitalar. Assim, a evolução positiva representa uma melhoria da condição de saúde do doente entre os dois momentos de avaliação do estudo.

O Quadro 11 representa a definição dos diferentes graus de manifesta-

ção, ou seja, do status do diagnóstico, para as seguintes dimensões: expectorar, autocuidado: higiene, transferir-se e posicionar-se.

Quadro 11 – Definição dos diferentes status de diagnóstico para as dimensões: expectorar, autocuidado: higiene, transferir-se e posicionar-se

DIAGNÓSTICO DE ENFERMAGEM	GRAU REDUZIDO	GRAU MODERADO	GRAU ELEVADO
Expectorar ineficaz	Reflexo de tosse presente, mas ineficaz, necessitando de incentivo e ensino de tosse eficaz.	Reflexo de tosse presente e ineficaz, necessitando por vezes de aspiração de secreções.	Reflexo de tosse ausente ou presente, mas muito ineficaz, necessitando sempre de aspiração de secreções.
Dependência para o autocuidado: higiene	Necessita incentivo, ensino, organização e acesso aos utensílios do banho.	Necessita também de ajuda parcial de pessoas.	Não participa, necessitando de ajuda total (pessoas/equipamentos).
Dependência para transferir-se	Necessita de incentivo, ensino e acessibilidade aos equipamentos (cama/cadeira/trapézio).	Necessita também de ajuda parcial de pessoas.	Não participa, necessitando de ajuda total (pessoas/equipamentos).
Dependência para posicionar-se	Necessita de incentivo, ensino e acessibilidade aos equipamentos (trapézio).	Necessita também de ajuda parcial de pessoas.	Não participa, necessitando de ajuda total (pessoas/equipamentos).

Score médio das variáveis: conhecimentos do membro da família prestador de cuidados, capacidades do membro da família prestador de cuidados, conhecimentos e capacidades do membro da família prestador de cuidados

Relativamente às variáveis conhecimentos do membro da família prestador de cuidados, capacidades do membro da família prestador de cuidados e conhecimentos e capacidades do membro da família prestador de cuidados (ver Quadro 6), a cada dimensão foi atribuído um score. Este score foi calculado com base nos dois diferenciais semânticos, demonstrado e não demonstrado. Para o indicador demonstrado correspondia o score 1 (um). Para o indicador não demonstrado correspondia o score 0 (zero). Assim, o score 1 corresponde à melhor condição do cuidador, como por exemplo, demonstrar conhecimentos sobre a aspiração de secreções ou demonstrar capacidades para prevenir a aspiração. O score 0 traduz a pior condição do cuidador, tal como não demonstrar conhecimentos sobre a prevenção de úlcera de pressão ou não demonstrar capacidades para executar a técnica de transferência.

Deste modo, o score de cada membro da família prestador de cuidados face aos seus conhecimentos e/ou capacidades varia entre 0 e 1, em que 1 representa a melhor condição possível do cuidador face aos conhecimentos e/ou capacidades e 0 a pior condição possível do cuidador. Importante referir que, para os conhecimentos e/ou capacidades dos membros da família prestadores de cuidados, eram avaliadas apenas as dimensões em que a condição de saúde do doente requeria intervenção do seu familiar cuidador. Assim, o score médio das variáveis conhecimentos do membro da família prestador de cuidados, capacidades do membro da família prestador de cuidados e conhecimentos e capacidades do membro da família prestador de cuidados resulta da média dos scores atribuídos às dimensões avaliadas para cada cuidador da amostra (n=97), variando, deste modo, entre 0 e 1.

Pelo exposto, considera-se evolução negativa do membro da família prestador de cuidados quando este, no momento da alta hospitalar, de-

monstra conhecimentos ou capacidades referentes a uma determinada dimensão e, passado um mês, no contexto familiar, não demonstra esses conhecimentos ou capacidades, representando, deste modo, um agravamento nos conhecimentos ou nas capacidades do membro da família prestador de cuidados. A situação contrária é considerada evolução positiva, ou seja, quando o membro da família prestador de cuidados, no momento da alta clínica, não demonstra conhecimentos ou capacidades referentes a uma determinada dimensão e, na avaliação no domicílio, vem a verificar-se que demonstra esses conhecimentos ou capacidades, traduzindo, deste modo, uma melhoria da sua condição.

O cálculo do score médio da evolução das variáveis entre o hospital e o domicílio, concretamente, da condição de saúde do doente, conhecimentos do membro da família prestador de cuidados, capacidades do membro da família prestador de cuidados e conhecimentos e capacidades do membro da família prestador de cuidados, resulta da subtracção dos scores médios das respectivas variáveis no hospital aos scores médios das respectivas variáveis no domicílio. Deste modo, o resultado com valor negativo corresponde a uma evolução negativa da variável entre o momento do regresso a casa e o domicílio. O resultado com valor positivo da variável corresponde a uma evolução positiva.

Conhecimentos e capacidades do membro da família prestador de cuidados: os critérios de diagnóstico

Importa referirmo-nos aos critérios de diagnóstico por nós utilizados, para justificarmos a alteração do status para os diferentes diagnósticos de enfermagem que no estudo são operacionalizados pelas dimensões/componentes e pelos indicadores, utilizando, como focos da prática, o conhecimento e a aprendizagem de capacidades. Segundo refere Silva (2003: 82), a natureza da disciplina e do exercício profissional dos enfermeiros implica que estes mobilizem dois tipos de saberes na relação de cuidados

que estabelecem com os clientes: o conhecimento formal, que advém da própria área de concepção de cuidados, é produzido pela investigação e está disponível na diferente bibliografia da área do saber da enfermagem, e, não menos importante, o saber prático, aquele que advém da acção e é construído na prática, através da reflexão sobre o que fazemos.

Para melhor compreensão, passamos a enunciar um exemplo prático:

Ao identificarmos, num determinado momento, *o conhecimento não demonstrado do membro da família prestador de cuidados sobre prevenção de úlcera de pressão*, e, numa data posterior, identificarmos uma evolução positiva, enunciada por *conhecimento demonstrado do membro da família prestador de cuidados sobre prevenção de úlcera de pressão*, correspondendo este segundo status à resolução do problema, entendemos, então, ser muito importante definir quais os critérios que estão na base do juízo diagnóstico elaborado face a esta evolução positiva na condição de saúde do cliente. Ou seja, em que se baseiam os enfermeiros para decidirem sobre os diferentes *status de diagnóstico*, em momentos de avaliação diferentes?

Como sabemos, e pela pesquisa que fizemos, a disciplina de enfermagem ainda não produziu satisfatoriamente este tipo de conhecimento formal para todos os diagnósticos de enfermagem. É uma tarefa em desenvolvimento e temos, também, a noção clara de que os diagnósticos de enfermagem que se formulam a partir dos focos da prática no domínio da Função (processos corporais, não intencionais) são, até ao momento, os mais desenvolvidos e apropriados pelos enfermeiros. Verificamos, neste domínio, menos dificuldades no processo de concepção, quando comparamos com aos diagnósticos de enfermagem no domínio da Pessoa (processo intencional). Os focos da prática, *conhecimento e aprendizagem de capacidades* (domínio da *Pessoa/autoconhecimento*) são disso exemplos. Do exposto, face ao rigor e à honestidade que um estudo desta natureza requer, tentámos, com o maior esforço possível, estabelecer critérios de diagnóstico para os diferentes *status* de diagnóstico, que incorporaram os referidos focos da prática deste estudo. Para a sua elaboração utilizámos três estratégias:

1. baseámo-nos no conhecimento formal, já produzido pela disciplina de enfermagem e disponível na literatura, particularmente a Classificação dos Resultados de Enfermagem (Johnson et al., 2004) que é um documento interessante e muito útil nesta área;
2. baseámo-nos na nossa experiência profissional como enfermeiro, desenvolvida em contextos de trabalho da prática durante 14 anos;
3. baseámo-nos, por fim, na opinião de algumas enfermeiras que exercem funções nos contextos de trabalho onde foi realizado o estudo, por nós consideradas peritas neste domínio dos cuidados e que entendemos estarem em condições de dar uma ajuda e um contributo muito valiosos na clarificação e na produção dos tais critérios de diagnóstico.

Deste modo, no Anexo 1, apresentamos o trabalho final sobre a elaboração dos *critérios de diagnóstico* face aos diferentes *status* de diagnóstico que operacionalizam as variáveis no domínio dos conhecimentos e capacidades. Temos, contudo, a plena consciência de que, apesar de nos termos imposto o maior esforço e o maior rigor, realizámos este trabalho sem qualquer pretensão de que seja generalizado.

Relativamente aos critérios de diagnóstico que na prática operacionalizam as dimensões/indicadores da variável *condição de saúde do doente* (Quadro 5), entendemos que os mesmos estão explicitados pela própria definição dos focos da prática, tal como os define a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem, exemplo, “*Autocuidado: Higiene – é um tipo de Autocuidado com as seguintes características específicas: encarregar-se de manter um padrão contínuo de higiene, conservando o corpo limpo e bem arranjado, sem odor corporal, lavando regularmente as mãos, limpando as orelhas, nariz e zona perineal e mantendo a hidratação da pele, de acordo com os princípios de preservação e manutenção da higiene.*”

INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS

A recolha de dados realizou-se através de:

- aplicação de formulários em dois momentos diferentes do estudo
 - primeiro momento - alta hospitalar
 - segundo momento - um mês após no domicílio
- “*notas de campo*”

Os formulários

Dada a natureza do estudo, para a recolha de dados houve a necessidade de construir dois formulários diferentes: um para o primeiro momento de avaliação do estudo, por ocasião da alta hospitalar e outro para o segundo momento de avaliação do estudo, um mês após no domicílio. No entanto, como oportunamente iremos explicar, ambos têm uma parte em comum, referente aos dados que traduzem a condição de saúde do doente dependente para o autocuidado e aos conhecimentos e capacidades do membro da família prestador de cuidados, permitindo, deste modo, a comparação dos dados nos dois momentos de avaliação.

Formulário 1 - primeiro momento de avaliação: na alta hospitalar

O formulário do primeiro momento de avaliação (Anexo 2) estava orientado para recolher os seguintes dados:

- caracterização sociodemográfica do doente;
- condição de saúde do doente;
- conhecimentos do membro da família prestador de cuidados;
- capacidades do membro da família prestador de cuidados.

Formulário 2 - segundo momento de avaliação: um mês após no domicílio

O formulário do segundo momento de avaliação (Anexo 3) estava orientado para recolher os seguintes dados:

- caracterização sociodemográfica do membro da família prestador de cuidados;
- processo profissional de preparação do regresso a casa, por parte dos enfermeiros do hospital;
- recursos do membro da família prestador de cuidados, disponíveis no domicílio;
- condição de saúde do doente;
- conhecimentos do membro da família prestador de cuidados;
- capacidades do membro da família prestador de cuidados;
- sentimentos e percepções dos familiares cuidadores face ao desgaste provocado pelo exercício do papel, através de uma questão final, aberta.

DADOS DE NATUREZA QUALITATIVA

“As notas de campo”

Dado que na interacção com o membro da família prestador de cuidados no domicílio se previa surgirem dados qualitativos relevantes, para além dos dados referentes à questão específica colocada no final do formulário 2, optámos por escrever *“notas de campo.”* Limitar a relevância da informação ao que os familiares cuidadores nos respondessem, sinteticamente, ao longo da aplicação do formulário utilizado, poderia ser, sem dúvida, algo redutor. Desse modo, provavelmente, estaríamos a perder uma oportunidade de partilhar, descrever e compreender, de uma forma mais global, o fenómeno em estudo.

POPULAÇÃO E AMOSTRA

Segundo Fortin (2000: 202), *“a população alvo é constituída pelos elementos que satisfazem os critérios de selecção definidos antecipadamente e para os quais o investigador deseja fazer generalizações.”* O universo deste estudo é constituído pelos doentes que apresentaram dependência para o autocuidado no momento da alta clínica e que regressavam ao domicílio, depois de internados no Hospital de S. Marcos – Braga, nas seguintes unidades de cuidados: Medicina 1 Homens, Medicina 1 Mulheres, Medicina 2 Homens, Medicina 2 Mulheres e Neurocirurgia. Deste modo, a amostra do tipo acidental *“formada por sujeitos que são facilmente acessíveis e estão presentes num local determinado, num momento preciso (...) incluídos no estudo à medida que se apresentam e até a amostra atingir o tamanho desejado”* (Fortin, 2000: 208), é constituída pelos doentes e membros da família prestadores de cuidados que aceitaram participar no estudo, no período de tempo em que decorreu a recolha de dados, de Maio de 2005 a Dezembro de 2005. Os doentes internados nestas unidades de cuidados são, maioritariamente, portadores de problemas crónicos geradores de dependências para o autocuidado. Desta forma, é necessário encontrar, na família, um elemento que preste cuidados no domicílio a estas pessoas dependentes. Estes familiares requerem, também, necessidade de adaptação ao novo desafio: o exercício do papel de prestador de cuidados.

A área geográfica de origem dos sujeitos da amostra é muito abrangente, uma vez que o Hospital de S. Marcos é uma unidade central e de referência para algumas valências mais especializadas, nas quais se inclui a unidade de Neurocirurgia. Esta especialidade médica abrange toda a região do Minho. Deste modo, os doentes que integram o estudo têm uma origem geográfica muito dispersa, sendo pertencentes a dois distritos (Braga e Viana do Castelo), totalizando dez concelhos: Amares, Arcos de Valdevez, Braga, Cabeceiras de Basto, Caminha, Póvoa do Lanhoso, Terras do Bouro, Valença, Vieira do Minho e Vila Verde (Quadro 13).

A nossa opção em realizar o estudo no Hospital de S. Marcos – Braga justifica-se pela relação de proximidade que temos com esta instituição de saúde, uma vez que desenvolvemos nesta instituição uma grande parte do nosso percurso profissional, como enfermeiro. O facto deste hospital pertencer à zona geográfica onde habitamos foi outro factor importante que influenciou a nossa escolha. Após formalização do pedido de autorização ao Conselho de Administração para o desenvolvimento da investigação, iniciámos a colheita de dados.

Obtivemos um total de 120 casos, 23 dos quais não viemos a concluir a investigação, por motivo de falecimento ou de readmissão no hospital no período que decorreu entre o momento do regresso a casa (primeiro momento de avaliação) e o momento da nossa visita ao domicílio (segundo momento de avaliação). Assim, foram objecto de investigação completa 97 casos. A adesão ao estudo, quer de todos os membros da família prestadores de cuidados, quer do doente, quando este estava na posse das suas capacidades cognitivas, aconteceu após sua autorização prévia com assinatura do consentimento informado. O maior número de casos teve o seu episódio de internamento na unidade de Medicina 1 Mulheres [38,1% (37)] e o menor número na unidade de Neurocirurgia, apenas 4,1% (4) – Quadro 12.

Quadro 12 – Distribuição numérica e percentual dos doentes por unidade de cuidados onde ocorreu o episódio de internamento

UNIDADE DE CUIDADOS ONDE OCORREU O EPISÓDIO DE INTERNAMENTO	Nº	%
Medicina 1 Homens	23	23,7
Medicina 1 Mulheres	37	38,2
Medicina 2 Homens	10	10,3
Medicina 2 Mulheres	23	23,7
Neurocirurgia	4	4,1
Total	97	100,0

Apresentação das características da amostra

A média de idades dos doentes do estudo é de 77 anos, variando entre os 29 e 97 anos, com uma média de 13 dias de internamento hospitalar, resultados semelhantes aos estudos de Mistiaen et al. (1997), Naylor e Mccauley (1999), Bowles (2000), Shyu (2000) e McBride et al. (2004). Quanto ao género, o sexo feminino representa a maioria dos doentes [62,9% (n=61)] – Anexo 4. Um número significativo de doentes reside no concelho de Braga [47,4% (n=46)], seguindo-se os concelhos de Vila Verde [21% (n=21,6)] e Amares [11,3% (n=11)] – Quadro 13 .

Quadro 13– Distribuição numérica e percentual dos doentes por concelho da área de residência

CONCELHO DA ÁREA DE RESIDÊNCIA DO DOENTE	Nº	%
Amares	11	11,3
Arcos de Valdevez	1	1,0
Braga	46	47,4
Cabeceiras de Basto	1	1,0
Caminha	1	1,0
Póvoa do Lanhoso	7	7,2
Terras do Bouro	5	5,2
Valença	1	1,0
Vieira do Minho	3	3,1
Vila Verde	21	21,6
Total	97	100,0

Quanto aos membros da família prestadores de cuidados do estudo, a maior parte pertence ao escalão etário entre os 41-60 anos [57,8% (n=56)], sendo a maioria casados [84,5% (n=82)], do sexo feminino [92,8% (n=90)] e filhas, filhos ou esposas dos doentes [77,3% (n=75)]. Quanto ao grau de instrução, um grande número [38,1% (n=37)] tem ensino primário completo. Verifica-se que a maior parte dos cuidadores [77,3% (n=75)] já coabitavam com o doente antes do episódio de internamento correspondente ao primeiro momento de avaliação do estudo. Estes resultados, são comparáveis com anteriores estudos (Calvário et al, 1999; Andrade & Rodrigues, 1999; Driscoll, 2000; Shyu, 2000; Rodríguez, et al, 2001; Brito, 2002; Santos, 2004; Cuesta, 2004; Martins et al., 2004; Cruz et al., 2004; Lage, 2005). Um dado que nos parece relevante é o facto de, a maioria [81,4% (n=79)], já exerciam o papel de cuidadores, antes do episódio de internamento deste estudo, há uma média de 4 anos (Anexo 5), concordante com o estudo de Brito (2002) e Imaginário (2004).

DESENHO DO ESTUDO

Definida a metodologia e elaborados os instrumentos de recolha de dados (formulários 1 e 2), iniciámos o trabalho empírico – início do processo de recolha de dados sobre as variáveis em estudo para atingir os objectivos propostos. Após termos obtido a autorização por parte do Conselho de Administração do Hospital de S. Marcos para a realização da investigação e alguns dias antes de iniciarmos a recolha de dados, reunimos com as enfermeiras chefes e as enfermeiras de referência² dos diferentes serviços. Procedemos às explicações adequadas para uma melhor compreensão dos objectivos do estudo e da sua participação. Deste modo, procedemos à explicação do referido formulário 1, permitindo maior facilidade na sua compreensão e aplicação. Entendemos que a recolha de informação teria de ser realizada por alguém que estivesse profundamente envolvido no processo de cuidados dos doentes seleccionados para o estudo, conhecendo a sua condição de saúde e do seu familiar cuidador. Nessa medida, as enfermeiras das unidades de cuidados teriam uma posição privilegiada em relação ao investigador, estando criadas as melhores condições possíveis para uma colheita de dados com o rigor exigido para um trabalho desta natureza.

Sempre que se verificava a decisão pela alta clínica do doente e cumpridos os critérios de inclusão no estudo, as enfermeiras procediam ao preenchimento do formulário 1. Todos os instrumentos de recolha de dados eram arquivados numa pasta. Com a regularidade de duas ou três vezes por se-

² Hesbeen (2001: 140) referindo-se aos modelos de organização do trabalho da enfermagem afirma que no modelo de cuidados integrais “há uma enfermeira designada como enfermeira de referência do doente durante todo o seu internamento. Esta enfermeira, ao contrário do que acontece no modelo de cuidados globais mantém-se responsável para além das horas de trabalho na unidade de cuidados. Assim, é a ela que cabe planear as actividades e dar as indicações necessárias para que, quando está ausente do serviço os seus doentes sejam atendidos de acordo com a análise da situação que ela tenha feito”. Na verdade, o modelo exposto de organização dos cuidados nas unidades participantes no estudo é concordante com a definição do autor. A enfermeira de referência é, neste sentido, uma perita na concepção dos cuidados, responsável pela sua implementação, supervisão e avaliação a um grupo de doentes, desde a admissão até à alta clínica. Acrescentaria que, para além de ser referência para o doente, idealmente deverá ser de referência para os seus enfermeiros associados, no sentido em que estes lhe devem reconhecer essa condição de ser perita, sendo uma promotora do seu desenvolvimento profissional.

mana, deslocávamo-nos aos respectivos serviços para procedermos ao seu levantamento. Sempre que possível, tentávamos fazer esta visita à Segunda e à Sexta-feira, visto serem os dias com o maior número de altas clínicas. Quando a nossa visita coincidia com a presença de cuidadores no serviço, aproveitávamos a oportunidade para nos apresentarmos, no sentido de conseguirmos uma melhor adesão dos mesmos para, posteriormente, um mês após no domicílio, efectuarmos o contacto para o segundo momento de avaliação (aplicação do formulário 2). Temos a convicção de que, em muitos casos, esta nossa presença no momento do regresso a casa foi decisiva para a adesão das pessoas ao estudo, sobretudo, para a visita no contexto domiciliário. A aplicação do formulário 1 decorreu de Maio a Novembro de 2005.

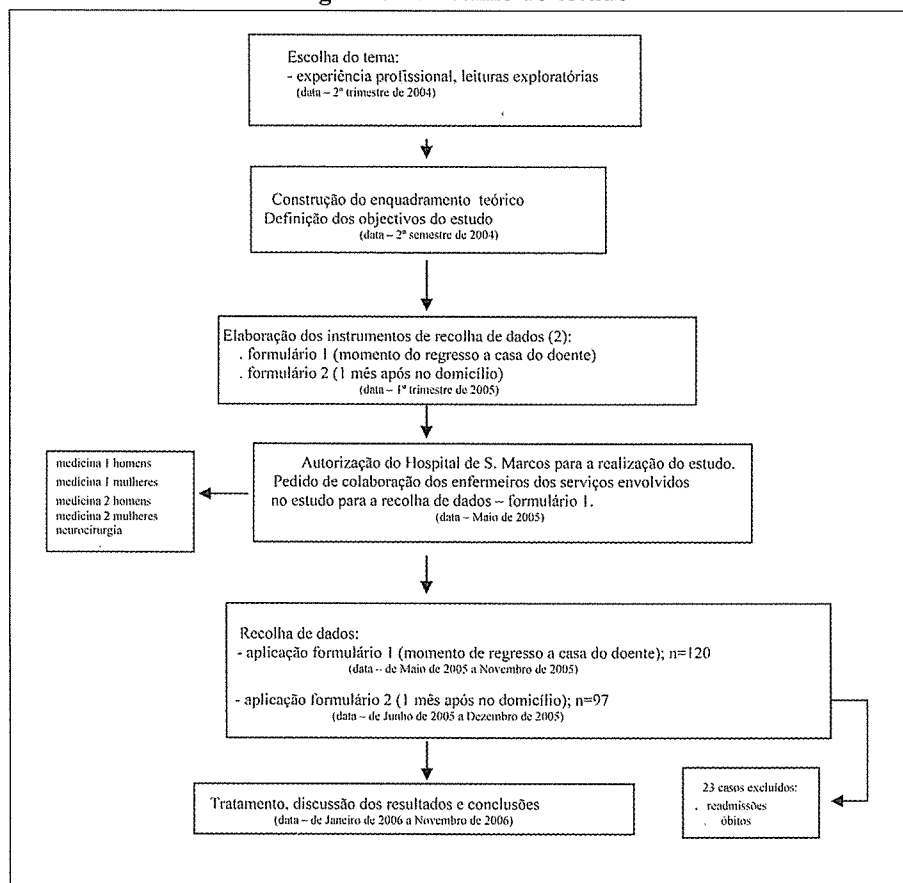
A recolha de dados do segundo momento de avaliação, ou seja, um mês após no domicílio, foi efectuada pelo investigador, permitindo desta forma, a vivência de uma experiência enriquecedora. Tivemos a oportunidade de conhecer e compreender um conjunto de dimensões, traduzidas por dificuldades, apoios, estratégias, relações, motivações, condições sanitárias e económicas, que ultrapassam os objectivos do estudo. Apesar de possuímos algum conhecimento anterior acerca do fenómeno em estudo, pelo interesse que sempre tivemos pela temática e, como já o referimos anteriormente, por já termos exercido a nossa actividade profissional numa das unidades de cuidados que integram o estudo, estamos convencidos de que sem esta experiência, dificilmente teríamos o mesmo grau de apropriação de uma realidade que fomos construindo, contacto a contacto, ao longo destes meses de trabalho de campo. No Anexo 8, relatamos um episódio vivido num destes contactos. A proximidade com este mundo permite-nos, hoje, ter uma compreensão mais profunda da problemática que envolve os doentes dependentes e os seus cuidadores, sobretudo no contexto familiar. No terreno, em muitas situações, diríamos mesmo, na grande maioria, fomo-nos apercebendo que, se por um lado, estávamos ali para recolha de informação, face aos objectivos do estudo, por outro lado, éramos, simultaneamente, fonte de informação, face às inúmeras dificuldades apresentadas pelos familiares cuidadores quando os questionávamos e os observávamos na execução das técnicas que lhes solicitávamos, para preenchimento do formulário 2.

Para a recolha de dados no domicílio, tivemos, obrigatoriamente, de estar presentes em cada contacto. Embora o instrumento de avaliação incluísse uma quantidade significativa de dados que poderiam ser recolhidos através de contacto telefónico ou via correio, nomeadamente o formulário 2, partes A, B e C (Anexo 3), os dados respeitantes à avaliação da condição de saúde do doente e dos conhecimentos e capacidades do membro da família prestador de cuidados, incluídos no mesmo formulário, parte D, onde estavam representados os focos de atenção, teriam de ser documentados por um enfermeiro de cliente em cliente, após a sua actividade diagnóstica. Poderíamos ter optado por pedir colaboração aos nossos colegas dos Centros de Saúde da área de residência dos doentes do nosso estudo para o preenchimento do instrumento, à semelhança do que fizemos para o hospital. Decidimos não o fazer por três razões fundamentais: 1) não queríamos perder a oportunidade de, eventualmente, virmos a ter uma experiência enriquecedora, que certamente poderia contribuir para uma melhor compreensão do fenómeno, dada a natureza da problemática, como de resto se veio a confirmar, 2) permitir a minimização de eventuais interpretações erróneas de algumas questões, que poderiam ser clarificadas no momento da recolha de dados e 3) confessamos que tivemos algum receio das eventuais dificuldades que os colegas poderiam ter na recolha de informação, em tempo útil, isto é, exactamente um mês após o regresso a casa, e na totalidade dos casos. Pela nossa experiência profissional, tínhamos a noção de que nem todos os casos iriam ser referenciados à equipa de enfermagem dos centros de saúde, através da carta de transferência de enfermagem elaborada no hospital.

Iniciámos a recolha de dados no domicílio um mês após a primeira avaliação em contexto hospitalar, mais concretamente em 28 de Junho de 2005. Demos por finalizado este longo processo em 13 de Dezembro de 2005, após cinco meses e meio, e, como já o referimos, com um total de 97 formulários preenchidos, correspondentes a 97 casos (a amostra do estudo), já depois da eliminação de 23 casos, por readmissão dos doentes no hospital ou por falecimento destes.

Após a recolha de dados, procedemos à sua análise e interpretação para elaboração do relatório. Na Figura 8, apresentamos o desenho do estudo.

Figura 8 – Desenho do estudo



TRATAMENTO DOS DADOS

À medida que para cada caso recolhíamos informação completa, referente aos dois momentos de avaliação, através da aplicação dos formulários, fomos introduzindo e guardando essa mesma informação, caso a caso, numa base de dados. Posteriormente, no fim de todo o processo de recolha de dados, procedemos ao tratamento estatístico, após introdução no programa SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*). Nos testes estatísticos foi considerado o valor 0,05 como nível de significância dos resultados ($p < 0,05$).

No entanto, procedemos à análise de conteúdo da informação referente à questão aberta colocada aos cuidadores no final do formulário 2 (domicílio), tendo como objectivo, compreender, de que modo, o exercício do papel de prestador de cuidados tinha implicações na sua qualidade de vida.

Ao longo dos nossos contactos no domicílio, enquanto procedíamos à aplicação do formulário 2, fomos registando, também, um número considerável de notas de campo, referentes a frases significativas proferidas pelos cuidadores. Estas anotações foram um elemento essencial na validação e na compreensão do envolvimento dos familiares cuidadores no processo de cuidados e estão contextualizadas ao longo do capítulo 4, em que fazemos a discussão e a apresentação dos resultados.

CAPÍTULO 4

APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Foram acompanhados 97 doentes com dependência no autocuidado no momento da alta hospitalar que regressaram ao domicílio e os respectivos membros da família prestadores de cuidados. A apresentação dos resultados está organizada da seguinte forma:

- Condição de saúde do doente
 - no hospital (momento da alta clínica);
 - no domicílio (um mês após a alta clínica);
 - evolução entre o hospital e o domicílio;
 - *score médio da variável: condição de saúde do doente.*
- Conhecimentos e capacidades do membro da família prestador de cuidados
 - Conhecimentos do membro da família prestador de cuidados
 - no hospital (momento da alta clínica);
 - no domicílio (um mês após a alta clínica);
 - evolução entre o hospital e o domicílio;
 - *score médio da variável: conhecimentos do membro da família prestador de cuidados.*
 - Capacidades do membro da família prestador de cuidados
 - no hospital (momento da alta clínica);
 - no domicílio (um mês após a alta clínica);
 - evolução entre o hospital e o domicílio;
 - *score médio da variável: capacidades do membro da família prestador de cuidados.*
- *Score médio da variável: conhecimentos e capacidades do*

- membro da família prestador de cuidados
- Processo profissional de preparação do regresso a casa por parte dos enfermeiros.
- Recursos do membro da família prestador de cuidados, disponíveis no domicílio.
- Relação entre as variáveis do estudo.
- O risco/stress do prestador de cuidados: factores que influenciam o seu processo de adaptação.

CONDIÇÃO DE SAÚDE DO DOENTE

Iremos apresentar e discutir os dados relativos à condição de saúde do doente, primeiro no hospital, no momento da alta clínica, depois no domicílio, um mês após a alta clínica, e, por último, a evolução entre o hospital e o domicílio.

No hospital

Ao analisarmos o Quadro 14, as dimensões de saúde em que os doentes apresentam alterações mais significativas no momento da alta clínica são, inevitavelmente, o autocuidado, visto ser o grande critério de inclusão na amostra do estudo. Deste facto, decorre que os doentes apresentam necessidades muito significativas no domínio do risco de complicações. Com particular destaque, verificamos o risco de queda [100% (n=97)], os processos do sistema regulador, concretamente o risco de desidratação [77,3% (n=75)], os processos do sistema tegumentar, nomeadamente o risco de úlceras de pressão [100% (n=97)] e os processos do sistema músculo-es-

quelético, isto é, o risco de rigidez articular [84,5% (n=82)] e o risco de pé equino [70,1% (n=68)].

Verificamos a presença de um número relevante de doentes com úlceras de pressão [16,5% (n=16)] e com rigidez articular [21,6% (n=21)].

Quadro 14 – Condição de saúde do doente: no hospital; (n=97)

DIMENSÕES / INDICADORES		HOSPITAL	
		N.º	%
Expectorar	Ineficaz:		
	grau elevado	2	2,1
	grau moderado	7	7,2
	grau reduzido	21	21,6
	Eficaz	67	69,1
Risco de aspiração	Sim	56	57,7
	Não	41	42,3
Risco de desidratação	Sim	75	77,3
	Não	22	22,7
Risco de úlcera de pressão	Sim	97	100,0
	Não	0	0,0
Úlcera de pressão	Sim	16	16,5
	Não	81	83,5
Risco de rigidez articular	Sim	82	84,5
	Não	15	15,5
Rigidez articular	Sim	21	21,6
	Não	76	78,4
Risco de pé equino	Sim	68	70,1
	Não	29	29,9
Pé equino	Sim	6	6,2
	Não	91	93,8
Autocuidado: higiene	Dependente:		
	grau elevado	78	80,4
	grau moderado	17	17,5
	grau reduzido	2	2,1
	Independente	0	0,0
Transferir-se	Dependente:		
	grau elevado	69	71,2
	grau moderado	27	27,8
	grau reduzido	1	1,0
	Independente	0	0,0

Posicionar-se	Dependente:		
	grau elevado	73	75,3
	grau moderado	24	24,7
	grau reduzido	0	0,0
Risco de queda	Sim	97	100,0
	Não	0	0,0
Total		97	100,0

No domicílio

Da análise do Quadro 15, verifica-se que, no domicílio, as dimensões de saúde no domínio do autocuidado continuam a ser aquelas em que os doentes apresentam alterações mais significativas, pelas razões já referidas anteriormente. Deste modo, as áreas de potenciais complicações ou riscos mantêm-se como necessidades prioritárias de intervenção, face à dependência do doente para auto-iniciar actividades básicas do dia-a-dia. Muito relevante é, também, o número elevado de doentes com a presença de úlceras de pressão [22,7% (n=22)], rigidez articular [55,7% (n=54)] e pé equino [18,6% (n=18)].

Quadro 15 – Condição de saúde do doente: no domicílio; (n=97)

DIMENSÕES / INDICADORES		DOMICÍLIO	
		N.º	%
Expectorar	Ineficaz:		
	grau elevado	0	0,0
	grau moderado	8	8,2
	grau reduzido	29	29,9
	Eficaz	60	61,9
Risco de aspiração	Sim	73	75,3
	Não	24	24,7

Risco de desidratação	Sim	76	78,4
	Não	21	21,6
Risco de úlcera de pressão	Sim	96	99,0
	Não	1	1,0
Úlcera de pressão	Sim	22	22,6
	Não	75	77,4
Risco de rigidez articular (a)	Sim	64	66,0
	Não	33	34,0
Rigidez articular	Sim	54	55,7
	Não	43	44,3
Risco de pé equino (a)	Sim	55	56,7
	Não	42	43,3
Pé equino	Sim	18	18,6
	Não	79	81,4
Autocuidado: higiene	Dependente:		
	grau elevado	75	77,4
	grau moderado	21	21,6
	grau reduzido	0	0,0
	Independente	1	1,0
Transferir-se	Dependente:		
	grau elevado	67	69,1
	grau moderado	27	27,8
	grau reduzido	0	0,0
	Independente	3	3,1
Posicionar-se	Dependente:		
	grau elevado	69	71,1
	grau moderado	28	28,9
	grau reduzido	0	0,0
	Independente	0	0,0
Risco de queda	Sim	96	99,0
	Não	1	1,0
Total		97	100,0

(a) O decréscimo do número de casos com risco de rigidez articular e risco de pé equino entre os dois momentos de avaliação do estudo (hospital e domicílio) justifica-se pelo facto de ter havido um número significativo de doentes com agravamento da sua condição de saúde face a estes dois focos, evoluindo de risco de rigidez articular e risco de pé equino (diagnósticos potenciais) no momento da alta clínica, para rigidez articular e pé equino (diagnósticos reais) no domicílio. Daí o grande aumento do número de casos de rigidez articular e pé equino (diagnóstico real) avaliados no domicílio comparativamente ao momento de regresso a casa.

Evolução da condição de saúde do doente entre o hospital e o domicílio

O Quadro 16 mostra-nos a evolução da condição de saúde do doente, entre o momento do regresso a casa e um mês após no domicílio. No geral, os resultados mostram uma evolução negativa da condição de saúde dos doentes. Com particular relevância, verificamos o domínio dos processos

do sistema músculo-esquelético, mais concretamente, a rigidez articular [35,1% (n=34)] e o pé equino [12,4% (n=12)]. Significativo é, também, o agravamento da condição de saúde dos doentes do estudo relativamente aos processos do sistema respiratório, nomeadamente, o expectorar ineficaz [16,5% (n=16)] e o risco de aspiração [18,6% (n=18)]. A evolução negativa face ao número elevado de úlceras de pressão [7,2% (n=7)], parece-nos muito significativo se tomarmos em atenção o significado que tem para o conforto e bem estar do doente. Os resultados dos estudos apresentados por Mistiaen (1997), Naylor et al. (2000), Bowles (2000) e Murahima et al. (2000) apontam, também, os problemas no domínio dos processos do sistema respiratório e músculo-esquelético como frequentes nos doentes referenciados para a continuidade de cuidados no domicílio.

Quadro 16 – Evolução da condição de saúde do doente entre o hospital e o domicílio; (n=97)

DIMENSÕES / INDICADORES	EVOLUÇÃO		EVOLUÇÃO		SEM		TOTAL	
	NEGATIVA		POSITIVA		EVOLUÇÃO			
	N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%
Expectorar ineficaz	16	16,5	12	12,4	69	71,1	97	100,0
Risco de aspiração	18	18,6	1	1,0	78	80,4	97	100,0
Risco de desidratação	9	9,3	8	8,2	80	82,5	97	100,0
Risco de úlcera de pressão	0	0,0	1	1,0	96	99,0	97	100,0
Úlcera de pressão	7	7,2	1	1,0	89	91,8	97	100,0
Risco de rigidez articular (b)	5	5,2	23	23,7	69	71,1	97	100,0
Rigidez articular	34	35,1	1	1,0	62	63,9	97	100,0

Risco de pé equino (b)	6	6,1	13	13,5	78	80,4	97	100,0
Pé equino	12	12,4	1	1,0	84	86,6	97	100,0
Autocuidado: higiene dependente	7	7,2	10	10,3	80	82,5	97	100,0
Transferir-se dependente	9	9,3	14	14,4	74	76,3	97	100,0
Posicionar-se dependente	10	10,3	15	15,5	72	74,2	97	100,0
Risco de queda	0	0,0	1	1,0	96	99,0	97	100,0

(b) A evolução positiva na condição de saúde do doente nas dimensões risco de rigidez articular/pé equino justifica-se com o que já foi referido anteriormente (Quadro 15). Na verdade, nestes casos, o que acontece é uma modificação do diagnóstico de potencial para real, diminuindo desta forma as situações potenciais, sendo traduzidas estatisticamente em evoluções positivas para a dimensão risco de rigidez articular/risco de pé equino. Dai o aumento significativo de evolução negativa para as dimensões rigidez articular e pé equino.

Neste estudo, a análise das dimensões relativas ao autocuidado, tais como a higiene, o transferir-se, o posicionar-se e o risco de queda, evidência uma evolução muito pouco significativa na condição de saúde dos doentes entre os dois momentos de avaliação. A evolução natural da doença, maioritariamente crónica, e o próprio processo de envelhecimento, que se torna irreversível, a degradação progressiva dos sistemas corporais, com implicações inevitáveis no aparecimento de um número significativo de riscos, parece-nos serem factores determinantes nesta estabilidade da evolução da condição de saúde do doente face à dependência para o autocuidado entre os dois momentos de avaliação do estudo.

Score médio da variável: condição de saúde do doente

Pela análise do Quadro 17, verificamos que o score médio da variável condição de saúde do doente diminui do hospital (score médio: 11,00) para o domicílio (score médio: 9,34), traduzindo deste modo, no geral, um agravamento da sua condição de saúde entre os dois momentos de avaliação.

Quadro 17 - Score médio da variável: condição de saúde do doente

CONDIÇÃO DE SAÚDE DO DOENTE	Nº	MÉDIA	DESVIO-PADRÃO	MÍNIMO	MÁXIMO
Condição de saúde do doente: no hospital	97	11,00	2,32	6,00	17,00
Condição de saúde do doente: no domicílio	97	9,34	2,23	5,00	14,00
Condição de saúde do doente: evolução entre o hospital e o domicílio	97	-1,66	2,04	-8,00	4,00

CONHECIMENTOS E CAPACIDADES DO MEMBRO DA FAMÍLIA PRESTADOR DE CUIDADOS

Apresentados os resultados relativos à condição de saúde do doente, passaremos a analisar os resultados referentes aos conhecimentos e às capacidades dos membros da família prestadores de cuidados, primeiro no hospital, no momento da alta clínica, depois no domicílio, um mês após a alta clínica e, por último, a evolução entre o hospital e o domicílio.

Conhecimentos do membro da família prestador de cuidados

No hospital

Pela análise do Quadro 18, podemos verificar que, globalmente, face às necessidades específicas dos doentes, os membros da família prestadores de cuidados apresentam défices muito significativos em conhecimentos no momento da alta clínica. Porém, existem dimensões com resultados que

justificam uma atenção especial, nomeadamente, ao nível dos processos dos sistemas músculo-esquelético (rigidez articular, pé equino), tegumentar (úlceras de pressão) e respiratório (expectorar e aspiração).

Quadro 18 - Conhecimentos do membro da família prestador de cuidados: no hospital; n=97

CONDIÇÃO DE SAÚDE DO DOENTE			CONHECIMENTOS DEMONSTRADOS DO MEMBRO DA FAMÍLIA-PRESTADOR DE CUIDADOS SOBRE		
DIMENSÕES / INDICADORES	N.º	%	INDICADORES	N.º	%
Expectorar ineficaz (c)	30	30,9	Inaloterapia	9	9,3
			Aspiração secreções	8	8,2
Risco de aspiração	56	57,7	Prevenção de aspiração	46	47,4
Risco de desidratação	75	77,3	Prevenção de desidratação	60	61,9
Risco de úlcera de pressão	97	100,0	Prevenção de úlcera de pressão	76	78,4
Úlcera de pressão	16	16,5			
Risco de rigidez articular	82	84,5	Prevenção de rigidez articular / pé equino	27	27,8
Rigidez articular	21	21,6			
Risco de pé equino	68	70,1			
Pé equino	6	6,2			
Autocuidado: higiene dependente	97	100,0	Técnica de banho	80	82,5
Transferir-se dependente	97	100,0	Técnica de transferência	78	80,4
Posicionar-se dependente	97	100,0	Técnica de posicionamento	81	83,5
Risco de queda	97	100,0	Prevenção de quedas	77	79,4
Gestão do regime terapêutico ineficaz sobre	97	100,0	Hábitos alimentares adequados	69	71,1
			Regime medicamentoso	70	72,2
			Pesquisa de glicemia capilar/administração de insulina s.c.	6	6,1

c) Do número total de doentes com ineficácia do processo de expectorar, 9 doentes necessitavam de aspiração de secreções no momento da alta hospitalar.

Resultados satisfatórios são os apresentados relativamente aos conhecimentos sobre pesquisa de glicemia capilar/administração de insulina s.c., uma vez que, face ao número de doentes que necessitam desta intervenção [6,1% (n=6)], os respectivos cuidadores demonstram ter conhecimentos para a sua execução [6,1% (n=6)].

Contudo, face aos conhecimentos do cuidador sobre hábitos alimentares adequados, o resultado do presente estudo é mais satisfatório do que o estudo de Driscoll (2000), em que 70% dos cuidadores não receberam informação acerca da dieta adequada para os familiares doentes.

No domicílio

Os resultados apresentados no Quadro 19 mostram que, no geral, face aos problemas dos doentes no domicílio, os familiares cuidadores apresentam défices em conhecimentos muito significativos para darem resposta eficaz. À semelhança dos resultados no hospital, verificamos que no domicílio as dimensões de saúde no domínio dos processos dos sistemas músculo-esquelético (rigidez articular, pé equino), tegumentar (úlceras de pressão) e respiratório (expectorar), apresentam resultados muito preocupantes. Ainda no contexto familiar, as dimensões relativas aos conhecimentos dos cuidadores face às necessidades do doente no autocuidado de transferir-se e de posicionar-se apresentam, também, resultados muito negativos.

Quadro 19 - Conhecimentos do membro da família prestador de cuidados: no domicílio; n=97

CONDIÇÃO DE SAÚDE DO DOENTE			CONHECIMENTOS DEMONSTRADOS DO MEMBRO DA FAMÍLIA- PRESTADOR DE CUIDADOS SOBRE						
DIMENSÕES / INDICADORES	N.º	%	INDICADORES	N.º	%				
Expectorar ineficaz (d)	37	38,1	Inaloterapia	21	21,6				
			Aspiração secreções	5	5,2				
Risco de aspiração	73	75,3	Prevenção de aspiração	61	62,9				
Risco de desidratação	76	78,4	Prevenção de desidratação	76	78,4				
Risco de úlcera de pressão	96	99,0	Prevenção de úlcera pressão	54	55,7				
Úlcera de pressão	22	22,7							
Risco de rigidez articular	64	66,0	Prevenção de rigidez articular / pé equino	12	12,4				
Rigidez articular	54	55,7							
Risco de pé equino	55	56,7							
Pé equino	18	18,6							
Autocuidado: higiene dependente	96	99,0	Técnica de banho	73	75,3				
Transferir-se dependente	94	96,9	Técnica de transferência	49	50,5				
Posicionar-se dependente	97	100,0	Técnica de posicionamento	36	37,1				
Risco de queda	96	99,0	Prevenção de quedas	79	81,4				
Gestão do regime terapêutico ineficaz sobre	Alimentação adequada	96	99,0	Hábitos alimentares adequados	96	99,0			
				Regime medicamentoso	96	99,0	Regime medicamentoso	93	95,9
							Pesquisa de glicemia capilar/administração de insulina s.c.	12	12,4
				Pesquisa de glicemia capilar/administração de insulina s.c.	12	12,4			

d) Do número total de doentes com ineficácia do processo de expectorar, 8 doentes necessitavam de aspiração de secreções no domicílio.

Evolução entre o hospital e o domicílio

Ao analisarmos o Quadro 20, verificamos que a prevenção de úlceras de pressão [29,9% (n=29)], a prevenção de rigidez articular/pé equino [19,6% (n=19)] e o domínio do autocuidado, nomeadamente a técnica de banho [24,7% (n=24)], a técnica de transferência [36,1% (n=35)] e a técnica de posicionamento [50,5% (n=49)] foram as dimensões de saúde em que ocorreu uma evolução negativa muito significativa dos conhecimentos dos cuidadores.

As dimensões em que podemos observar uma evolução positiva mais significativa dos conhecimentos dos cuidadores situam-se no domínio da prevenção de complicações, mais concretamente, na aspiração [15,5% (n=15)] e na desidratação [9,3% (n=9)]. Um dado que nos parece muito relevante é o número muito significativo de cuidadores a quem os enfermeiros, no momento da alta clínica, não avaliaram os conhecimentos, face ao número muito elevado de doentes com necessidades de cuidados nessas áreas específicas. Podemos apontar, como exemplos, a prevenção de aspiração, a prevenção de desidratação, a prevenção de úlcera de pressão, o domínio do autocuidado, isto é, a técnica de banho, a técnica de transferência e a técnica de posicionamento, e a gestão do regime terapêutico, quanto aos hábitos alimentares adequados e ao regime medicamentoso. Um resultado que particularmente merece reflexão é o da dimensão da rigidez articular/pé equino, em que a 67% (n=65) dos cuidadores não foram avaliados os conhecimentos sobre prevenção de complicações nesta área específica, face à totalidade dos doentes da amostra do estudo [100% (n=97)] com necessidade de cuidados nesta dimensão.

Quadro 20 - Conhecimentos do membro da família prestador de cuidados: evolução entre o hospital e o domicílio;¹ (n= 97)

CONHECIMENTOS DO MEMBRO DA FAMÍLIA PRESTADOR DE CUIDADOS SOBRE	NÃO AVALIADO NO HOSPITAL		NÃO AVALIADO NO DOMICÍLIO		NÃO AVALIADO HOSPITAL/ DOMICÍLIO		EVOLUÇÃO NEGATIVA		EVOLUÇÃO POSITIVA		SEM EVOLUÇÃO		TOTAL	
	N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%
Inaloterapia (30) *	13	13,4	7	7,2	54	55,7	1	1,0	7	7,2	15	15,5	97	100,0
Aspiração de secreções (8) *	3	3,1	6	6,2	84	86,6	0	0,0	0	0,0	4	4,1	97	100,0
Prevenção de aspiração (56) *	12	12,4	0	0	0	0	7	7,2	15	15,5	63	64,9	97	100,0
Prevenção de desidratação (75) *	14	14,4	0	0	0	0	6	6,2	9	9,3	68	70,1	97	100,0
Prevenção de úlcera pressão (97) *	18	18,6	0	0	0	0	29	29,9	2	2,1	48	49,5	97	100,0
Prevenção de rigidez artic./pé equino (97) *	65	67,0	0	0	0	0	19	19,6	1	1,0	12	12,4	97	100,0
Técnica de banho (97) *	17	17,5	0	0	0	0	24	24,7	0	0,0	56	57,7	97	100,0
Técnica de transferência (97) *	19	19,6	0	0	0	0	35	36,1	0	0,0	43	44,3	97	100,0
Técnica de posicionamento (97) *	15	15,5	0	0	0	0	49	50,5	0	0,0	33	34,0	97	100,0
Prevenção de quedas (97) *	19	19,6	0	0	0	0	16	16,5	1	1,0	61	62,9	97	100,0
Hábitos alimentares adequados (97) *	28	28,9	0	0	0	0	1	1,0	0	0,0	68	70,1	97	100,0
Regime medicamentoso (97) *	27	27,8	0	0	0	0	4	4,1	0	0,0	66	68,0	97	100,0
Pesquisa glicémia / administ. insulina (6) *	91	93,8	2	2,1	0	0	0	0,0	0	0,0	4	4,1	97	100,0

* O numerário colocado entre parênteses corresponde ao número de doentes que apresentam alteração da sua condição de saúde, portanto, os respectivos cuidadores necessitam de adquirir conhecimentos na referida dimensão.

¹ NÃO AVALIADO NO HOSPITAL – número de cuidadores em que os conhecimentos não foram avaliados no hospital, mas, no entanto, foram alvo de avaliação no domicílio.
 NÃO AVALIADO NO DOMICÍLIO – número de cuidadores em que os conhecimentos não foram avaliados no domicílio, mas, no entanto, foram alvo de avaliação no hospital.
 NÃO AVALIADO NO HOSPITAL/DOMICÍLIO – número de cuidadores em que os conhecimentos não foram alvo de avaliação, nem no hospital, nem no domicílio.

Score médio da variável: conhecimentos do membro da família prestador de cuidados

Podemos verificar que os cuidadores apresentam médias mais baixas de conhecimentos no domicílio (0,65), comparativamente ao momento do regresso a casa (0,70), com uma diferença de média de (-0,05), entre o domicílio e o momento do regresso a casa, o que traduz, no global, uma evolução negativa dos conhecimentos dos membros da família prestadores de cuidados entre o hospital e o domicílio (Quadro 21).

Quadro 21 - Score médio da variável: conhecimentos do membro da família prestador de cuidados

CONHECIMENTOS DO MEMBRO DA FAMÍLIA PRESTADOR DE CUIDADOS	N.º	MÉDIA	DESVIO PADRÃO	MÍNIMO	MÁXIMO
Conhecimentos do membro da família prestadores de cuidados: no hospital	97	0,70	0,31	0,00	1,00
Conhecimentos do membro da família prestador de cuidados: no domicílio	97	0,65	0,17	0,20	1,00
Conhecimentos do membro da família prestador de cuidados: evolução entre o hospital e o domicílio	97	-0,05	0,33	-0,60	0,83

Capacidades do membro da família prestador de cuidados

No hospital

Pela análise do Quadro 22, podemos verificar que, no geral, os membros da família prestadores de cuidados apresentam défices muito significativos em capacidades no momento da alta clínica, face às necessidades dos doentes. De facto, há resultados muito preocupantes ao nível dos processos dos sistemas músculo-esquelético, na rigidez articular e no pé equino, tegumentar, na úlcera de pressão, e respiratório, no expectorar e na aspiração. Os resultados relativamente ao autocuidado, nomeadamente, na técnica de transferência, na técnica de posicionamento e na prevenção de quedas, demonstram que cerca de 2/3 dos cuidadores têm défices de competências para responder eficazmente às necessidades dos doentes. O trabalho realizado por McBride et al. (2004), sobre cuidados prestados no domicílio, revela que somente em 13% da amostra foram implementadas intervenções face à necessidade de prevenir as quedas.

Resultados pouco satisfatórios são os apresentados relativamente à gestão do regime terapêutico, ou seja, as capacidades para executar regime medicamentoso e as capacidades para pesquisa de glicemia capilar/administração de insulina s.c. Particularmente nesta última dimensão, face ao número de doentes que necessitam de intervenção [6,1% (n=6)], somente 4,1% (n=4) dos respectivos cuidadores demonstram ter capacidades para a execução da técnica.

Quadro 22 - Capacidades do membro da família prestador de cuidados: no hospital; n=97

CONDIÇÃO DE SAÚDE DO DOENTE			CAPACIDADES DEMONSTRADAS DO MEMBRO DA FAMÍLIA PRESTADOR DE CUIDADOS PARA			
DIMENSÕES / INDICADORES	N.º	%	INDICADORES	N.º	%	
Expectorar ineficaz (e)	30	30,9	Executar inaloterapia	8	8,2	
			Aspirar secreções	8	8,2	
Risco de aspiração	56	57,7	Prevenir aspiração	37	38,1	
Risco de desidratação	75	77,3	(Não avaliado)	-	-	
Risco de úlcera de pressão	97	100,0	Prevenir úlcera de pressão	62	63,9	
Úlcera de pressão	16	16,5				
Risco de rigidez articular	82	84,5	Prevenir rigidez articular / pé equino	21	21,6	
Rigidez articular	21	21,6				
Risco de pé equino	68	70,1				
Pé equino	6	6,2				
Autocuidado: higiene dependente	97	100,0	(Não avaliado)	-	-	
Transferir-se dependente	97	100,0	Executar técnica de transferência	56	57,7	
Posicionar-se dependente	97	100,0	Executar técnica de posicionamento	63	64,9	
Risco de queda	97	100,0	Prevenir quedas	60	61,9	
Gestão do regime terapêutico ineficaz sobre	Alimentação adequada	97	100,0	(Não avaliado)	-	-
	Regime medicamentoso	97	100,0	Regime medicamentoso	49	50,5
	Pesquisa de glicemia capilar/administração de insulina s.c.	6	6,1	Pesquisa de glicemia capilar/administração de insulina s.c.	4	4,1

e) Do número total de doentes com ineficácia do processo de expectorar, 8 doentes necessitavam de aspiração de secreções no momento da alta hospitalar.

No domicílio

Os resultados apresentados no Quadro 23 mostram que, no geral, face aos problemas dos doentes no domicílio, os familiares cuidadores apresentam défices nas capacidades muito significativos para responder adequadamente às necessidades dos doentes e, em particular, nas dimensões de saúde do domínio dos processos dos sistemas músculo-esquelético (rigidez articular, pé equino), tegumentar (úlceras de pressão) e respiratório (expectorar e aspiração). As dimensões relativas aos conhecimentos dos cuidadores face às necessidades do doente no autocuidado, nomeadamente, o transferir-se e o posicionar-se apresentam, também, resultados muito negativos.

Quadro 23 - Capacidades do membro da família prestador de cuidados: no domicílio; n=97

CONDIÇÃO DE SAÚDE DO DOENTE			CAPACIDADES DEMONSTRADAS DO MEMBRO DA FAMÍLIA PRESTADOR DE CUIDADOS PARA		
DIMENSÕES / INDICADORES	N.º	%	INDICADORES	N.º	%
Expectorar ineficaz (f)	37	38,1	Executar Inaloterapia	21	21,6
			Aspirar secreções	5	5,2
Risco de aspiração	73	75,3	Prevenir aspiração	61	62,9
Risco de desidratação	76	78,4	(Não avaliado)	-	-
Risco de úlcera de pressão	96	99,0	Prevenir Úlcera de pressão	53	54,6
Úlcera de pressão	22	22,7			
Risco de rigidez articular	64	66,0	Prevenir rigidez articular / pé equino	11	11,3
Rigidez articular	54	55,7			
Risco de pé equino	55	56,7			
Pé equino	18	18,6			
Autocuidado: higiene dependente	96	99,0	(Não avaliado)	-	-
Transferir-se dependente	96	99,0	Executar técnica de transferência	50	51,5
Posicionar-se dependente	96	99,0	Executar técnica de posicionamento	36	37,1
Risco de queda	96	99,0	Prevenir quedas	78	80,4

Gestão do regime terapêutico ineficaz sobre	Alimentação adequada	96	99,0	(Não avaliado)	-	-
	Regime medicamentoso	96	99,0	Regime medicamentoso	93	95,9
	Pesquisa de glicemia capilar/administração de insulina s.c.	12	12,4	Pesquisa de glicemia capilar/administração de insulina s.c.	12	12,4

f) Do número total de doentes com ineficácia do processo de expectorar, 8 doentes necessitavam de aspiração de secreções no momento da alta hospitalar.

Os resultados dos estudos de Driscoll (2000) são idênticos ao presente estudo, mostrando-nos que cerca de 80% dos membros da família prestadores de cuidados não recebem informação no domínio da prevenção de complicações.

A investigação realizada por Bowles (2000) mostra-nos que 77% das intervenções implementadas nos doentes com dependências são no domínio das disfunções músculo-esqueléticas, especificamente, na técnica de transferência, no treino de marcha, nos exercícios musculares e na promoção da mobilidade.

As dimensões hábitos alimentares adequados e regime medicamentoso, apesar de apresentarem resultados muito satisfatórios no contexto familiar, parecem ser áreas de intervenção que constituem oportunidades de desenvolvimento das práticas dos enfermeiros, pelo número significativo de cuidadores a quem não foram avaliadas as respectivas competências no hospital. No entanto, verifica-se que no domicílio estes possuem as competências desejadas. Fica a ideia de que, face às necessidades dos doentes, à semelhança de outras áreas, como por exemplo, a aspiração, o expectorar, a desidratação e as quedas, os cuidadores preocupam-se bastante. Sendo a nutrição e a gestão da terapêutica dimensões da saúde vitais para a sobrevivência dos doentes, parece-nos que provocam nos cuidadores uma necessidade de procura de informação, utilizando frequentemente outras fontes, como leituras e a internet, ou recorrendo à ajuda de outros profissionais:

“foi o farmacêutico que me explicou a informação necessária em relação aos medicamentos, ninguém mais falou do assunto!” (C47)

“(...) aprendi tudo sozinha conforme as necessidades que fui tendo” (C41)

“aprendi tudo por mim...comprei livros...fui à Internet e olhe...faço como posso e sei!” (C86)

Recorrem, também, à ajuda de outras pessoas que já experimentaram situações semelhantes e que podem ser um excelente recurso, nomeadamente, familiares, vizinhos ou amigos:

“(...) a dieta para a diabetes aprendi com uma pessoa da família...apesar de ter pedido no hospital para fazerem uma lista da alimentação adequada... e nunca me foi entregue!...vamos aprendendo sozinhos...uns com os outros!” (C44)

“nós aprendemos por habilidade nossa...a nossa cunhada já tinha cuidado da mãe e também nos ensinou!” (C66)

O facto de a maioria destas pessoas já ter uma experiência significativa no exercício do papel de cuidadores, obtida anteriormente ao episódio de internamento do estudo, desde há uma média de quatro anos, pode ser considerado como uma competência já adquirida, tornando-se uma possível explicação para estes resultados positivos.

O estudo de McBride et al. (2004) revela que foram implementadas intervenções sobre os cuidados a ter com a dieta e o regime medicamentoso a menos de 15% dos doentes da amostra. Numa outra pesquisa realizada por Mistiaen (1997) apenas a 34% dos doentes foram prestados cuidados nesta área. Num outro estudo realizado por Bowles (2000), os problemas mais comuns dos doentes e familiares cuidadores eram no domínio da gestão da medicação e da nutrição.

Evolução entre o hospital e o domicílio

O Quadro 24 mostra-nos que a prevenção de úlceras de pressão [22,7% (n=22)], a prevenção de rigidez articular/pé equino [16,5% (n=16)] e o domínio do autocuidado, nomeadamente, a técnica de transferência [24,7% (n=24)] e a técnica de posicionamento [38,1% (n=37)] foram as dimensões de saúde em que ocorreu uma evolução negativa muito significativa das capacidades dos cuidadores, à semelhança dos resultados obtidos para a dimensão dos conhecimentos.

Relevante parece ser o domínio da aspiração de secreções, verificando-se uma evolução negativa de 3,1% (n=3). É importante dizer que o impacto desta evolução é mais relevante na medida em que estamos a reflectir, precisamente, sobre uma dimensão da saúde vital para a sobrevivência do ser humano - a respiração -, portanto, exigindo de quem presta cuidados a necessidade absoluta de saber como fazer para tornar permeável as vias aéreas de quem tem comprometimento do processo de expectorar.

As dimensões em que podemos observar uma evolução positiva mais significativa das capacidades dos cuidadores situam-se no domínio dos processos do sistema respiratório, em concreto, na execução da técnica de inaloterapia [8,2% (n=8)] e na prevenção da aspiração [16,5% (n=16)].

Tal como verificamos para a dimensão dos conhecimentos, um número muito significativo de cuidadores não foi alvo de avaliação das capacidades por parte dos enfermeiros, no momento da alta clínica, face ao número muito elevado de doentes com necessidades de cuidados nessas áreas específicas. Podemos apontar, como exemplos a prevenção de aspiração, a prevenção de úlcera de pressão, o domínio do autocuidado, tanto na técnica de transferência como na técnica de posicionamento.

Um resultado que nos merece particular atenção, como de resto se verificou para a dimensão dos conhecimentos, é a do domínio da rigidez articular/pé equino. Verificou-se que 74,2% (n=72) dos cuidadores não foram alvo de avaliação das capacidades para prevenir complicações nesta área específica, tendo em conta que a totalidade dos doentes da amostra do estudo [100% (n=97)] apresentam necessidade de cuidados nesta dimen-

são. À semelhança de outras áreas abordadas neste estudo, a condição de dependência dos doentes para o autocuidado torna inevitável a existência de um número elevado do doentes com a probabilidade de ocorrência de rigidez articular/pé equino. Julgamos que as explicações que

Quadro 24 – Capacidades do membro da família prestador de cuidados: evolução entre o hospital e o domicílio;² (n= 97)

CAPACIDADES DO MEMBRO DA FAMÍLIA PRESTADOR DE CUIDADOS PARA	NÃO AVALIADO NO HOSPITAL		NÃO AVALIADO NO DOMICÍLIO		NÃO AVALIADO HOSPITAL/DOMICÍLIO		EVOLUÇÃO NEGATIVA		EVOLUÇÃO POSITIVA		SEM EVOLUÇÃO		TOTAL	
	N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%	N.º	%
Inaloterapia (30) *	13	13,4	7	7,2	54	55,7	1	1,0	8	8,2	14	14,4	97	100,0
Aspiração de secreções (8) *	13	13,4	7	7,2	54	55,7	3	3,1	1	1,0	19	19,6	97	100,0
Prevenção de aspiração (50) *	17	17,5	0	0	0	0	6	6,2	16	16,5	58	59,8	97	100,0
Prevenção de Úlcera pressão (97) *	32	33,0	0	0	0	0	22	22,7	2	2,1	41	42,3	97	100,0
Prevenção de rigidez art./ pé equino (97) *	72	74,2	0	0	0	0	16	16,5	0	0,0	9	9,3	97	100,0
Técnica de transferência (97) *	39	40,2	0	0	0	0	24	24,7	1	1,0	33	34,0	97	100,0
Técnica de posicionamento (97)*	33	34,0	0	0	0	0	37	38,1	0	0,0	27	27,8	97	100,0
Prevenção de quedas (97) *	37	38,1	0	0	0	0	13	13,4	0	0,0	47	48,5	97	100,0
Pesquisa glicémia/ administ insulina (6)*	93	95,9	1	1,0	0	0	0	0,0	0	0,0	3	3,1	97	100,0

* O numerário colocado entre parênteses corresponde ao número de doentes com alteração da sua condição de saúde, portanto, os respectivos cuidadores necessitam de demonstrar capacidades na referida dimensão.

podem ajudar na compreensão destes resultados tão preocupantes obtidos nesta dimensão são as seguintes: verifica-se uma significativa evolução

² NÃO AVALIADO NO HOSPITAL – número de cuidadores em que as capacidades não foram avaliados no hospital, mas, no entanto, foram alvo de avaliação no domicílio.
 NÃO AVALIADO NO DOMICÍLIO – número de cuidadores em que as capacidades não foram avaliados no domicílio, mas, no entanto, foram alvo de avaliação no hospital.
 NÃO AVALIADO NO HOSPITAL/DOMICÍLIO – número de cuidadores em que as capacidades não foram alvo de avaliação, nem no hospital, nem no domicílio.

negativa nas competências dos cuidadores para prevenir rigidez articular/pé equino; verifica-se uma percentagem muito significativa de cuidadores que não foram alvo de avaliação de competências no hospital e, por último, verifica-se que apenas um reduzido número de cuidadores demonstraram conhecimentos para prevenir estes problemas no domicílio, tendo em conta o número tão elevado de doentes com risco de rigidez articular/pé equino. Na verdade, os focos rigidez articular/pé equino são áreas de atenção em que os resultados do estudo sugerem a necessidade de uma melhoria das práticas por parte dos enfermeiros. Tradicionalmente, na profissão, são áreas de saúde muito associadas às competências do exercício exclusivo dos enfermeiros especialistas de enfermagem de reabilitação, o que, na nossa opinião, tem comprometido a qualidade de vida das pessoas que requerem intervenção nesta dimensão. Os resultados dos estudos de Driscoll (2000) são congruentes com o presente estudo, mostrando-nos que cerca de 80% dos membros da família prestadores de cuidados não recebem informação no domínio da prevenção de complicações.

Score médio da variável: capacidades do membro da família prestador de cuidados

Do Quadro 25, podemos verificar que, relativamente às capacidades dos cuidadores, à semelhança dos conhecimentos, também há uma diminuição dos valores da média entre o momento do regresso a casa e o domicílio, respectivamente, (0,52) e (0,49), o que significa que os cuidadores, em média, apresentam menos capacidades para cuidar dos doentes no domicílio, com uma diferença de média entre o domicílio e o momento do regresso a casa de (-0,03).

Quadro 25 - Score médio da variável: capacidades do membro da família prestador de cuidados

CAPACIDADES DO MEMBRO DA FAMÍLIA PRESTADOR DE CUIDADOS	N.º	MÉDIA	DESVIO-PADRÃO	MÍNIMO	MÁXIMO
Capacidades do membro da família prestadores de cuidados: no hospital	97	0,52	0,35	0,00	1,00
Capacidades dos membro da família prestadores de cuidados: no domicílio	97	0,49	0,18	0,13	0,90
Capacidades do membro da família prestador de cuidados: evolução entre o hospital e o domicílio	97	-0,03	0,37	-0,63	0,73

Score médio da variável: conhecimentos e capacidades do membro da família prestador de cuidados

Ao analisarmos em conjunto os conhecimentos e capacidades dos cuidadores (Quadro 26), verificamos uma diminuição do score médio do momento do regresso a casa (0,61) para o domicílio (0,57), apresentando uma diferença de médias entre o domicílio e o momento do regresso a casa de (-0,04). Significa isto que, no geral, os membros da família prestadores de cuidados apresentam menos conhecimentos e menos capacidades no domicílio, em comparação com o momento do regresso a casa. Os resultados do estudo de Naylor e McCauley (1999) sobre dois grupos de doentes idosos com disfunção cardíaca, em que um grupo requer cuidados médicos e o outro requer cuidados cirúrgicos revelam que os doentes diminuem significativamente as suas competências para responder eficazmente às suas necessidades, até às duas semanas após o regresso a casa. Deste modo, é enfatizada a importância da intervenção das equipas de enfermagem no

suporte a estes doentes, diminuindo, assim, as taxas de readmissão e o número de dias de internamento.

Já verificámos que os doentes do nosso estudo, no geral, apresentam um agravamento da sua condição de saúde entre o momento do regresso a casa e o domicílio. Do mesmo modo, no geral, verifica-se uma diminuição dos conhecimentos e das capacidades dos membros da família prestadores de cuidados, o que revela que estão menos habilitados para cuidar quando comparamos a avaliação realizada no hospital com a avaliação realizada no domicílio.

Quadro 26 - Score médio da variável: conhecimentos e capacidades do membro da família prestador de cuidados

CONHECIMENTOS E CAPACIDADES DO MEMBRO DA FAMÍLIA PRESTADOR DE CUIDADOS	N.º	MÉDIA	DESVIO-PADRÃO	MÍNIMO	MÁXIMO
Conhecimentos e capacidades do membro da família prestador de cuidados: no hospital	97	0,61	0,30	0,00	1,00
Conhecimentos e capacidades do membro da família prestador de cuidados: no domicílio	97	0,57	0,17	0,16	0,95
Conhecimentos do membro da família prestador de cuidados: evolução entre o hospital e o domicílio	97	-0,04	0,32	-0,61	0,78

PROCESSO PROFISSIONAL DE PREPARAÇÃO DO REGRESSO A CASA POR PARTE DOS ENFERMEIROS

Os dados relativos a este sub-capítulo podem ser consultados no Anexo 6.

A mais de metade dos membros da família prestadores de cuidados [56,7% (n=55)] não foi realizada entrevista de preparação do regresso a casa.³ Dos 43,3% (n=42) de cuidadores que foram alvo de entrevista de preparação do regresso a casa, em 20,6% (n=20) esta decorreu nos primeiros três dias de internamento e em 18,5% (n=18) aconteceu na primeira semana de internamento.

Foram alvo de ensino/treino por parte da equipa de enfermagem 70,1% (n=68) dos cuidadores. Destes, 47,4% (n=46) consideram muito útil o ensino/treino. 80,4% (n=78) dos cuidadores não tiveram acesso a informação escrita (panfletos informativos) com orientações práticas sobre os cuidados a prestar ao familiar no domicílio.

Foi entregue carta de transferência de enfermagem no momento do regresso a casa para efeitos de continuidade de cuidados a 76,3% (n=74) dos membros da família prestadores de cuidados. Este é um resultado não concordante com os resultados de Bowles et al. (2002) sobre um estudo realizado onde é referido que a maioria dos adultos idosos da amostra regressaram ao contexto familiar sem serem referenciados para os cuidados domiciliários, apesar de ter sido identificado um conjunto de problemas que requeriam cuidados pós alta clínica.

Por fim, 95,9% (n=93) dos cuidadores estão satisfeitos com o apoio recebido pela equipa de enfermagem durante o episódio de internamento, sem dúvida um resultado positivo e que demonstra que os familiares percebem ajuda por parte dos profissionais no contexto hospitalar.

³ Considerou-se que foi alvo de entrevista de preparação de regresso a casa todos os membros da família prestadores de cuidados com quem foi estabelecida uma relação de cuidados por parte da equipa de enfermagem de forma intencional, contacto este sempre que possível de forma programada, num espaço físico que permitisse a maior privacidade possível nesta relação de cuidados e com a utilização de um instrumento que servisse de orientação para a recolha de informação (nas unidades de cuidados onde foi realizado o estudo este instrumento de recolha de dados existe e é denominado – Avaliação Inicial).

RECURSOS DO MEMBRO DA FAMÍLIA PRESTADOR DE CUIDADOS, DISPONÍVEIS NO DOMICÍLIO

No Anexo 7 são apresentados os dados referentes a este sub-capítulo.

Os membros da família prestadores de cuidados que recebem apoio da equipa de saúde no domicílio⁴ representam 78,4% (n=76) da amostra. Apenas 14,4% (n=14) dos cuidadores referem ter algum tipo de apoio da segurança social:

"(...) apesar de estar satisfeita com os enfermeiros, não tenho tido apoio de mais ninguém, segurança social, bombeiros (...)" (C18)

O apoio recebido pelos cuidadores da rede informal vem quase na totalidade dos seus familiares, representando 92,8% (n=90) do total da amostra:

"(...) durante o período de dia, enquanto estou a trabalhar, são também as minhas irmãs que ajudam." (C20)

" (...) tenho muita ajuda do meu marido e das minhas filhas...é o que me vale...assim consigo ter momentos de descanso!" (C69)

Uma percentagem menos significativa referiu ter ajuda dos vizinhos e dos amigos, respectivamente, 20,6% (n=20) e 5,2% (n=5):

"Os vizinhos ajudam na vigilância do pai quando tenho de ir ao hospital com a mãe."

Quanto aos equipamentos adaptativos/prevenção de complicações, verificamos que 70,1% (n=68) dispõe de cama articulada, 63,9% (n=62) dispõe de cadeira de rodas e 58,8% (n=57) dos doentes têm colchão para prevenção de úlceras de pressão. No entanto, a maioria dos cuidadores referem

ter comprado estes equipamentos sem qualquer ajuda financeira ou, com alguma frequência, referem ter sido empréstimo de outros familiares, vizinhos ou amigos, representando uma minoria os que são disponibilizados gratuitamente pela rede formal. Do total da amostra, 56,7% (n=55) recebem visita da equipa de enfermagem apenas se a solicitarem. Verifica-se que 24,7% (n=24) referiram nunca ter recebido a visita da referida equipa. O apoio, quando existe, é muito centrado num conjunto de procedimentos prescritos, nomeadamente, substituição de sonda naso-gástrica, algálias, execução de tratamentos a úlceras de pressão, administração de injetáveis prescritos:

"(...) vieram cá a primeira vez logo após ter chegado do hospital (referia-se aos enfermeiros)...depois disseram-nos que se precisássemos de alguma coisa...que telefonássemos!" (C42)

"(...) neste momento já não vêm cá os enfermeiros, porque o meu pai já não precisa das injeções!" (C87)

Quanto ao grau de adequação do número de visitas da equipa de enfermagem, 44,3% (n=43) dos cuidadores referem ser pouco adequado e 18,6% (n=18) referem mesmo nada adequado:

"(...) os enfermeiros só cá vêm para curar a ferida do rabo! (...)" (C16)

"durante o fim de semana pago do meu bolso a uma enfermeira particular para fazer os pensos às feridas da minha esposa, porque o posto está fechado!"(C80)

"(...) É o país que temos...devíamos ter mais ajuda...estamos muito sós!" (C15)

Relativamente à opinião dos cuidadores sobre o grau de satisfação face ao apoio recebido pela rede formal, 43,3% (n=42) referem estar pouco satisfeitos e 14,4% (n=14) referem nada satisfeitos:

⁴Nesta situação, em particular, consideramos equipa de saúde os enfermeiros e os médicos.

“(...) sinto-me muito pouco ajudada por médicos...enfermeiros...! Devia haver um local com gente a saber para estas pessoas poderem estar...!” (C21)

No entanto, relativamente à rede informal, 51,6% (n=50) têm opinião muito positiva, referindo estar muito satisfeitos e 32% (n=31) referem estar mesmo completamente satisfeitos:

“apesar de precisarmos de muito mais coisas, os meus filhos ajudam-me muito!” (C18)

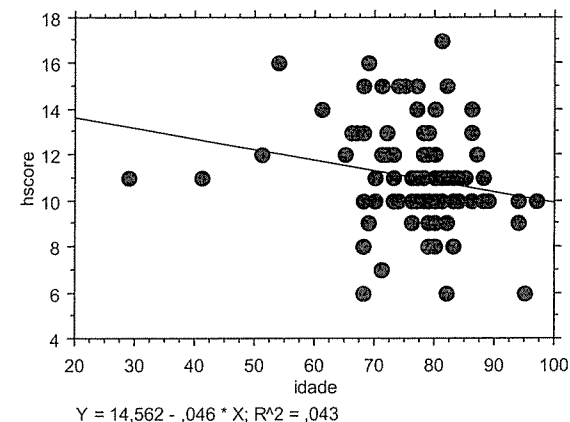
RELAÇÃO ENTRE AS VARIÁVEIS

Passemos agora a analisar a relação entre as variáveis do estudo, podendo observar-se na Figura 9 (p. 148) uma representação esquemática final da associação estatisticamente significativa entre as variáveis do estudo e a força de relação entre algumas dessas variáveis.

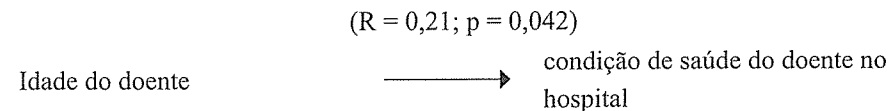
Foi utilizado o teste-t para avaliar a diferença de médias entre dois grupos de uma variável. Sempre que não se verificou o pressuposto da normalidade, recorreu-se ao teste não paramétrico Mann-Whitney U Test. O teste ANOVA (análise de variância) foi utilizado para testar diferenças de médias entre mais do que dois grupos da mesma variável. Foi também utilizada a regressão linear para comparar relações entre variáveis dependentes e independentes, após verificada a normalidade e homogeneidade das respectivas distribuições.

• Condição de saúde do doente no hospital e idade do doente

Gráfico 1 – Análise de regressão linear entre as variáveis: condição de saúde do doente no hospital e a idade do doente



Os resultados obtidos na análise da regressão linear revelam haver uma baixa⁵ associação linear negativa ($R = 0,21$) estatisticamente significativa ($p = 0,042$) entre as variáveis condição de saúde do doente no hospital e a idade do doente, isto é, quanto mais avançada é a idade do doente pior é a sua condição de saúde no hospital.



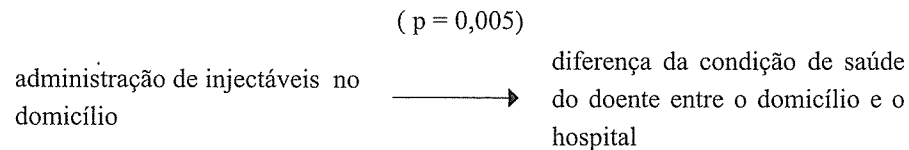
Concordante com este resultado é o trabalho de pesquisa de Murashima et al. (2000), que revela que a idade avançada dos doentes é uma das

⁵ Utilizaremos, neste estudo, a classificação proposta por Pestana e Gageiro (2005: 179) que sugerem que R de Pearson menor que 0,2 indica uma associação linear muito baixa; entre 0,2 e 0,39, baixa; entre 0,4 e 0,69, moderada; entre 0,7 e 0,89, alta; e, por fim, entre 0,9 e 1, uma associação muito alta.

características mais identificadas nos doentes referenciados para o departamento de planeamento da alta hospitalar, no hospital onde se realizou o estudo.

• Diferença da condição de saúde do doente entre o domicílio e o hospital e administração de injectáveis no domicílio

O grupo de doentes que apresentam valores de média mais baixa (média = -2,84) da diferença da condição de saúde do doente entre o domicílio e o hospital são aqueles em que a equipa de enfermagem se desloca ao domicílio para administração de injectáveis. Na verdade, parece-nos correcta a ideia que este grupo de doentes a quem é administrada medicação injectável corresponde ao grupo de doentes que apresenta uma maior deterioração da sua condição de saúde. Esta diferença é estatisticamente significativa ($p = 0,005$ para teste $-t = -2,87$).

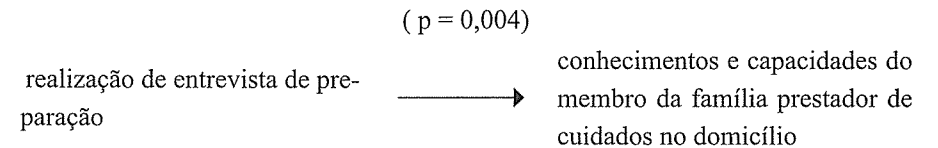


• Conhecimentos e capacidades dos membros da família prestadores de cuidados no hospital e realização de entrevista de preparação do regresso a casa

O grupo de cuidadores a quem foi realizada entrevista de preparação do regresso a casa apresenta valores de média de conhecimentos e capacidades sobre os cuidados a prestar ao doente no domicílio superiores ao grupo de cuidadores a quem não foi realizada entrevista de preparação do regresso a casa, com scores, respectivamente, de (0,70) e de (0,54). Esta diferença é estatisticamente significativa ($p = 0,005$ para teste $-t = -2,87$).

• Conhecimentos e capacidades dos membros da família prestadores de cuidados no domicílio e realização de entrevista de preparação do regresso a casa

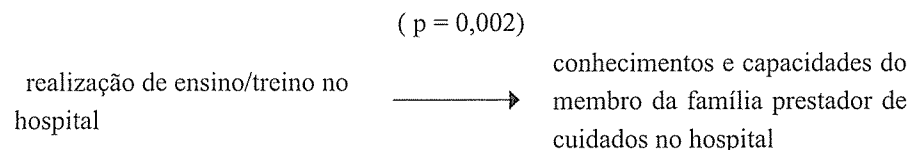
O grupo de cuidadores a quem foi realizada entrevista de preparação do regresso a casa apresenta médias mais elevadas de conhecimentos e capacidades no domicílio sobre os cuidados a prestar ao doente (score médio = 0,62) do que o grupo de cuidadores a quem não foi realizada essa mesma entrevista de preparação do regresso a casa (score médio = 0,52). Esta diferença é estatisticamente significativa ($p = 0,004$ para teste $-t = -2,26$).



A entrevista de preparação do regresso a casa com o cuidador é, realmente, um momento muito importante neste processo, pois permite a identificação atempada das necessidades. Deve, por isso, ter lugar o mais precocemente possível a partir do momento de admissão do doente na unidade de cuidados, com vista à mobilização de um planeamento adequado do regresso a casa, e envolvendo, se necessário, outros elementos da equipa multidisciplinar. O membro da família prestador de cuidados dotado de recursos como conhecimentos e capacidades e outro tipo de suporte que lhe permitam uma adaptação ao exercício do papel que lhe é exigido, terá, certamente, implicações na melhoria da sua qualidade de vida e da dos doentes que cuidam (Jewell, 1993; Murashima et al., 2000).

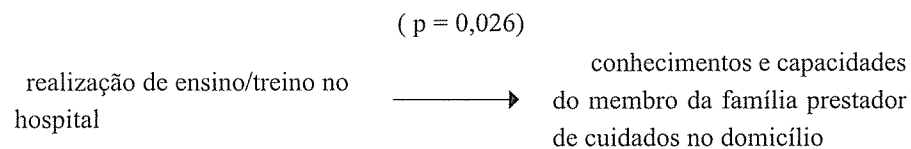
• Conhecimentos e capacidades dos membros da família prestadores de cuidados no hospital e a realização de ensino/treino no hospital

O grupo de cuidadores a quem foi realizado ensino/treino no hospital, sobre os cuidados a prestar ao doente no domicílio face às suas necessidades, apresenta média de conhecimentos e capacidades no hospital superior ao grupo de cuidadores a quem não foi realizado ensino/treino no hospital, com scores médios, respectivamente, (0,67) e (0,46). Esta diferença é estatisticamente significativa ($p = 0,002$ para teste $-t = -3,27$).



• Conhecimentos e capacidades dos membros da família prestadores de cuidados no domicílio e realização de ensino/treino no hospital

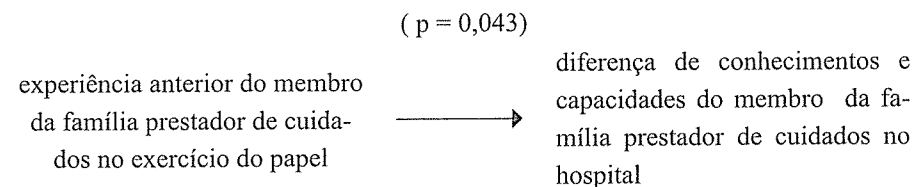
O grupo de cuidadores a quem, no hospital, foi realizado ensino/treino sobre os cuidados a prestar ao doente no domicílio apresenta um score médio de conhecimentos e capacidades no domicílio sobre esses mesmos cuidados superior ao grupo de cuidadores a quem não foi realizado ensino/treino, com valores de média, respectivamente, de (0,59) e de (0,51). Esta diferença é estatisticamente significativa ($p = 0,026$ para teste $-t = -2,26$).



Sem dúvida, este é um resultado que demonstra a importância atribuída à aposta dos enfermeiros em dotar os familiares cuidadores de conhecimentos e capacidades que lhes permitam um exercício adequado do seu papel, de modo a responderem eficazmente às necessidades dos doentes. A preparação dos cuidadores deve ser considerada no planeamento da alta hospitalar como um momento intencional e sistematizado no exercício profissional dos enfermeiros (Driscoll, 2000).

• Conhecimentos dos membros da família prestadores de cuidados no domicílio e experiência anterior do membro da família prestador de cuidados no exercício do papel

O grupo de cuidadores com experiência do exercício do papel anterior ao episódio de internamento do estudo apresenta uma média de conhecimentos no domicílio superior ao grupo de cuidadores que exercem o papel pela primeira vez no contexto familiar, com scores, respectivamente, de (0,67) e de (0,57). A diferença é estatisticamente significativa ($p = 0,043$ para teste $-t = -2,05$).



A experiência de cuidar por si com a repetição diária das tarefas inerentes às necessidades do doente dependente, vai consolidando progressivamente um conjunto de competências que promovem a adaptação do cuidador ao exercício do seu papel. No entanto, parece-nos que, perante os resultados deste estudo, esta aquisição de saberes por parte do familiar cuidador não resulta frequentemente de um acompanhamento sistematizado dos enfermeiros, mas, sim, da necessidade de resolver os problemas que vão enfrentando no exercício do papel.

• Conhecimentos e capacidades dos membros da família prestadores de cuidados no hospital e acesso a informação escrita com orientações sobre os cuidados ao doente (folhetos informativos)

O grupo de cuidadores a quem foi facultada informação escrita com orientações sobre os cuidados a prestar ao doente no domicílio apresenta uma média de conhecimentos e capacidades no hospital sobre os cuidados a prestar ao doente no domicílio superior ao grupo de cuidadores que não teve acesso a essa mesma informação escrita, com scores, respectivamente, de (0,83) e de (0,56). Esta diferença é estatisticamente significativa ($p = 0,000$ para teste $-t = -5,612$).

($p = 0,000$)

acesso a informação escrita com orientações sobre os cuidados



diferença de conhecimentos e capacidades do membro da família prestador de cuidados no hospital

Diferença de conhecimentos e capacidades dos membros da família prestadores de cuidados entre o domicílio e o hospital e acesso a informação escrita com orientações sobre cuidados a prestar ao doente no domicílio (panfletos informativos)

A média da diferença de conhecimentos e capacidades do grupo dos membros da família prestadores cuidados entre domicílio e o hospital é inferior quando estes têm acesso a informação escrita sobre os cuidados a prestar no domicílio (média = -0,26), comparativamente à média do grupo de cuidadores que não têm acesso à referida informação escrita (média = -0,01). Esta diferença é estatisticamente significativa ($p = 0,001$ para teste $-t = 3,51$).

($p = 0,001$)

acesso a informação escrita com orientações sobre os cuidados



diferença de conhecimentos e capacidades do membro da família prestador de cuidados entre o domicílio e o hospital

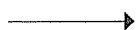
Estes resultados suportam a ideia de que o acesso à informação escrita por parte dos cuidadores, contribui para melhorar os seus conhecimentos e capacidades e responder, assim de forma mais adequada aos desafios de saúde em contexto familiar. A informação escrita constitui, também, um recurso valioso para clarificar algumas dúvidas que possam surgir enquanto estão sozinhos. As conclusões do estudo realizado por Driscoll (2000) apontam para a importância da informação escrita, acerca dos cuidados pós-alta hospitalar, na diminuição da ocorrência de problemas, referindo mesmo as implicações que pode ter nas taxas de readmissão dos doentes dependentes no hospital. Num outro estudo realizado por Magnusson e Hanson (2005), analisando o suporte disponível aos idosos dependentes e familiares cuidadores, enfatiza-se, também, a importância das tecnologias da informação e da comunicação, referindo que, em resposta às mudanças sociodemográficas e ao rápido desenvolvimento da sociedade da informação, os responsáveis pela profissão de enfermagem, nomeadamente, os docentes das escolas e os profissionais da prática, devem explorar mais o potencial das inovadoras tecnologias da informação, passando alunos e enfermeiros por uma formação adequada em vista da sua utilização. Deste modo, constituem estas tecnologias da informação um excelente recurso para a prestação de cuidados, ajudando os idosos e seus cuidadores na resolução dos problemas que enfrentam.

• Conhecimentos e capacidades dos membros da família prestadores de cuidados no hospital e grau de satisfação dos membros da família prestadores de cuidados face ao apoio recebido pela equipa de enfermagem no hospital

Os resultados obtidos na análise de variância (ANOVA) entre as variáveis conhecimentos e capacidades dos membros da família prestadores de cuidados no hospital e grau de satisfação dos membros da família prestadores de cuidados pelo apoio recebido pela equipa de enfermagem no hospital revelam a existência de uma associação estatisticamente significativa ($f = 5,97$; $p = 0,001$).

($p = 0,001$)

grau de satisfação dos membros da família prestadores de cuidados face ao apoio recebido pela equipa enfermagem no hospital



conhecimentos e capacidades dos membros da família prestadores de cuidados no hospital

Quando aplicamos os testes Post – hoc (sheffe), apenas verificamos a existência de associação estatisticamente significativa entre as variáveis conhecimentos e capacidades dos membros da família prestadores cuidados no hospital e o grau de satisfação dos membros da família prestadores de cuidados face ao apoio recebido pela equipa de enfermagem no hospital quando comparamos os grupos de cuidadores que referem estar “*completamente satisfeitos*” ou “*muito satisfeitos*” com o apoio recebido pela equipa de enfermagem no hospital, e o grupo de cuidadores que referem estar apenas “*satisfeitos*.” Assim, a média de *conhecimentos e capacidades dos grupos de cuidadores que referem estar “completamente satisfeitos”* ou “*muito satisfeitos*” no momento de regresso a casa são superiores comparativamente aos que referem estar apenas “*satisfeitos*”. Deste modo, para estes grupos de cuidadores, esta diferença é estatisticamente significativa

[grupo de cuidadores “*completamente satisfeitos*” – grupo de cuidadores “*satisfeitos*” (diferença de média = 0,3505; $p = 0,018$)] e [grupo de cuidadores “*muito satisfeitos*” – grupo de cuidadores “*satisfeitos*” (diferença de média = 0,1981; $p = 0,020$)].

A pesquisa efectuada por Driscoll (2000) mostra que, na preparação do regresso a casa, quando lhes é facilitada a informação necessária para desempenhar o seu papel adequadamente os familiares cuidadores que são incluídos neste processo, demonstram menores níveis de ansiedade e, assim, mostram-se, também, mais satisfeitos, visto sentirem ter a informação suficiente para a continuidade de cuidados. Além disso, também têm a percepção de que, assim, diminuiu a probabilidade dos seus familiares contraírem problemas.

• Conhecimentos e capacidades dos membros da família prestadores de cuidados no domicílio e o grau de satisfação dos membros da família prestadores de cuidados face ao apoio recebido pela equipa de enfermagem no hospital

Os resultados obtidos na análise de variância (ANOVA) entre as variáveis conhecimentos e capacidades dos membros da família prestadores cuidados no domicílio e grau de satisfação dos membros da família prestadores cuidados pelo apoio recebido pela equipa de enfermagem no hospital revelam a existência de uma associação estatisticamente significativa ($f = 3,901$; $p = 0,011$).

($p = 0,011$)

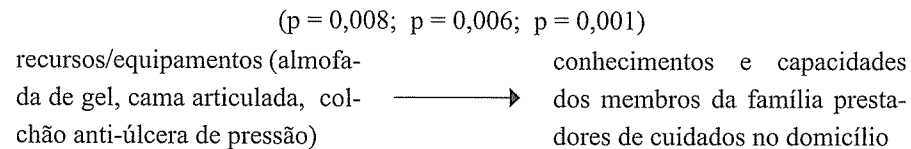
grau de satisfação dos membros da família prestadores de cuidados face ao apoio recebido pela equipa enfermagem no hospital



conhecimentos e capacidades dos membros da família prestadores de cuidados no domicílio

- Conhecimentos e capacidades dos membros da família prestadores de cuidados no domicílio e existência de recursos/equipamentos (almofada de gel, cama articulada, colchão anti-úlceras de pressão)

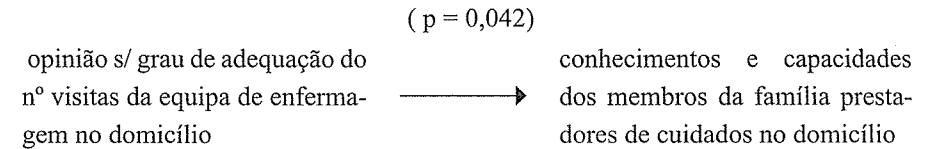
Os grupos de cuidadores que apresentam médias de conhecimentos e capacidades no domicílio mais elevadas são aqueles que possuem mais recursos/equipamentos para responder de forma eficaz às necessidades do doente [almofada de gel ($p = 0,008$; test - $t = -2,70$), cama articulada ($p = 0,006$; test - $t = -2,82$), colchão anti-úlceras de pressão ($p = 0,001$; test - $t = -3,64$)].



Os cuidadores que parecem estar melhor preparados para o exercício do papel são os que se apetrecham e empenham na aquisição de recursos/equipamentos adaptativos adequados à provável crescente complexidade dos cuidados decorrente de uma cada vez maior deterioração da condição de saúde do doente.

- Conhecimentos e capacidades dos membros da família prestadores de cuidados no domicílio e grau de adequação do número visitas da equipa de enfermagem no domicílio

Os resultados obtidos na análise de variância (ANOVA) entre as variáveis conhecimentos e capacidades dos membros da família prestadores de cuidados no domicílio e opinião sobre o grau de adequação do número de visitas da equipa de enfermagem no domicílio revelam a existência de uma associação estatisticamente significativa entre as mesmas ($f = 2,582$; $p = 0,042$).

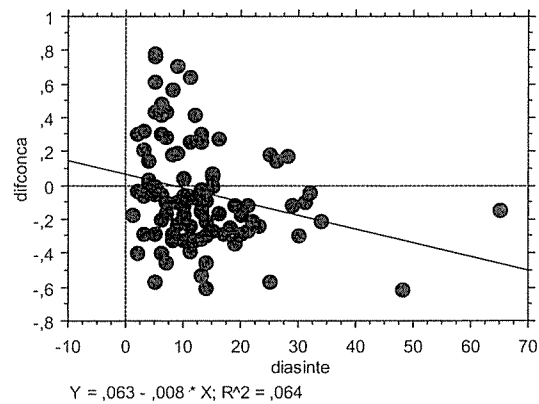


- Conhecimentos e capacidades dos membros da família prestadores de cuidados no domicílio

Estes resultados demonstram a importância que o suporte que a equipa de enfermagem dá aos cuidadores tem para uma adaptação mais adequada e para uma resposta mais eficaz destes às necessidades do familiar doente. Reforçam, ainda a ideia de que, quando os cuidadores se sentem apoiados no aumento dos seus conhecimentos e capacidades, conseguindo, assim dar uma resposta mais adequada, também valorizam mais o desempenho da equipa de enfermagem. Desta forma, consideram tanto mais adequado o número de visitas da equipa de enfermagem quanto mais percepcionarem a utilidade do seu apoio. O estudo de McBride et al. (2004), enfatiza, também, a importância dos contactos regulares na identificação de potenciais necessidades do doente e no suporte aos familiares cuidadores.

- Diferença de conhecimentos e capacidades dos membros da família prestadores de cuidados entre o domicílio e o hospital e o número de dias de internamento do doente no hospital

Gráfico 2 – Análise de regressão linear entre as variáveis: diferença de conhecimentos e capacidades dos membros da família prestadores de cuidados entre o domicílio e o hospital e o número de dias de internamento do doente no hospital



Os resultados obtidos na análise da regressão linear demonstram haver uma baixa associação linear negativa ($R = 0,25$) estatisticamente significativa ($p = 0,013$) entre as variáveis: diferença de conhecimentos e capacidades dos membros da família prestadores de cuidados entre o domicílio e hospital e o número de dias de internamento do doente no hospital.

($R = 0,25$; $p = 0,013$)

número de dias de internamento

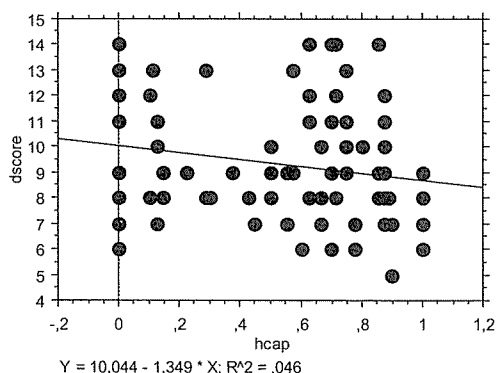


diferença de conhecimentos e capacidades dos membros da família prestadores de cuidados entre o domicílio e o hospital

Parece-nos que os doentes que necessitam de mais dias de internamento, são aqueles que têm pior condição de saúde, requerendo, deste modo, por parte dos cuidadores, uma maior aquisição de competências, conhecimentos e capacidades face à maior complexidade de cuidados a prestar. Esta diminuição do score da variável diferença de conhecimentos e capacidades dos membros da família prestadores de cuidados entre o domicílio e o hospital, à medida que aumenta o número de dias de internamento do doente, pode traduzir, por parte dos cuidadores que cuidam dos doentes com pior condição de saúde, uma melhor adaptação ao exercício do papel que lhes é exigido em contexto familiar, apesar de corresponder a uma maior complexidade de cuidados. Com estes resultados, pensamos ser oportuno questionar o facto de se verificar que os cuidadores que cuidam dos doentes com condição de saúde mais deteriorada são aqueles que possuindo mais conhecimentos e mais capacidades estão mais adaptados aos desafios de saúde com que se deparam. Esta ideia parece-nos ser confirmada pela associação estatisticamente significativa que verificamos entre o agravamento da condição de saúde do doente no domicílio e o aumento de conhecimentos e capacidades dos membros da família prestadores de cuidados no domicílio, levando-nos a reflectir que, muito provavelmente, há um grande empenhamento por parte dos cuidadores que prestam cuidados aos familiares com pior condição de saúde no sentido de adquirirem as competências necessárias face à maior complexidade dos cuidados.

- Condição de saúde do doente no domicílio e capacidades dos membros da família prestadores de cuidados no hospital

Gráfico 3 – Análise de regressão linear entre as variáveis: condição de saúde do doente no domicílio e capacidades dos membros da família prestadores de cuidados no hospital



Os resultados obtidos na análise da regressão linear demonstram haver uma baixa associação linear negativa ($R = 0,21$) estatisticamente significativa ($p = 0,036$) entre as variáveis condição de saúde do doente no domicílio e capacidades dos membros da família prestadores de cuidados no hospital. Significa que, em média, quanto mais grave é a condição de saúde do doente no domicílio mais elevadas são as capacidades dos cuidadores no momento de regresso a casa.

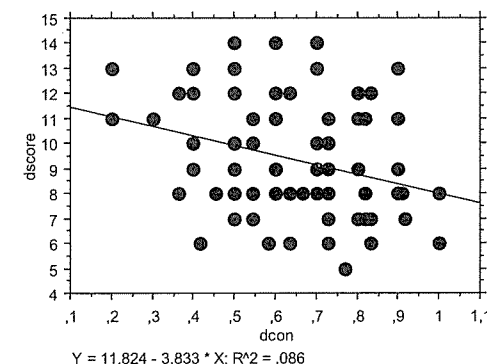
$$(R = 0,21; p = 0,036)$$

capacidades dos membros da família prestadores de cuidados no hospital \longrightarrow condição de saúde do doente no domicílio

Na verdade, podemos inferir que os familiares cuidadores demonstram mais conhecimentos e capacidades quando cuidam de doentes com pior condição de saúde por forma a darem uma resposta eficaz às múltiplas necessidades dos doentes. Também já verificámos anteriormente que os doentes com pior condição de saúde estão mais dias internados, o que favorece uma preparação mais adequada dos cuidadores por parte dos enfermeiros para o exercício do papel. Um aspecto que nos merece atenção e que pode ajudar a explicar esta associação significativa é o facto de muitos destes cuidadores da amostra já possuírem desde há uma média de 4 anos, uma experiência de cuidar que favorece a adaptação ao exercício do papel.

- Condição de saúde do doente no domicílio e conhecimentos dos membros da família prestadores de cuidados no domicílio

Gráfico 4 – Análise de regressão linear entre as variáveis: condição de saúde do doente no domicílio e conhecimentos dos membros da família prestadores de cuidados no domicílio



Podemos verificar na análise da regressão linear uma baixa associação linear negativa ($R = 0,29$) estatisticamente significativa ($p = 0,004$) entre as variáveis condição de saúde do doente no domicílio e conhecimentos dos membros da família prestadores de cuidados no domicílio. Em média, os conhecimentos dos cuidadores aumentam com o agravamento da condição

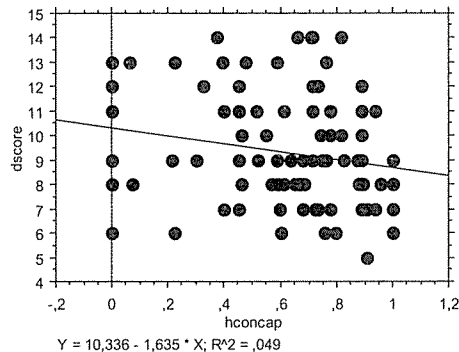
de saúde do doente no domicílio, ou seja, quanto maior é a deterioração da condição de saúde do doente no domicílio mais conhecimentos revela o cuidador para cuidar.

(R = 0,29; p = 0,004)



- Condição de saúde do doente no domicílio e conhecimentos e capacidades dos membros da família prestadores de cuidados no hospital

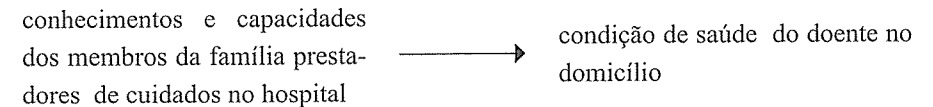
Gráfico 5 – Análise de regressão linear entre as variáveis: condição de saúde do doente no domicílio e conhecimentos e capacidades dos membros da família prestadores de cuidados no hospital



Podemos verificar na análise da regressão linear uma baixa associação linear negativa (R = 0,22) estatisticamente significativa (p = 0,029) entre as variáveis condição de saúde do doente no domicílio e conhecimentos e capacidades dos membros da família prestadores de cuidados no hospital. Assim, em média, quanto mais deteriorada é a condição de saúde do doente no domicílio mais elevada é a média dos conhecimentos e capacidades

do cuidador no momento do regresso a casa. Parece-nos importante referir que muitos dos doentes com pior condição de saúde, provavelmente já eram dependentes antes do episódio do internamento do estudo e, por isso, os cuidadores tinham mais experiência no exercício do seu papel.

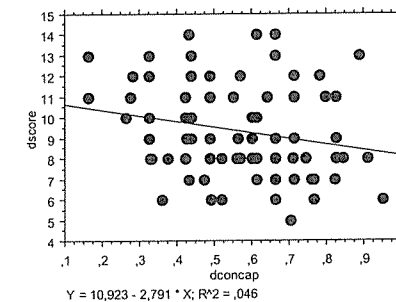
(R = 0,22; p = 0,029)



Como já explicámos anteriormente, parece-nos que nas situações em que os doentes têm uma condição de saúde que exige mais cuidados, os seus cuidadores demonstram globalmente mais conhecimentos e capacidades nas diferentes dimensões de saúde do doente para responderem adequadamente às suas necessidades.

- Condição de saúde do doente no domicílio e conhecimentos e capacidades dos membros da família prestadores de cuidados no domicílio

Gráfico 6 – Análise de regressão linear entre as variáveis: condição de saúde do doente no domicílio e conhecimentos e capacidades dos membros da família prestadores de cuidados no domicílio



Podemos verificar na análise da regressão linear uma baixa associação linear negativa ($R = 0,22$) estatisticamente significativa ($p = 0,034$) entre as variáveis condição de saúde do doente no domicílio e conhecimentos e capacidades dos membros da família prestadores de cuidados no domicílio. Em média, quanto mais grave é a condição de saúde do doente no domicílio mais elevada é a média de conhecimentos e capacidades dos cuidadores para cuidar do doente no domicílio.

($R = 0,22$; $p = 0,034$)

conhecimentos e capacidades dos membros da família prestadores de cuidados no domicílio \longrightarrow condição de saúde do doente no domicílio

Fica-nos a ideia que os cuidadores mais adaptados e melhor preparados para os desafios de saúde são aqueles que se deparam com a maior complexidade de cuidados, devido à pior condição de saúde do familiar. Deste modo, a condição de saúde do doente parece ser determinante para as competências dos cuidadores, levando-os a apetrechar-se de recursos/equipamentos adaptativos que facilitem o processo de cuidados, o que fazem, frequentemente, à custa de iniciativas individuais, por necessidade urgente de procura de respostas eficazes aos problemas com que se vão defrontando no dia-a-dia e para os quais não têm o suporte adequado.

Nos resultados do estudo de Cruz et al. (2004), com cuidadores que cuidam de doentes dependentes com dor crónica, conclui-se existir uma associação significativa entre a necessidade de cuidados do doente dependente e as competências do membro da família prestador de cuidados, o que está de acordo com o presente estudo.

• Conhecimentos e capacidades dos membros da família prestadores de cuidados no hospital e a unidade de cuidados onde o doente esteve internado

Os resultados obtidos na análise de variância (ANOVA) entre as variáveis conhecimentos e capacidades dos membros da família prestadores de cuidados no hospital e a unidade de cuidados onde o doente esteve internado revelam a existência de uma associação estatisticamente significativa ($f = 6,277$; $p = 0,000$).

unidade de cuidados onde ocorreu o internamento \longrightarrow conhecimentos e capacidades dos membros da família prestadores de cuidados no hospital ($p = 0,000$)

Quando aplicamos os testes Post – hoc (sheffe) verificamos a existência de associação estatisticamente significativa entre os conhecimentos e capacidades dos membros da família prestadores cuidados no hospital e as diferentes unidades de cuidados onde ocorreu o episódio de internamento.

Deste modo, os resultados do nosso estudo mostram-nos que existem diferentes modelos em uso face a esta dimensão dos cuidados por parte das diferentes equipas de enfermagem, com consequências na promoção dos papéis de cuidador e, por conseguinte, na condição de saúde do doente em contexto familiar, parecendo ser determinante para a qualidade de vida de ambos.

Relação entre as variáveis: resumindo

A Figura 9 (p. 174) pretende apresentar uma síntese da relação entre as variáveis.

A condição de saúde dos doentes tem uma associação significativa com as competências dos membros da família prestadores de cuidados para o exercício do papel, na medida em que os cuidadores que revelam mais conhecimentos e capacidades são os que tomam conta dos doentes com condição de saúde mais deteriorada. Esta associação parece ser recíproca, uma vez que fica a ideia de que as competências dos cuidadores determinam a condição de saúde do doente e que a situação contrária também parece verificar-se.

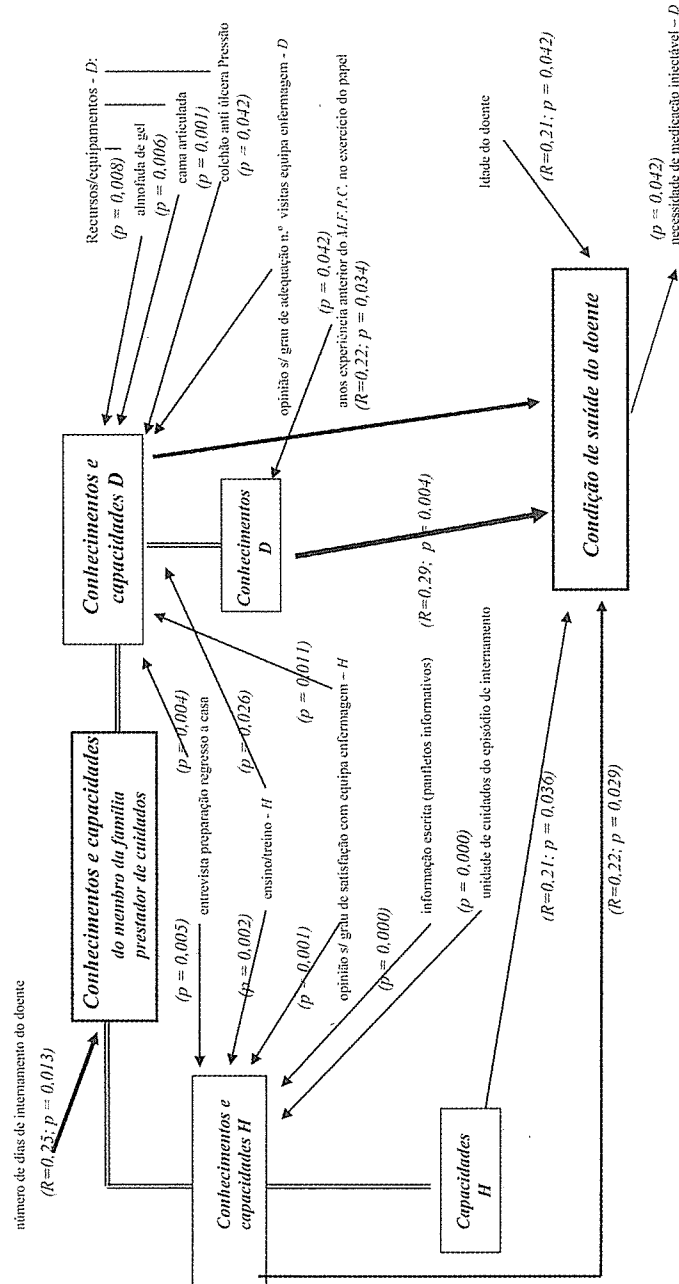
Esta investigação revela que o processo profissional dos enfermeiros tem implicações na promoção e adaptação do papel exercido pelos cuidadores. Deste processo profissional fazem parte a entrevista de preparação do regresso a casa, os ensinamentos/treinamentos aos cuidadores e a informação escrita (panfletos informativos) cedida ao cuidador, facilitadora do processo de cuidados no contexto específico do domicílio. Um dado que merece atenção é a relação que existe entre as competências dos cuidadores e a unidade de cuidados onde ocorreu o episódio de internamento, pois evidencia diferentes modelos da prática face ao fenómeno estudado.

Os resultados indicam que parece haver uma associação significativa entre as competências dos familiares cuidadores e a sua opinião sobre o grau de adequação do número de visitas ao domicílio por parte dos enfermeiros, bem como, o grau de satisfação com a equipa de enfermagem do hospital, estando implícito, de alguma forma, o suporte percebido por aqueles.

Neste estudo, a experiência anterior do cuidador no exercício do papel e o número de dias de internamento do doente também determinam as competências dos familiares cuidadores. Parece haver uma relação significativa entre o empenho dos cuidadores na aquisição de recursos/equipamentos

para dar resposta eficaz aos desafios com que se deparam na prestação de cuidados ao doente dependente e as competências que demonstram no exercício do papel que lhes é exigido. A idade do doente também determina a condição de saúde do doente.

Figura 9 - Relação entre as variáveis



D - domicílio; H - hospital (momento de regresso a casa); M.F.P.C. - membro da família prestador de cuidados

O STRESS DO MEMBRO DA FAMÍLIA PRESTADOR DE CUIDADOS: FACTORES QUE INFLUENCIAM O SEU PROCESSO DE ADAPTAÇÃO

As repercussões que a prestação de cuidados pode ter na qualidade de vida dos membros da família que desempenham esse papel têm sido abordadas por vários autores. As pessoas que prestam cuidados a familiares dependentes, sobretudo idosos, muitas vezes padecem de alterações na dinâmica familiar e social, com problemas financeiros e laborais, bem como na sua condição física e mental (Driscoll, 2000; Shyu, 2000; Brito, 2002; Cruz et al., 2004; Imaginário, 2004; McBride et al., 2004; Ekwall et al., 2005; Lage, 2005).

Esta parte do estudo refere-se à *análise de conteúdo* que emergiu da pergunta final do segundo momento de avaliação do estudo (formulário 2 - domicílio):

“ Como se sente ao fim de todo este tempo a cuidar do seu familiar? ”

Pretende-se, deste modo, identificar os factores que concorrem para o stress dos membros da família prestadores de cuidados do estudo (Figura 10).

O desenvolvimento de um sistema de codificação engloba várias fases: desde percorrer os dados, na procura de regularidades e padrões, bem como de tópicos presentes nos dados, até de seguida, escrever palavras e frases que representam esses mesmos tópicos e padrões. Nessa medida, “ (...) as categorias constituem um meio de classificar os dados descritivos (...) ” (Bogdan & Biklen, 1994: 221).

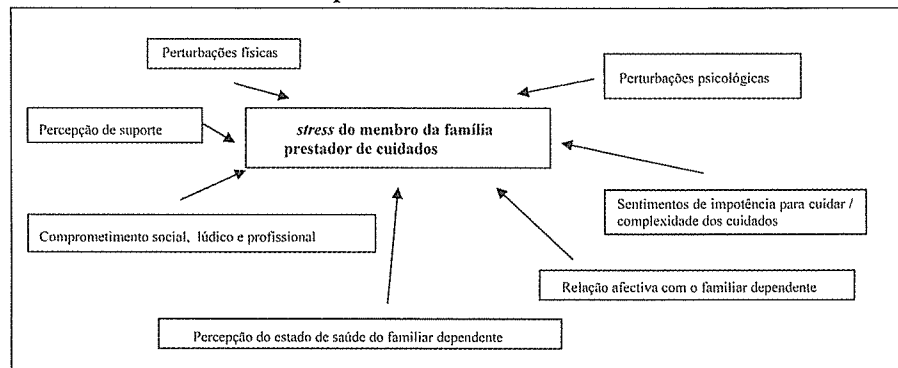
As categorias de codificação que emergiram da análise de conteúdo foram as seguintes (no Anexo 9, apresentamos o Quadro com as categorias e exemplos de unidades semânticas) :

1. *Perturbações físicas* - os cuidados a pessoas dependentes exigem uma sobrecarga física muito intensa. Se considerarmos que, neste estudo, o principal critério de inclusão é a dependência para o autocuidado, não é de estranhar que esta categoria esteja fortemente presente nos cuidadores. O estudo de Lage (2005) refere que há uma relação significativa entre a quantidade de trabalho traduzida em horas de cuidados e a sobrecarga do cuidador. A necessidade de repousar e dormir são, também, muito comuns nestas pessoas, uma vez que o seu trabalho exige um grande esforço e é marcado por muitas solicitações sem hora por parte da pessoa dependente (Cruz et al., 2004; Imaginário, 2004).
2. *Perturbações psicológicas* - como já foi abordado, a condição de cuidador leva a situações de stress, pela intensidade do trabalho, pelo isolamento e pela ansiedade que é gerada. No entanto, os resultados de Lage (2005), curiosamente, demonstram que os cuidadores que exercem o papel durante mais horas ao longo do dia têm uma percepção de maior vigor psíquico e energia do que aqueles que cuidam menos horas, argumentando com a eventual melhor condição física, subjacente à capacidade de prestar mais horas de trabalho.
3. *Comprometimento social, lúdico e profissional* - o exercício do papel de prestador de cuidados exige que as pessoas se dediquem, quase em exclusividade, a esta tarefa, o que leva a que as pessoas, gradualmente, sintam que se vão isolando do mundo que os rodeia, sobretudo dos amigos, dos vizinhos ou dos colegas de trabalho e deixam de dispor de tempo para as suas actividades lúdicas. Os problemas sentidos no emprego têm a ver com dificuldades em cumprir os horários e com a pouca ou inexistente flexibilidade que lhes é concedida quando, inesperadamente, surgem complicações com o familiar doente. No estudo de Brito (2002), mais de 65% dos familiares cuidadores da amostra apontam restrições na sua vida social e 53% no apoio profissional.
4. *Percepção de suporte* - o apoio sentido pelos cuidadores é, de facto, determinante na sua qualidade de vida. Neste sentido, as redes de apoio

- formal e informal têm um papel fundamental na condição de saúde do cuidador (Imaginário, 2004). Brito (2002) refere que 53% dos cuidadores inquiridos não sentiram apoio da rede formal, o que é, aliás, muito concordante com o nosso estudo, em que 57% dos membros da família cuidadores referem sentir-se pouco ou nada satisfeitos com a referida rede. No entanto, os resultados de Brito (2002), em relação à percepção do suporte prestado pela rede informal, mostram que 56% dos cuidadores referem que não percebem apoio, resultados estes substancialmente diferentes do nosso estudo em que apenas 8,3% dos cuidadores se manifestam pouco ou nada satisfeitos. O estudo de Lage (2005) também nos demonstra que a presença de um cuidador secundário, favorece frequentemente a diminuição dos níveis do stress do prestador de cuidados.
5. *Sentimentos de impotência para cuidar/complexidade dos cuidados* - a dificuldade na execução das tarefas, sobretudo as mais complexas, é geradora de insegurança e de sentimentos de incapacidade para a sua realização, uma vez que os cuidadores percebem, também, algum risco para o próprio familiar, o que é agravado com o facto de, em muitas das situações, não terem a quem recorrer para pedir ajuda. O estudo de Brito (2002) aponta 70% de cuidadores com dificuldades sentidas como reacção à prestação de cuidados. Estes problemas também são referidos por Cruz et al. (2004).
 6. *Percepção do estado de saúde do familiar dependente* - o agravamento da condição de saúde do familiar é referido como motivo de muita tristeza e ansiedade, sendo mais perturbador do que a própria sobrecarga física. A pesquisa de Cruz et al. (2004) também é concordante com os resultados do nosso estudo.
 7. *Relação afectiva com o familiar dependente* - a permanência da pessoa dependente no seu meio familiar é, sem dúvida, o contexto ideal e mais adequado para responder às suas necessidades. No entanto, quando esta relação se torna complexa e degradada, gera situações de desgaste psicológico no prestador de cuidados, tornando-se, então, fonte de dificuldades. Muitas vezes, esta relação é determinada pela relação que cuidador e familiar tinham antes da condição de depen-

dência (Cruz et al., 2004).

Figura 10 – Factores que concorrem para o stress do membro da família prestador de cuidados



Apesar de todas as enormes dificuldades com que se deparam no desempenho do seu papel, no dia-a-dia, com todo o desgaste que pode gerar, a maioria dos familiares cuidadores renunciam até ao *limite das suas forças à institucionalização do doente, mostrando um forte envolvimento afectivo com o seu familiar fragilizado e com um grande sentido de retribuição pelo carinho e afecto que este lhe proporcionou ao longo da vida:*

“Nem eu entrego o meu marido a ninguém...enquanto puder tomar conta dele...quando não puder...pronto!!!” (C4)

“Não tenho coragem de colocar a minha mãe no lar...vou lutar até poder...! (C9)

“(...) Eu jamais o deixaria a outras pessoas! Ninguém cuidava melhor dele do que eu!” (C18)

“(...) esteve sempre fora de hipótese colocar os meus pais no lar, por muito bem que sejam cuidados. Nada substitui o carinho dos familiares.” (C22)

“(...) apesar de todos os condicionalismos...prefiro tê-lo em casa, junto de mim!” (C31)

“(...) apesar de tudo...preferimos tê-la em casa...se a tivéssemos no lar morria de um dia para o outro...aqui tem o carinho de todos!” (C34)

“(...) não o levava para o lar por nada...aqui é que ele é bem tratado, apesar de todas as dificuldades!” (C43)

“(...)de todas as formas...quero o meu pai aqui comigo...não confio nos lares!” (C46)

“Só se não puder cuidar mais dele é que o colocarei num lar!” (C58)

“(...) sempre manifestou a vontade de não ir para o lar e nós vamos respeitar... mesmo nós não a queremos lá! Ela fez tudo por nós enquanto pôde!” (C71)

“Nem que tivesse muito dinheiro...não a colocaria no lar!” (C8)

CAPÍTULO 5

CONCLUSÕES

A temática centrada na preparação do regresso a casa tem cada vez mais importância no mundo actual, sendo, hoje, uma enorme preocupação das políticas de saúde e sociais dos países que vivem este fenómeno mais intensamente. O envelhecimento progressivo da população e o aumento das doenças crónicas traduz-se, também, no aumento exponencial de pessoas com incapacidades funcionais e cognitivas, tornando-as dependentes no contexto familiar. Desta forma, o desempenho eficaz dos familiares cuidadores exige recursos, nomeadamente, conhecimentos, capacidades e suporte, que promovam uma adaptação eficaz aos desafios de saúde. A preparação do regresso a casa parece-nos ser um tema ainda recente nas práticas dos profissionais de saúde e, particularmente, dos enfermeiros, embora esteja inscrito na matriz conceptual da profissão.

Tendo os enfermeiros um papel central no processo de preparação do regresso a casa, parece-nos estarmos em condições de afirmar que, globalmente, no contexto em que se realizou o presente estudo, este fenómeno ainda não é assumido como uma prática profissionalizada pelos enfermeiros. Os resultados do estudo levam-nos a verificar que o envolvimento da família na preparação do regresso a casa é, ainda, resultado de iniciativas individuais dos enfermeiros, quer no contexto hospitalar, quer no contexto domiciliário, sendo, desta forma, um processo ainda pouco sistematizado.

Partindo dos objectivos a que nos propusemos com este trabalho, é manifesto o agravamento da condição de saúde do doente na transição do hospital para o domicílio, assim como também é manifesta a evolução negativa dos conhecimentos e capacidades dos familiares para responderem,

de forma eficaz, às necessidades que vão enfrentando no desempenho do papel de prestadores de cuidados.

As dimensões de saúde que apresentam resultados negativos mais significativos, quer relativamente à condição de saúde do doente, quer relativamente à adaptação do familiar cuidador, situam-se no domínio dos processos do sistema tegumentar (úlceras de pressão), do sistema músculo-esquelético (rigidez articular, pé equino) e do autocuidado (transferir-se e posicionar-se). Por isso, pensamos estar em condições de afirmar que nos encontramos perante áreas dos cuidados em que os enfermeiros implicados neste estudo têm uma excelente oportunidade de desenvolvimento das suas práticas.

A evidência deste estudo mostra-nos que os conhecimentos e capacidades dos membros da família prestadores de cuidados são determinantes para a condição de saúde do doente. No entanto, fica-nos a ideia de que a situação contrária também parece ter fundamento, o que será certamente um bom motivo de reflexão. Ou seja, os resultados do estudo levam-nos a pensar que a condição de saúde do doente é determinante para as competências dos cuidadores, uma vez que, nesta pesquisa, os membros da família prestadores de cuidados dos doentes que revelam pior condição de saúde são os que estão melhor preparados para os desafios de saúde que vão enfrentando, demonstrando uma média de conhecimentos e capacidades mais elevada, talvez porque também se tenham apetrechado de recursos/equipamentos adaptativos que facilitam o processo de cuidados. Em muitas situações, este “*fazer pela vida*” parece ser à custa de iniciativas individuais, provavelmente, em muitas situações por tentativa-erro, impostas pela necessidade de procura de respostas eficazes aos problemas com que se vão defrontando no dia-a-dia e para os quais não têm o suporte adequado. Alguns resultados do estudo podem evidenciar esta ideia:

- verificámos uma percentagem significativa de cuidadores a quem não foi realizada entrevista de preparação do regresso a casa. Também significativo é o facto de que, no momento do regresso a casa, há várias dimensões da saúde do doente, para cujas necessidades as competências dos cuidadores não foram alvo de avaliação;

- verificámos alguma descontinuidade de cuidados, traduzida por uma percentagem significativa de casos em que:
 - A. os doentes não são referenciados para a equipa de enfermagem dos cuidados de saúde primários através da carta de transferência de enfermagem, ficando desta forma, sujeitos à capacidade de diagnóstico dos familiares cuidadores, decidindo estes, frequentemente, o momento adequado para solicitar a ajuda dos profissionais de saúde, o que nos parece poder ter implicações na condição de saúde do doente;
 - B. os cuidadores não têm apoio, ou este parece ser insuficiente, por parte da rede formal e, particularmente, da equipa de enfermagem no domicílio, sendo que, quando os cuidados são prestados por esta, são-no maioritariamente, como já o referimos, por solicitação dos familiares e, fundamentalmente, centrados num conjunto de procedimentos prescritos, tais como, substituição de algália e sonda naso-gástrica, administração de injectáveis e tratamentos a feridas. Este facto, leva-nos a reflectir se o processo de cuidados com o propósito de promover a adaptação ao papel de cuidador, integra as práticas dos enfermeiros;
 - C. globalmente, na avaliação entre o momento de regresso a casa e um mês após no domicílio, não traduzem evolução positiva nos conhecimentos e capacidades dos cuidadores, o que, mais uma vez, nos parece indicar claramente uma falta de suporte e de investimento orientado para a adaptação do cuidador, sobretudo por parte dos enfermeiros do centro de saúde;
 - D. os membros da família prestadores de cuidados demonstram uma insatisfação muito grande com a rede formal no contexto domiciliário, significando isso que não percebem o suporte adequado, e, ao invés, uma satisfação notória com a rede informal, constituída, basicamente, pelos outros familiares com quem coabitam, os quais, em muitas situações, constituem o seu único recurso, tornando-se, assim, imprescindíveis para a qualidade de vida do doente e do cuidador (Lage, 2005).

Neste estudo emerge a ideia de que a entrevista de preparação do regresso a casa tem um impacto significativo nos conhecimentos e nas capacidades dos cuidadores, solidificando a importância do processo de enfermagem, não só enquanto instrumento mas, também, como “*processo de raciocínio clínico do enfermeiro*” (Lopes, 2006: 85), imprescindível para a tomada de decisão. A recolha de dados é fundamental para o diagnóstico e para o planeamento dos cuidados, possibilitando, deste modo, uma intervenção individualizada face às necessidades do doente e cuidador.

O acesso por parte dos membros da família prestadores de cuidados ao suporte escrito sobre os principais procedimentos a realizar no domicílio, como instrumento de reforço na aquisição e na solidificação de conhecimentos e capacidades, parece dar um contributo significativo na melhoria das suas competências em contexto familiar, apesar de se verificar neste estudo um número reduzido de familiares cuidadores com acesso a essa informação. A aposta das equipas de enfermagem nestes recursos facilitadores de uma prática eficaz dos cuidadores deve, na nossa opinião, ser encarada de uma forma mais sistemática e fazer parte da rotina da preparação do regresso a casa, contribuindo, deste modo, para tornar o processo mais profissionalizado.

O processo de ensino/treino do membro da família prestador de cuidados parece ser decisivo como importante recurso na aquisição de competências, revelando uma grande utilidade na sua adaptação ao desempenho do papel que lhes é exigido.

No que se refere ao envolvimento do cuidador na preparação do regresso a casa, esta pesquisa revela que há significativas diferenças entre as práticas das equipas de enfermagem das várias unidades de cuidados que integram o estudo. Os resultados mostram que existem diferentes modelos das práticas em uso na preparação da alta hospitalar, por parte dos enfermeiros, com consequências, na adaptação do membro da família prestador de cuidados e, inevitavelmente, na condição de saúde do doente. A necessidade de informação constitui o maior problema para doentes e cuidadores, condicionando os resultados desejados no contexto familiar (Mistiaen et al., 1997). A família, como principal entidade que assegura os cuidados

aos seus membros dependentes, tem necessariamente de ser envolvida no processo de cuidados, não como objecto de intervenção, submetida ao tratamento, mas, sim, como sujeito de intervenção com papel activo, em colaboração com os profissionais no processo de preparação do regresso a casa (Lage, 2005).

Os esforços das entidades políticas, nos últimos anos, no sentido de dar respostas adequadas a esta nova problemática, parece-nos inquestionável. No entanto, as mudanças não se fazem apenas por imposições normativas. É necessário que cada grupo profissional que tem responsabilidades neste processo desempenhe o seu mandato social, para que todos reconheçam a sua utilidade, passando esta, inevitavelmente, pelos ganhos em saúde que são obtidos com a intervenção de cada um. A articulação entre os cuidados hospitalares e os cuidados de saúde primários tem-se mostrado ineficiente. Um aspecto relevante que nos parece estar na origem desta ineficiência é a forma como a informação tem sido partilhada entre os diferentes profissionais, com fortes implicações na continuidade de cuidados (Jewell, 1993). Uma transição com sucesso dos doentes do hospital para o domicílio implica instituir uma informação bem estruturada e com qualidade entre as equipas de saúde envolvidas e entre estas e os familiares, promovendo, deste modo, a continuidade de cuidados. O envolvimento da família no processo de cuidados e o suporte adequado por forma a desenvolver-lhe competências facilitadoras do cuidado ao seu familiar dependente são, sem dúvida, áreas de atenção dos enfermeiros. As estratégias de envolvimento dos cuidadores têm de englobar o lugar, as pessoas, o meio e o conteúdo dessa mesma informação, com provável insucesso se o momento escolhido coincidir com um timing inadequado, principalmente se os familiares ainda não estão preparados e consciencializados para a necessidade do novo desafio que lhes é colocado (Mistiaen et al, 1997).

As conclusões do estudo apontam-nos para uma associação significativa entre a idade do doente e o agravamento da sua condição de saúde, concordante com o estudo de Murashima et al. (2000), bem como uma associação significativa entre as competências dos cuidadores e o seu grau de satisfação relativamente à percepção de suporte prestado pela equipa de

enfermagem. Com o aumento do número de dias de internamento, verifica-se uma melhoria das competências dos cuidadores.

Numa abordagem de natureza mais qualitativa, este estudo revela, também, que são factores determinantes para o *stress* do membro da família prestador de cuidados a sobrecarga física e psicológica, o comprometimento social, lúdico e profissional, o suporte percebido pelo próprio cuidador para o exercício do seu papel, os sentimentos de impotência para cuidar e a complexidade dos cuidados, a percepção do estado de saúde do familiar dependente e, por último, a sua relação afectiva com o familiar dependente. Estas conclusões são convergentes com outros estudos realizados com familiares cuidadores (Paúl, 1997; Brito, 2002; Cruz et al., 2004; Imaginário, 2004). No entanto, a grande maioria dos familiares cuidadores, apesar de todas as dificuldades que se lhes deparam no dia-a-dia no desempenho do seu papel, renunciam até ao limite das suas forças à institucionalização do doente, mostrando um forte envolvimento afectivo com o seu familiar fragilizado e um grande sentido de retribuição pelo carinho e afecto que este lhe proporcionou ao longo da vida.

A maioria dos familiares deste estudo já exercia o papel de cuidador antes do episódio de internamento do doente, o que consideramos um dado relevante. O estudo revela que os cuidadores com experiência do exercício do papel demonstram mais competências em comparação com os cuidadores que cuidam pela primeira vez, após o episódio de internamento do estudo. A experiência de cuidar diariamente parece promover a adaptação do cuidador, melhorando as suas competências face à necessidade do exercício do seu papel. Parece-nos que, face aos resultados deste estudo, frequentemente, a capacidade do cuidador para tomar conta não resulta de um acompanhamento sistematizado dos enfermeiros, mas, sobretudo, da sua necessidade imperiosa de dar resposta aos desafios de saúde que vai enfrentando. Deste modo, se definíssemos como critério de inclusão no estudo o exercício do papel de prestador de cuidados pela primeira vez, muito provavelmente os resultados seriam diferentes, uma vez que os conhecimentos e capacidades que demonstraram são, também, adquiridos com a sua longa experiência de cuidar.

Como reflexão final, a partir deste estudo, pensamos estar em condições de afirmar que há uma relação significativa entre a condição de saúde do doente, os conhecimentos e capacidades dos familiares cuidadores e o suporte percebido por estes face aos desafios de saúde, com prováveis implicações na taxa de readmissão dos doentes nas instituições de saúde, bem como no número de dias de internamento. Um outro factor considerado muito importante nos nossos dias é o desperdício de recursos, conforme nos revelam os estudos de Naylor e McCauley (1999) e de Driscoll (2000). Do exposto, a profissionalização da preparação do regresso a casa revela-se uma área decisiva na promoção da qualidade de vida dos doentes e seus familiares. O nosso estudo, eminentemente exploratório, poderá ser um excelente pretexto, ou um ponto de partida, para futuras pesquisas, no sentido de uma melhor exploração desta temática. Em Portugal, não conhecemos estudos desta natureza, ajudando a construir teorias explicativas que fundamentem com evidência a associação entre as diferentes variáveis implicadas no fenómeno da preparação do regresso a casa, transversal às diferentes profissões na área da saúde, portanto, numa perspectiva multiprofissional e multidisciplinar. O estudo da relação entre o processo de profissionalização do regresso a casa e a qualidade de vida dos doentes e respectivos cuidadores, bem como a sua implicação na taxa de readmissão hospitalar, parece-nos ser um contributo de extrema importância para a definição de políticas de saúde e sociais, nomeadamente, que tenham a ver com distribuição de recursos, formação dos profissionais, monitorização da qualidade dos cuidados de saúde, entre outros. No entanto, variáveis como a consciencialização/motivação do cuidador para a necessidade do exercício do seu papel, o diagnóstico médico, com implicações na evolução natural da condição de saúde da pessoa, entre outras, devem ser tomadas em conta e investigadas, aprofundando desta forma, o estudo do fenómeno. A investigação centrada numa lógica multiprofissional e multidisciplinar parece-nos um percurso interessante a seguir, na medida em que os ganhos em saúde, como já tivemos oportunidade de referir, inserem-se num contexto que resulta do contributo de todos, mas em que cada profissional deve dar o seu contributo particular, aquele que emerge do seu mandato social.

Como perspectiva futura, pensamos que seria muito útil e interessante partilhar os resultados deste estudo com as equipas de enfermagem envolvidas no mesmo. Estaríamos, então, no início de um percurso de reflexão sobre o modelo das práticas em uso face ao fenómeno estudado, através de um processo intencional, perspectivando, deste modo, as mudanças necessárias com vista a melhorar a qualidade dos cuidados, com impacto na condição de saúde dos doentes dependentes e dos seus membros da família prestadores de cuidados.

BIBLIOGRAFIA

- ANDRADE, O., & RODRIGUES, R. (1999). Representaciones del cuidador familiar ante el anciano con AVC. *Revista Rol de Enfermagem*, 22(6), p.453-464.
- ATWAL, A. (2002). Nurses' perceptions of discharge planning in acute health care: a case study in one British teaching hospital. *Journal of Advanced Nursing*, 39(5), p.450-458.
- AZEVEDO, M. (2004). *Teses, relatórios e trabalhos escolares: sugestões para estruturação da escrita*. Lisboa: Universidade Católica Editora.
- BANDURA, A. (1983). *Principios de Modificación de Conducta*. Salamanca: Europa Artes Gráficas.
- BANDURA, A. (1987). *Teoría del Aprendizaje Social* (3ª ed.). Espasa Universitaria, Madrid.
- BARRON, A. (1996). *Apoyo social: aspectos teóricos Y aplicaciones*. Madrid: Siglo Veinteuno.
- BASTO, M. (1998). *Da intenção de mudar à mudança: um caso de intervenção num grupo de enfermeiras*. Lisboa: Editora Reis dos Livros.
- BENNETT, P. & MURPHY, S. (1997). *Psicologia e promoção da saúde*. Lisboa: Climepsi.
- BENNETT, P. (2000). *Introdução clínica à psicologia da saúde*. Lisboa: Climepsi.
- BERBAUM, J. (1993). *Aprendizagem e formação*. Porto: Porto Editora.
- BOGDAN, R., & BIKLEN, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.
- BOWLES, K. (2000). Patient problems and nurse interventions during acute care and discharge planning. *Journal of Cardiovascular Nursing* 14(3), p.29-41.
- BOWLES, K., NAYLOR, M., & FOUST, J. (2002). Patient characteristics at hospital discharge and a comparison of home care referral decisions. *American Geriatrics Society*, 50, p.336-342.

- BRITO, L. (2002). A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos. Coimbra: Quarteto Editora.
- BULL, M., & ROBERTS, J. (2001). Components of a proper hospital discharge for elders. *Journal of Advanced Nursing*, 35(4), p.571-581.
- CAINÉ, J. (2004). A família como unidade de suporte em pessoas com enfarte agudo do miocárdio. Uma análise do seu envolvimento durante o seu processo de cuidados. Tese de Mestrado, Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.
- CALVÁRIO, A., BRITO, I., & BRITO, L. (1999) – Necessidades de informação, educação e apoio nos cuidados a idosos dependentes. *Revista Referência* n.º3, p.15-21.
- CARTER, B., & MCGOLDRICK, M. (1995). As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar (2ª Ed.). Porto Alegre: Artes médicas.
- CLOSS, S., & TIERNEY, A. (1993). The complexities of using a structure, process and outcome framework: the case of an evaluation of discharge planning for elderly patients. *Journal of Advanced Nursing*, 18, p.1279-1287.
- COLLIERE, M. (1989). Promover a vida. Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. Lidel – Edições técnicas e Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.
- CONSELHO DE ENFERMAGEM (2003). Do Caminho Percorrido e das Proposta. Ordem dos Enfermeiros. Lisboa.
- COSTA, M. (2002). Cuidar idosos: formação, práticas e competências dos enfermeiros. Lisboa: Educa.
- CRUZ, D., PIMENTA, C., KURITA, G., & OLIVEIRA, A. (2004). Caregivers of patients with chronic pain : responses to care. *International Journal of Nursing Terminologies and Classifications*, 15(1), p.5-14.
- CUESTA, C. (2004). Construir un mundo para el cuidado: un estudio cualitativo de pacientes con demencia. *Revista Rol de Enfermagem*, 27(12), p.843-850.
- DAVIES, S. (2005). Meleis's theory of nursing transitions and relatives's experiences of nursing home entry. *Journal of Advanced Nursing*, 52(6), p.658-671.
- DIAS, M. (2006). Construção e validação de um inventário de competências: contributo para a definição de um perfil de competências do enfermeiro com o grau de licenciado. Loures: Lusociência.
- DIRECÇÃO-GERAL DA SAÚDE (2004). Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas. Circular Normativa n.º 13/DGCG de 2 de Julho.

- DIRECÇÃO-GERAL DA SAÚDE (2005). Cuidados de Saúde e Cuidados de Longa Duração – Relatório Preliminar. Portugal: Ministério da Saúde e Ministério do Trabalho e Solidariedade Social.
- DIRECÇÃO-GERAL DA SAÚDE (2005). Elementos Estatísticos: informação geral – saúde 2003. Lisboa.
- DRISCOLL, A. (2000). Managing post-discharge care at home: an analysis of patients' and their carers' perceptions of information received during their stay in hospital. *Journal of Advanced Nursing*, 31(5), p.1165-1173.
- EKWALL, A., SIVBERG, B., & HALLBERG, I. (2005). *Loneliness as a predictor of quality of life among older caregivers. Journal of Advanced Nursing*, 49(1), p.23-32.
- FAKOURI, C. (2004). Modelo de núcleo, cuidar e curar. In A. Tomey & M. Alligood, *Teóricas de Enfermagem e a sua Obra* (5ª ed.). Loures: Lusociência., p.151-162.
- FIGUEIREDO, D., & SOUSA, L. (2002). CUIDE (Cuidadores de idosos na Europa): avaliar as necessidades dos prestadores informais de cuidados. *Geriatrics*, 15(144), p.15-19.
- FONSECA, A. (2004). *Desenvolvimento humano e envelhecimento. Lisboa: Climepsi Editores.*
- FORTIN, M. (2000). O Processo de investigação: da concepção à realização. Loures: Lusociência.
- FREESE, B. (2004). Modelo de sistemas. In A. Tomey & M. Alligood, *Teóricas de Enfermagem e a sua Obra* (5ª ed.). Loures: Lusociência, p.335-375.
- HANSON, S. (2005). Enfermagem de cuidados de saúde à família. Loures: Lusociência.
- HENDERSON A., & ZERNIK, F. (2001). A study of the impact of discharge information for surgical patients. *Journal of Advanced Nursing* 35(3), p.435-441.
- HESBEEN, W. (2000). Cuidar no Hospital: enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar. Loures: Lusociência.
- HESBEEN, W. (2001). Qualidade em Enfermagem: pensamento e acção na perspectiva do cuidar. Loures: Lusociência.
- HESBEEN, W. (2003). A Reabilitação, criar novos caminhos. Loures: Lusociência.
- HILL, M., & HILL, A. (2000). Investigação por questionário. Lisboa: Edições Silabo.

- ICN (2002). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem, Versão. Beta 2*. Lisboa: Instituto de Gestão Informática e Financeira da Saúde e Associação Portuguesa de Enfermeiros.
- ICN (2005). *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem, Versão 1. Ordem dos Enfermeiros*.
- IMAGINÁRIO, C. (2004). *O idoso dependente em contexto familiar*. Coimbra: Formasau.
- JEWELL, S. (1993). Discovery of the discharge process: a study of patient discharge from a care unit for elderly people. *Journal of Advanced Nursing*, 18, p.1288-1296.
- JOHNSON, M., MAAS, M., & MOORHEAD, S. (2004). *Classificação dos Resultados de Enfermagem (2ª ed.)*. Porto Alegre: Artmed Editora.
- KÉROUAC, S., PEPIN, J., DUCHARME, F., DUQUETTE, A., & MAJOR, F. (1996). *El pensamiento enfermero*. Barcelona: Masson.
- LAGE, I. (2005). Cuidados familiares a idosos. In C. Paúl & A. Fonseca (Ed.), *Envelhecer em Portugal*. Lisboa: Climepsi Editores, p.203-229.
- LE BOTERF, G. (1994). Modelos de aprendizagem em alternância na comunidade: cinco desafios a enfrentar. *Formar*, 10, p.40-46.
- LE BOTERF, G. (2003). *Desenvolvendo as competências dos profissionais*. Porto Alegre: Artemed Editora.
- LOPES, M. (1999). *Concepções de enfermagem e desenvolvimento sócio-moral: alguns dados e implicações*. Lisboa: Associação Portuguesa de Enfermeiros.
- LOPES, M. (2006). *A relação enfermeiro - doente como intervenção terapêutica*. Coimbra: Formasau.
- MAGNUSSON, L., & HANSON, E. (2005). Supporting frail older people and their family carers at home using information and communication technology: cost analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 51(6), p.645-657.
- MARAMBA, P., RICHARDS, S., & LARRABEE, J. (2004). Discharge planning process: applying a model for evidence-based practice. *Journal of Nursing Care Quality*, 19(2), p.123-129.
- MARTIN, I. (2005). O cuidado informal no âmbito social. In C. Paúl & A. Fonseca (Ed.), *Envelhecer em Portugal*. Lisboa: Climepsi Editores, p.179-202.
- MARTIN, J. (2003). Los cuidadores familiares: su evolución en el ámbito rural en el último siglo. *Índex de Enfermeria*, 12(40-41), p.25-29.

- MARTINS, M. (2002). *Uma crise acidental na família: o doente com AVC*. Coimbra: Formasau.
- MARTINS, T., RIBEIRO, J., & GARRET, C. (2004). Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal (QASCI): reavaliação das propriedades psicométricas. *Revista Referência*, 11, p.17-31.
- MCCBRIDE, K., WHITE, C., SOURIAL, R., & MAYO, N. (2004). Post discharge nursing interventions for stroke survivors and their families. *Journal of Advanced Nursing*, 47(2), p.192-200.
- MELEIS, A., & TRANGENSTEIN, P. (1994). Facilitating transitions: redefinition of the nursing mission. *Nursing Outlook*, 42(6), p.255-259.
- MELEIS, A. (1997). *Theoretical nursing : development and progress (3ª ed.)*. Philadelphia: Lippincott.
- MELEIS, A., SAWYER L., IM, E., MESSIAS D., & SHUMACHER, K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23 (1), p.12-28.
- MINUCHIN, S. (1990) *Famílias: funcionamento e tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- MISTIAEN, P., DUIJNHOUWER, E., BONT, M., & VEEGER, A. (1997). The problems of elderly people at home on week after discharge from an acute care setting. *Journal of Advanced Nursing*, 25, p.1233-1240.
- MONIZ, J. (2003). *A enfermagem e a pessoa idosa*. Loures: Lusociência.
- MOREIRA, I. (2001). *O doente terminal em contexto familiar: uma análise de experiência de cuidar vivenciada pela família*. Coimbra: Formasau.
- MURASHIMA, S., NAGATA, S., TÔBA, K., OUCHI, Y., & SAGAWA Y. (2000). Characteristics of patients referred for discharge planning from a geriatric ward at a national university hospital in Japan: implications for improving hospital programs. *Nursing and Health Sciences*, 2, p.153-161.
- NAYLOR, M., BOWLES, K., & BROOTEN, D. (2000). Patient problems and advanced practice nurse interventions during transitional care. *Public Health Nursing*, 17(2), p.94-102.
- NAYLOR, M., & MCCAULEY, K. (1999). The effects of a discharge planning and home follow-up intervention on elders hospitalized with common medical and surgical cardiac conditions. *Journal of Cardiovascular Nursing* 14(1), p.44-54.
- NEIL, K. (2004). *Filosofia e ciência do cuidar*. In A. Tomey & M. Alligood, *Teóricas de Enfermagem e a sua Obra (5ª ed.)*. Loures: Lusociência, p.163-184.

- OGDEN, J. (1999). *Psicologia da saúde*. Lisboa: Climepsi.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS (2005). Cuidados de proximidade: os enfermeiros como recurso de saúde dos cidadãos. *Revista Ordem dos Enfermeiros*, n.º 17, Julho. Lisboa, p.4-6.
- PALANGANA, I. (1994). *Desenvolvimento e aprendizagem em Piaget e Vygotsky: a relevância do social*. S. Paulo: Plexus Editora.
- PAÚL, C. (1997). *Lá para o fim da vida: idosos, família e meio ambiente*. Coimbra: Livraria Almedina.
- PEREIRA, A. (2004). *SPSS: guia prático de utilização: análise de dados para ciências sociais e psicologia*, (5ª ed.). Lisboa: Edições Silabo.
- PEREIRA, F. (2004). Dos resumos mínimos de dados de enfermagem aos indicadores de ganhos em saúde sensíveis aos cuidados de enfermagem: o caminho percorrido. *Suplemento da Revista da Ordem dos enfermeiros*, n.º 13. Lisboa, p.13-21.
- PESTANA, M., & GAGEIRO, J. (2005). *Análise de dados para ciências sociais: a complementaridade do SPSS*. (4ª ed.). Lisboa: Edições Silabo.
- PHILLIPS, K. (2004). Modelo de adaptação. In A. Tomey & M. Alligood, *Teóricas de Enfermagem e a sua Obra* (5ª ed.). Loures: Lusociência, pp. 301-333.
- PORTUGAL – MINISTÉRIO DA SAÚDE - Decreto-Lei n.º 101/06 – cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. *Diário da República*, 1ª Série, (109), 6 de Junho de 2006, p.3856-3865.
- QUIVY, R., & CAMPENHOUDT, L. (1998). *Manual de investigação em ciências sociais*. Lisboa: Gradiva.
- RIBEIRO, O. (2005). Quando o cuidador é um homem: envelhecimento e orientação para o cuidado. In C. Paúl & A. Fonseca (Ed.), *Envelhecer em Portugal*. Lisboa: Climepsi Editores, p.230-254.
- RODRÍGUEZ, B., ÁLVAREZ, E., & CORTÉS, O. (2001). Cuidadores Informales. Necesidades y ayudas. *Revista Rol de Enfermagem*, 24(3), p.183-189.
- RELVAS, A. (2000). *O ciclo vital da família, perspectiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.
- RELVAS, A., & ALARCÃO, M. (2002). *Novas Formas de Família*. Coimbra: Quarteto Editora.
- RELVAS, J. (1986). Teorias da aprendizagem social. In A. Serra, C. Dias., J. Teixeira; J. Relvas, M. Gomes & M. Laranjeira (Ed.), *Motivação e Aprendizagem*. Porto: Contraponto.

- SANTOS, A. (2004). *Acidente Vascular cerebral: qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores*. Tese de Doutoramento, Universidade do Porto, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação.
- SCHAEFER, K. (2004). O modelo de conservação. In A. Tomey & M. Alligood, *Teóricas de Enfermagem e a sua Obra* (5ª ed.). Loures: Lusociência, p.237-251.
- SERRA, A. V. (1988). Um estudo sobre coping: o inventário de resolução de problemas. *Psiquiatria clínica*, 9(4), p.301-316.
- SERRA, A., FIRMINO H., & RAMALHEIRA, C. (1988). Estratégias de coping e auto-conceito. *Psiquiatria Clínica*, 9(4), p.317-322.
- SHYU, Y. (2000). The needs of family caregivers of frail elders during the transition from hospital to home: a Taiwanese sample. *Journal of Advanced Nursing*, 32(3), p.619-625.
- SILVA, A. (2003). Concepção de cuidados e tomada de decisão. In *Cuidados de Enfermagem: reflexões, investigação e partilha de experiências*. Colectânea de comunicações do 6º simpósium e 1º forum internacional do serviço de enfermagem dos HUC. Coimbra.
- STREUBERT, H., & CARPENTER, D. (2002). *Investigação qualitativa em enfermagem: avançando o imperativo humanista*. Loures: Lusociência.
- TAYLOR, S. (2004). Teoria do défice do autocuidado de enfermagem. In A. Tomey & M. Alligood, *Teóricas de Enfermagem e a sua Obra* (5ª ed.). Loures: Lusociência, p.211- 235.
- TOMEY, A. (2004). Definição de enfermagem. In A. Tomey & M. Alligood, *Teóricas de Enfermagem e a sua Obra* (5ª ed.). Loures: Lusociência, p.111-126.
- TOMEY, A. (2004). Vinte e um problemas de enfermagem. In A. Tomey & M. Alligood, *Teóricas de Enfermagem e a sua Obra* (5ª ed.). Loures: Lusociência, p.127-150.
- VICENTE, M. (2001). Cuidadoras informales en el medio hospitalario. *Revista Rol de enfermagem*, 24(7-8); p.23-31.
- VARELA, A. (1993). *Direito da família* (3ª ed.). Livraria Petrony.
- VERÍSSIMO, C., & MOREIRA, I. (2004). Os cuidadores familiares/informais: cuidar do doente idoso dependente em domicílio. *Pensar Enfermagem*, 8(1), p.60-65.
- VISSER-MEILY, A., POST, M., RIPHAGEN, I., & LINDEMAN, E. (2004). Measures used to assess burden among caregivers of stroke patients: a review. *Clinical Rehabilitation*, 18, p.601-623.

ANEXOS

Anexo 1 – Critérios de diagnóstico		
Foco da prática (principal)	DIMENSÃO + INDICADOR Conhecimento e aprendizagem de capacidades (Status diagnóstico)	COMPONENTES (Critérios de diagnóstico)
Expectorar	<ul style="list-style-type: none"> • Conhecimento demonstrado pelo P.C. sobre inaloterapia • Conhecimento não demonstrado pelo P. C. sobre inaloterapia • Aprendizagem de capacidades demonstrada pelo P. C. para executar inaloterapia • Aprendizagem de capacidades não demonstrada pelo P.C. para executar inaloterapia 	<ul style="list-style-type: none"> • Vantagens de executar técnica de inaloterapia • Quando executar a técnica de inaloterapia • Técnica de executar inaloterapia • Material/equipamento necessário para executar técnica de inaloterapia • Funcionamento do material/equipamento para executar técnica de inaloterapia • Tratamento adequado ao material/equipamento após técnica de inaloterapia • Ambiente onde deve ser executada a técnica de inaloterapia
	<ul style="list-style-type: none"> • Conhecimento demonstrado pelo P. C. sobre aspiração de secreções • Conhecimento não demonstrado pelo P. C sobre aspiração de secreções • Aprendizagem de capacidades demonstrada pelo P. C para executar aspiração de secreções • Aprendizagem de capacidades não demonstrada pelo P. C. para executar aspiração de secreções 	<ul style="list-style-type: none"> • Vantagens de executar a técnica de aspiração de secreções • Identificação da necessidade de executar a técnica de aspiração de secreções • Material/equipamento necessário para executar a técnica de aspiração de secreções • Técnica de aspiração de secreções • Vigilância das secreções • Quando executar técnica de aspiração de secreções • Tratamento adequado ao material/equipamento após executar técnica de aspiração de secreções
Aspiração	<ul style="list-style-type: none"> • Conhecimento demonstrado pelo P.C. sobre prevenção de aspiração • Conhecimento não demonstrado pelo P. C. sobre prevenção de aspiração • Aprendizagem de capacidades demonstrada pelo P.C. para prevenir aspiração • Aprendizagem de capacidades não demonstrada pelo P.C. para prevenir aspiração 	<ul style="list-style-type: none"> • Técnica de alimentação por S.N.G. • Monitorização/vigilância do conteúdo gástrico antes das refeições por S.N.G. • Otimização da S.N.G. • Vigilância do reflexo deglutição por via oral • Técnica de alimentação por via oral • Vigilância da cavidade oral após as refeições • Consistência/preparação dos alimentos por via oral • Utilização de produtos para dar mais consistência aos alimentos por via oral • Posicionamento adequado durante e após as refeições

Desidratação	<ul style="list-style-type: none"> • Conhecimento demonstrado pelo P.C. sobre prevenção de desidratação • Conhecimento não demonstrado pelo P. C. sobre prevenção de desidratação 	<ul style="list-style-type: none"> • Alimentação adequada/saudável • Nº de refeições adequadas • Hidratação adequada (quantidade e tipo de líquidos a administrar) • Monitorização e vigilância da eliminação urinária • Vigilância do estado da pele e mucosas • Monitorização da temperatura corporal
Úlcera de pressão	<ul style="list-style-type: none"> • Conhecimento demonstrado pelo P.C. sobre prevenção de úlcera de pressão • Conhecimento não demonstrado pelo P. C. sobre prevenção de úlcera de pressão • Aprendizagem de capacidades demonstrada pelo P.C. para prevenir úlcera de pressão • Aprendizagem de capacidades não demonstrada pelo P.C. para prevenir úlcera de pressão 	<ul style="list-style-type: none"> • Zonas do corpo mais susceptíveis às úlceras de pressão • Vigilância de sinais de úlcera de pressão • Técnica de posicionamento • Intervalos de posicionamento • Equipamentos de alívio de pressão • Estado nutricional e de hidratação oral • Hidratação da pele • Vestuário adequado • Roupa da cama sem rugas (esticada) • Higiene da pele • Humidade da roupa da cama e vestuário
Rigidez articular/pé equino	<ul style="list-style-type: none"> • Conhecimento demonstrado pelo P.C. sobre prevenção de rigidez articular/pé equino • Conhecimento não demonstrado pelo P. C. sobre prevenção de rigidez articular/pé equino • Aprendizagem de capacidades demonstrada pelo P.C. para prevenir rigidez articular/pé equino • Aprendizagem de capacidades não demonstrada pelo P.C. para prevenir rigidez articular/pé equino 	<ul style="list-style-type: none"> • Zonas do corpo mais sujeitas a rigidez articular (articulações) • Sinais de rigidez articular • Técnica de exercícios muscular articulares passivos e activos assistidos • Horário de execução Técnica de exercícios muscular articulares passivos e activos assistidos • Técnica de posicionamento • Intervalos de posicionamento • Equipamentos para posicionamento e alívio da roupa da cama

Autocuidado: higiene	<ul style="list-style-type: none"> • Conhecimento demonstrado pelo P.C. sobre autocuidado: higiene • Conhecimento não demonstrado pelo P. C. sobre autocuidado: higiene 	<ul style="list-style-type: none"> • Técnica do banho na cama/W.C. • Ajudas técnicas para cuidados de higiene • Adaptação do W.C. à pessoa dependente para o autocuidado: higiene • Periodicidade dos cuidados de higiene • Técnica de higiene oral/prótese dentária, unhas, barba, cabelo
Transferir-se	<ul style="list-style-type: none"> • Conhecimento demonstrado pelo P.C. sobre técnica de transferência • Conhecimento não demonstrado pelo P. C. sobre técnica de transferência • Aprendizagem de capacidades demonstrada pelo P.C. para assistir na transferência • Aprendizagem de capacidades não demonstrada pelo P.C. para assistir na transferência 	<ul style="list-style-type: none"> • Técnica de transferência cama/cadeira, cadeira/cadeira • Ajudas técnicas para transferência • Princípios básicos de mecânica corporal usados na técnica de transferência
Posicionar-se	<ul style="list-style-type: none"> • Conhecimento demonstrado pelo P.C. sobre técnica de posicionamento • Conhecimento não demonstrado pelo P. C. sobre técnica de posicionamento • Aprendizagem de capacidades demonstrada pelo P.C. para assistir no posicionamento • Aprendizagem de capacidades não demonstrada pelo P.C. para assistir no posicionamento 	<ul style="list-style-type: none"> • Técnica de posicionamento nos diferentes decúbitos • Equipamento auxiliar de posicionamento (almofadas, superfície de trabalho, talas, ...)
Queda	<ul style="list-style-type: none"> • Conhecimento demonstrado pelo P.C. sobre prevenção de quedas • Conhecimento não demonstrado pelo P. C. sobre prevenção de quedas • Aprendizagem de capacidades demonstrada pelo P.C. para prevenir quedas • Aprendizagem de capacidades não demonstrada pelo P.C. para prevenir quedas 	<ul style="list-style-type: none"> • Técnica para prevenir quedas • Ajudas técnicas prevenção quedas (grades da cama, superfície de trabalho, imobilizadores de pulso, coletes) • Calçado adequado • Cuidados com pavimento (livre, não escorregadio, sem tapetes) • Manter a pessoa sob vigilância

<ul style="list-style-type: none"> • Descrever alimentação completa, equilibrada e variada, em função das necessidades e restrições da pessoa (alimentos e condimentos a evitar, alimentos e condimentos recomendados) • Alimentos preferidos/não tolerados • Formas de cozinhar • Número de refeições/dia e quantidade adequada • Consistência dos alimentos • Hidratação adequada (quantidade e tipo de líquidos a administrar) • Leitura de rótulos dos produtos alimentares 	<ul style="list-style-type: none"> • Conhecimento demonstrado pelo P.C. sobre alimentação adequada • Conhecimento não demonstrado pelo P.C. sobre alimentação adequada 	<p>Gestão do Regime Terapêutico</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Efeito pretendido do medicamento • Principais efeitos secundários do medicamento e interação c/ outros medicamentos prescritos • Horário da medicação • Via de administração da medicação • Dose do medicamento • Adequação da administração da medicação com refeições/hora do dia • Preparação da medicação (ex. diluição) 	<ul style="list-style-type: none"> • Conhecimento demonstrado pelo P.C. sobre regime medicamentoso (medicação) • Conhecimento não demonstrado pelo P.C. sobre regime medicamentoso (medicação) • Aprendizagem de capacidades demonstrada pelo P.C. para regime medicamentoso (medicação) • Aprendizagem de capacidades não demonstrada pelo P.C. para regime medicamentoso (medicação) 	
<ul style="list-style-type: none"> • Material/equipamento para pesquisa glicémica capilar e administração de insulina • Locais do corpo para pesquisa de glicémica capilar e administração de insulina • Técnica de monitorização de glicémica capilar e administração de insulina • Significado dos valores resultantes da monitorização glicémica capilar e administração da dose correcta de insulina • Vantagens de administração de insulina (efeitos no organismo) • Relação administração insulina/exercício físico • Relação administração insulina/ingestão de alimentos • Sinais de tipo/hiperglicémica e como agir • Tipos de insulina e suas diferenças (acção rápida e acção lenta) 	<ul style="list-style-type: none"> • Conhecimento demonstrado pelo P.C. sobre pesquisa de glicémica capilar/administração de insulina • Conhecimento não demonstrado pelo P.C. sobre pesquisa de glicémica capilar/administração de insulina • Aprendizagem de capacidades demonstrada pelo P.C. para pesquisa de glicémica capilar/administração de insulina • Aprendizagem de capacidades não demonstrada pelo P.C. para pesquisa de glicémica capilar/administração de insulina 	

Anexo 2 – Formulário 1

Data do regresso a casa ____ / ____ / ____

Observações: _____

Idade do cliente: ____ anos

Código da Unidade de Cuidados: _____

Concelho: _____

Código do cliente: _____

Expectorar ineficaz

Reduzido	Moderado	Elevado
Reflexo de tosse presente mas ineficaz, necessitando de incentivo e ensino de tosse eficaz.	Reflexo de tosse presente e ineficaz, necessitando por vezes de aspiração de secreções.	Reflexo de tosse ausente ou presente mas muito ineficaz, necessitando de sempre de aspiração de secreções.

	Conhecimento P. C. sobre:	
	Demonstrado	Não Demonstrado
Inaloterapia		
Aspiração de secreções		
Não avaliado		

	Aprendizagem capacidades P. C. para:	
	Demonstrado	Não Demonstrado
Executar inaloterapia		
Aspiração de secreções		
Não avaliado		

Risco de Aspiração

	Conhecimento P. C. sobre:	
	Demonstrado	Não Demonstrado
Prevenção da aspiração		
Não avaliado		

	Aprendizagem capacidades P. C. para:	
	Demonstrado	Não Demonstrado
Prevenir a aspiração		
Não avaliado		

Prevenção da aspiração - preparação/selecção dos alimentos; técnica de posicionamento durante e após a refeição; alimentação através de SNG, otimizar a SNG, ...

Risco de Desidratação

	Conhecimento P. C. sobre:	
	Demonstrado	Não Demonstrado
Prevenção de desidratação		
Não avaliado		

Risco de Úlcera de pressão

Úlcera de pressão

Local. Anatómica/Topologia : 1- _____ ; 2- _____
3- _____ ; 4- _____

Grau I	Grau II	Grau III	Grau IV

	Conhecimento P. C. sobre:	
	Demonstrado	Não Demonstrado
Prevenção úlcera pressão		
Não avaliado		

	Aprendiz. capacidades P. C. para:	
	Demonstrado	Não Demonstrado
Prevenir úlcera pressão		
Não avaliado		

Prevenção úlcera pressão - sinais de úlcera de pressão, técnica de posicionamento, equipamentos para prevenção como almofadas de gel, colchões anti-escaras, intervalo tempo de posicionamentos, ...

Risco de Rigidez articular

Rigidez articular Local. Anatómica/Topologia : _____

Risco de Pé equino

Pé equino Local. *Anatómica/Topologia* : _____

Prevenção rigidez articular/ pé equino Não avaliado	Conhecimento P. C. sobre:		Aprendiz. capacidades P. C. para:	
	Demonstrado	Não Demonstrado	Demonstrado	Não Demonstrado

Prevenção de rigidez articular/pé equino - exercício musculoesquelético passivos e assistidos, alívio de roupa da cama através do equipamento, aplicação de talas

Dependência para o Autocuidado: higiene

Reduzido	Moderado	Elevado
Necessita incentivo, ensino, organização e acesso aos utensílios do banho.	Necessita também de ajuda parcial de pessoas.	Não participa, necessitando de ajuda total (pessoas/equipamentos).

Autocuidado: higiene Não avaliado	Conhecimento P. C. sobre:	
	Demonstrado	Não Demonstrado

Dependência para Transferir-se

Reduzido	Moderado	Elevado
Necessita de incentivo, ensino e acessibilidade aos equipamentos (ex.cama/cadeira/trapézio).	Necessita também de ajuda parcial de pessoas.	Não participa, necessitando de ajuda total (pessoas/equipamentos).

Técnica de transferência Não avaliado	Conhecimento P. C. sobre:		Aprendizagem capacidades P.C. para:	
	Demonstrado	Não Demonstrado	Demonstrado	Não Demonstrado

Dependência para Posicionar-se

Reduzido	Moderado	Elevado
Necessita de incentivo, ensino e acessibilidade aos equipamentos (ex.trapézio).	Necessita também de ajuda parcial de pessoas.	Não participa, necessitando de ajuda total (pessoas/equipamentos).

Técnica de posicionamento Não avaliado	Conhecimento P. C. sobre:		Aprendiz. capacidades P. C. para:	
	Demonstrado	Não Demonstrado	Demonstrado	Não Demonstrado

Risco de Queda

Prevenção de quedas (grades cama, superfície de trabalho,) Não avaliado	Conhecimento P. C. sobre:		Aprendiz. capacidades P. C. para:	
	Demonstrado	Não Demonstrado	Demonstrado	Não Demonstrado

Gestão do Regime Terapêutico (do prestador de cuidados)

Alimentação reg. medicament. (medicação) Pesquisa glicemia capilar /administração insulina Não avaliado	Conhecimento sobre:		Aprendizagem capacidades para:	
	Demonstrado	Não Demonstrado	Demonstrado	Não Demonstrado

Anexo 3 – Formulário 2

Data da visita ao domicílio ____/____/____ Código da Unidade de Cuidados _____

Código do cliente _____

A – CARACTERIZAÇÃO SOCIO-DEMOGRÁFICA DO MEMBRO DA FAMÍLIA PRESTADOR DE CUIDADOS

1 - Grupo etário

anos						
<21	21 - 30	31 - 40	41 - 50	51 - 60	61 - 70	> 70

2 - Estado civil

solteiro	casado	divorciado	viúvo	outro

3 - Sexo

masculino	feminino

4 - Nível de instrução

Sem frequência do ensino	Ensino primário incompleto	Ensino primário completo	Ensino secundário	Curso superior

5 - Profissão

6 - Grau de parentesco com a pessoa dependente

7 - Anteriormente à situação da doença actual, cuidador e doente coabitavam ?

sim	não

8 - Já cuidava do doente antes deste último internamento no hospital ?

sim	não

Em caso afirmativo

Há quanto tempo ? _____

**B - PROCESSO PROFISSIONAL DE PREPARAÇÃO DO REGRESSO A CASA,
POR PARTE DOS ENFERMEIROS**

1 - Foi realizada no hospital pela equipa de enfermagem, entrevista de preparação da alta hospitalar (regresso a casa) ?

sim	não

Em caso afirmativo

Em que momento do episódio do internamento ?

primeiro dia internamento	nos 1 ^{os} 3 dias de internamento	na 1 ^o semana internamento	na véspera da alta hospitalar	dia da alta hospitalar

2 - Durante o internamento, foram realizados "ensinos" pelos enfermeiros relativamente às necessidades do cliente/familiar ?

sim	não

3 - De uma forma global, relativamente ao grau de utilidade dos "ensinos" realizados pela equipa de enfermagem no hospital, como os classificaria ?

Nada útil	pouco útil	útil	muito útil	Completamente útil

4 - Foi-lhe facultada informação escrita acerca dos cuidados a prestar no domicílio ?

sim	não

Em caso afirmativo

Alguma teve necessidade de recorrer a essa informação escrita ?

nunca	muito raramente	algumas vezes	muitas vezes	Muitíssimas vezes

Como classificaria o grau de utilidade dessa informação escrita ?

Nada útil	pouco útil	útil	muito útil	Completamente útil

5 - Foi-lhe fornecida alguma carta de transferência de enfermagem para entregar à equipa do Centro de saúde/Posto de saúde ?

sim	não

6 - No global, como classificaria o seu grau de satisfação face ao apoio dado pela equipa de enfermagem do hospital, durante o internamento do doente/familiar?

Nada satisfeito	Pouco satisfeito	satisfeito	Muito satisfeito	Completamente satisfeito

**C - RECURSOS DISPONÍVEIS DO MEMBRO DA FAMÍLIA PRESTADOR DE CUIDADOS,
NO DOMICÍLIO**

1 - Que tipo de apoios recebe para cuidar do doente/familiar, no domicílio ?

- Formais

- equipa de saúde
- equipa domiciliária
- segurança social
- outros (especificar) _____
- nenhum

- Informais

- familiares
- vizinhos
- amigos
- Outros (especificar) _____
- Nenhum

2 - Que tipo de equipamentos adaptativos/de prevenção de complicações dispõe ?

- cadeira de rodas
- cadeira sanitária
- almofada de gel
- cama articulada
- colchão anti-úlceras de pressão
- talas prevenção rigidez articular/pé equino
- outros (especificar) _____
- nenhum

3 - Em que circunstâncias acontecem as visitas da equipa de enfermagem do Posto/Centro de Saúde ?

Nunca aconteceu	Apenas quando é solicitada	Visitam raramente, mesmo sem ser solicitada	Visitam com regularidade, mesmo sem ser solicitada

4 - Na sua opinião, qual o grau de adequação do n.º de visitas da equipa de enfermagem face às necessidades do cliente/familiar?

Nada adequado	pouco adequado	adequado	muito adequado	Completamente adequado

5 - Que tipo de cuidados prestam os enfermeiros do Posto/Centro de Saúde aquando da visita domiciliária ?

- substituição de algálias
- substituição de SNG
- execução de tratamentos às úlceras / feridas
- administração de medicamentos injectáveis
- supervisão de cuidados
- outros (especificar) _____

6 - No global, como classificaria o seu grau de satisfação face ao apoio recebido por forma a conseguir cuidar adequadamente do cliente/familiar, no domicílio ?

	Nada satisfeito	Pouco satisfeito	satisfeito	Muito satisfeito	Completamente satisfeito
Rede formal					
Rede informal					

D - CONDIÇÃO DE SAÚDE DO DOENTE E COMHECIMENTOS E CAPACIDADES DO MEMBRO DA FAMÍLIA PRESTADOR DE CUIDADOS

Expectorar ineficaz

Reduzido	Moderado	Elevado
Reflexo de tosse presente mas ineficaz, necessitando de incentivo e ensino de tosse eficaz.	Reflexo de tosse presente e ineficaz, necessitando por vezes da aspiração de secreções.	Reflexo de tosse ausente ou presente mas muito ineficaz, necessitando de sempre da aspiração de secreções.
Data/Enf.		

Conhecimento P. C. sobre:		Aprendizagem capacidades P. C. para:	
Demonstrado	Não Demonstrado	Demonstrado	Não Demonstrado
Inaloterapia		Executar inaloterapia	
Aspiração de secreções		Aspiração de secreções	

Risco de Aspiração

Conhecimento P. C. sobre:		Aprendizagem capacidades P. C. para:	
Demonstrado	Não Demonstrado	Demonstrado	Não Demonstrado
Prevenção da aspiração		Prevenir a aspiração	

Prevenção da aspiração - preparação/selecção dos alimentos; técnica de posicionamento durante e após a refeição; alimentação através de SNG, otimizar a SNG, ...

Risco de Desidratação

Conhecimento P. C. sobre:	
Demonstrado	Não Demonstrado
Prevenção de desidratação	

Risco de úlcera de pressão

Úlcera de pressão

Local. Anatômica/Topologia: 1- _____; 2- _____
3- _____; 4- _____

Grau I	Grau II	Grau III	Grau IV

Conhecimento P. C. sobre:		Aprendiz. capacidades P. C. para:	
Demonstrado	Não Demonstrado	Demonstrado	Não Demonstrado
Prevenção úlcera pressão		Prevenir úlcera pressão	

Prevenção úlcera pressão - sinais de úlcera de pressão, técnica de posicionamento, equipamentos para prevenção como almofadas de gel, colchões anti-escaras, intervalo tempo de posicionamentos, ...

Risco de Rigidez articular/pé equino

Rigidez articular/Pé equino

Local. Anatômica/Topologia:

Conhecimento P. C. sobre:		Aprendiz. capacidades P. C. para:	
Demonstrado	Não Demonstrado	Demonstrado	Não Demonstrado
Prevenção rigidez articular/pé equino		Prevenir rigidez articular/pé equino	

Prevenção de rigidez articular/pé equino - exercício musculoesquelético passivos e assistidos, alívio de roupa da cama através de equipamento, aplicação de talas, ...

P. C. - membro da família prestador de cuidados

Dependência para o Autocuidado: higiene

Reduzido	Moderado	Elevado
Necessita incentivo, ensino, organização e acesso aos utensílios do banho.	Necessita também de ajuda parcial de pessoas.	Não participa, necessitando de ajuda total (pessoas/equipamentos).

Conhecimento P. C. sobre:	
Demonstrado	Não Demonstrado
Autocuidado: higiene	

Dependência para Transferir-se

Reduzido	Moderado	Elevado
Necessita de incentivo, ensino e acessibilidade aos equipamentos (ex.cama/cadeira/trapézio).	Necessita também de ajuda parcial de pessoas.	Não participa, necessitando de ajuda total (pessoas/equipamentos).

Conhecimento P. C. sobre:		Aprendizagem capacidades P. C. para:	
Demonstrado	Não Demonstrado	Demonstrado	Não Demonstrado
Técnica de transferência		Assistir na transferência	

Dependência para Posicionar-se

Reduzido	Moderado	Elevado
Necessita de incentivo, ensino e acessibilidade aos equipamentos (ex.trapézio).	Necessita também de ajuda parcial de pessoas.	Não participa, necessitando de ajuda total (pessoas/equipamentos).

Conhecimento P. C. sobre:		Aprendiz. capacidades P. C. para:	
Demonstrado	Não Demonstrado	Demonstrado	Não Demonstrado
Técnica de posicionamento		Assistir no posicionar-se	

Risco de Queda

Conhecimento P. C. sobre:		Aprendiz. capacidades P. C. para:	
Demonstrado	Não Demonstrado	Demonstrado	Não Demonstrado
Prevenção de quedas (grades cama, superfície de trabalho, ...)		Prevenir as quedas	

Gestão do Regime Terapêutico (do prestador de cuidados)

Conhecimento sobre:		Aprendizagem capacidades para:	
Demonstrado	Não Demonstrado	Demonstrado	Não Demonstrado
Alimentação		Regime medicamentoso (medicação)	
Regime medicamentoso (medicação)		Pesquisar glicemia capilar /administrar insulina	
Pesquisa glicemia capilar /administração insulina			

- Como se sente ao fim de todo este tempo a cuidar do seu familiar?

Anexo 4 – Características sociodemográficas dos doentes, (n=97)

VARIÁVEIS	N.º	%
Idade		
Mínima	29	
Máxima	97	
média	76,74	
N.º dias internamento		
Mínimo	1	
Máximo	65	
Média	12,94	
Sexo		
Feminino	61	62,9
Masculino	36	37,1
Total	97	100,0

Anexo 5 – Características sociodemográficas dos membros da família prestadores de cuidados, (n=97)

VARIÁVEIS	N.º	%
Escalão etário		
21-30	8	8,2
31-40	7	7,2
41-50	28	28,9
51-60	28	28,9
61-70	11	11,3
>70	15	15,5
Estado civil		
Casado	82	84,5
Divorciado	4	4,1
Solteiro	9	9,3
Viúvo	2	2,1
Sexo		
Feminino	90	92,8
Masculino	7	7,2
Nível de instrução		
Sem frequência de ensino	7	7,2
Ensino primário incompleto	23	23,7
Ensino primário completo	37	38,1
Ensino secundário	27	27,9
Curso superior	3	3,1
Grau de parentesco		
Esposa/Marido	27	27,8
Filha/o	48	49,5
Mãe	1	1,0
Neta	2	2,1
Nora	10	10,3
Sobrinha	3	3,1
Outros	6	6,2
Condição coabitação com o doente		
Coabitam	75	77,3
Não coabitam	22	22,7
Condição de cuidar do doente		
Cuidam	79	81,4
Não cuidam	18	18,6
n.º anos condição de cuidar		
Mínimo	0,5	
Máximo	35	
Média	4,13	
Total	97	100,0

Anexo 6 – Processo profissional de preparação de regresso a casa por parte dos enfermeiros; (n=97)

VARIÁVEIS	N.º	%
Realização de entrevista preparação do regresso a casa		
Sim	42	43,3
Não	55	56,7
Dia episódio internamento entrevista prep. regres. casa		
Primeiro dia do internamento	3	3,1
Nos 1º 3 dias de internamento	20	20,6
Na 1ª semana de internamento	18	18,6
Na véspera da alta hospitalar	1	1,0
Dia da alta hospitalar	0	0,0
Não foi realizada entrevista	55	56,7
Realização ensino/treino		
Não	29	29,9
Sim	68	70,1
Grau utilidade ensino/treino		
Completamente útil	3	3,2
Muito útil	46	47,4
Útil	19	19,5
Pouco útil	0	0,0
Nada útil	0	0,0
Não foi realizado ensino/treino	29	29,9
Acesso a informação escrita sobre os cuidados a prestar		
Não	78	80,5
Sim	19	19,5
Necessidade de recorrer à informação escrita		
Muitíssimas vezes	0	0,0
Muitas vezes	3	3,1
Algumas vezes	8	8,2
Muito raramente	6	6,2
Nunca	2	2,0
Sem acesso a informação escrita	78	80,5
Grau utilidade informação escrita		
Completamente útil	0	0,0
Muito útil	13	13,3
Útil	6	6,2
Pouco útil	0	0,0
Nada útil	0	0,0
Sem acesso a informação escrita	78	80,5
Entrega de carta de transferência de enfermagem		
Não	23	23,7
Sim	74	76,3
Grau de satisfação com apoio equipa enfermagem		
Completamente satisfeito	8	8,2
Muito satisfeito	37	38,2
Satisfeito	48	49,5
Pouco satisfeito	4	4,1
Nada satisfeito	0	0,0
Total	97	100,0

Anexo 7 – Recursos do membro da família prestador de cuidados, disponíveis no domicílio; (n=97)

VARIÁVEIS	N.º	%
Apoio da rede formal		
Equipa de saúde	76	78,4
Equipa domiciliária	23	23,7
Segurança social	14	14,4
Outros	12	12,4
Sem qualquer apoio	6	6,2
Apoio rede informal		
Familiares	90	92,8
Vizinhos	20	20,6
Amigos	5	5,2
Outros	1	1,0
Sem qualquer apoio	4	4,1
Equipamentos adaptativos de complicações que dispõe		
Cadeira de rodas	62	63,9
Cadeira sanitária	10	10,3
Almofada de gel	18	18,6
Cama articulada	68	70,1
Colchão prevenção úlceras de pressão	57	58,8
Outros	12	12,4
Sem qualquer equipamento	8	8,2
Circunstâncias em que ocorrem as visitas da equipa enfermagem		
Nunca aconteceu	24	24,7
Visitam apenas quando solicitada	55	56,7
Visitam raramente, mesmo sem ser solicitada	17	17,5
Visitam com regularidade, mesmo sem ser solicitada	1	1,0
Grau de adequação do nº de visitas da equipa enfermagem		
Completamente adequado	1	1,0
Muito adequado	7	7,2
Adequado	28	28,9
Pouco adequado	43	44,3
Nada adequado	18	18,6
Tipo de cuidados prestados pela equipa de enfermagem		
Substituição algália	22	22,7
Substituição sonda naso-gástrica	25	25,8
Execução tratamentos úlceras de pressão/feridas	30	30,9
Administração de medicação injectável	19	19,6
Supervisão de cuidados	19	19,6
Grau de satisfação com a rede formal		
Completamente satisfeito	2	2,1
Muito satisfeito	8	8,2
Satisfeito	31	32,0
Pouco satisfeito	42	43,3
Nada satisfeito	14	14,4
Grau de satisfação com a rede informal		
Completamente satisfeito	31	32,0
Muito satisfeito	50	51,6
Satisfeito	8	8,2
Pouco satisfeito	3	3,1
Nada satisfeito	1	1,1
Sem qualquer apoio	4	4,1
Total	97	100,0

Anexo 8 - Relato da experiência vivida com um caso do nosso estudo aquando do contacto no domicílio no 2º momento de avaliação do estudo

Este é apenas um caso do nosso estudo (entre inúmeros que poderíamos contar) que gostaríamos de partilhar a nossa experiência quando estabelecemos o contacto no domicílio para o 2º momento de avaliação, porque será difícil de esquecer! Ocorreu num sábado à tarde. Quando chegámos ao domicílio e batemos à porta aparece-nos a esposa (C64), com idade superior a 70 anos, com um rosto cansado e completamente desesperada! O marido (o doente) ao fundo da sala, deitado numa cama junto à parede, agitado e a gritar! Aspecto muito emagrecido e muito anquilosado. A esposa refere-nos que não conseguia perceber porque é que o marido estava "neste estado"! Já tinha "feito tudo" e não conseguia perceber! Aproximamo-nos do doente numa tentativa de conseguir fazer o diagnóstico da situação e ajudar. Encontrava-se afásico e não colaborante, não sendo possível a sua ajuda. A esposa diz-nos que já tinha chamado a ambulância para levá-lo ao hospital situado a 15 km! Entretanto, chega a filha (que vive na casa ao lado) e inicia uma discussão com a mãe de forma muito agressiva e a sugerir que não percebia a nossa presença ali, mesmo depois de uma breve e possível explicação!!! Não estávamos a perceber nada! Percebemos ao fim de algum tempo, que o motivo da discussão, no fundo, tinha a ver com o cansaço das duas relativamente ao exercício do papel de cuidadoras (o doente estava totalmente dependente à 7 anos!), com acusações mútuas! Finalmente...consequimos perceber o motivo daquele desespero do doente: tinha a algália obstruída e estava a fazer uma retenção urinária!!! Tentámos tranquilizar a mãe e a filha, o que conseguimos parcialmente. Perguntámos se tinham material para algáliação, o que nos responderam ter "alguma coisa num saco". Verificamos e de facto tinham apenas sacos colectores de urina e seringas! Retirámos de imediato a algália ao doente. Pensámos: não fará nenhum sentido esta pessoa nestas condições ir propositadamente a uma urgência do hospital central para...algáliação! Provavelmente com um pouco de mais azar e estará em fila de espera mais algumas horas! Após explicação à esposa (entretanto a filha já se tinha ausentado) no sentido até de a confortar e diminuir-lhe toda aquela tensão emocional, decidimos disponibilizar-nos a ir à farmácia mais próxima (que não fazíamos ideia onde se localizava) para adquirir o material necessário para proceder à algáliação. Entretanto chegam os bombeiros para transportar o doente ao hospital conforme foram solicitados! Explicámos a situação dizendo que muito provavelmente não seria necessário a sua ajuda...a não ser que não conseguíssemos executar a técnica... o que foram compreensivos. Após a esposa nos ter explicado onde se situava a farmácia mais próxima, deslocámo-nos ao local, ficando a cerca de 5 km. Rapidamente regressámos. O doente continuava no seu desespero! Procedemos à algáliação que decorreu sem dificuldades. Finalmente uma sensação de alívio...para todos! O doente já bastante mais calmo! Claro...a esposa agradeceu-nos muito, o que apesar de nos dar uma sensação de conforto pela nossa utilidade, também em simultâneo tivemos uma sensação de alguma revolta e reflexão...porque a solução de facto, não fosse a nossa presença no momento, casual, a solução passaria irremediavelmente pelo transporte à urgência do hospital...porque era fim-de-semana e ao fim de semana, na área onde tudo isto ocorreu não há acesso aos cuidados de saúde primários! E o doente (e esposa) iria passar por uma situação de enorme cansaço só porque...era necessário substituir uma simples algália obstruída! Entretanto, a filha regressa e percebendo que tudo estava mais calmo e o problema solucionado, mostrou outra disponibilidade para a mãe, para o pai e...para nós! Marcamos o encontro para outro dia.

Este é concertiza apenas um caso entre os inúmeros que se poderiam contar e vivenciado por todos aqueles que ao longo dos anos no exercício do seu papel de cuidadores enfrentam muitas vezes no seu silêncio. (C64)

Por curiosidade após a análise estatística viemos a verificar que é o doente do estudo com pior condição de saúde.

Anexo 9 - Percepção que os membros da família prestadores de cuidados têm das implicações que o exercício do papel provoca na sua qualidade de vida

CATEGORIA	UNIDADE SEMÂNTICA - EXEMPLOS
Perturbações físicas	<p>"(...) também estou a tratar-me. Dói-me muito a coluna!" (C4)</p> <p>"tenho muitas dores no corpo" (C5)</p> <p>"muitas vezes trabalho de dia e de noite... durante o dia no trabalho e à noite a cuidar dele..." (C13)</p> <p>"(...) dói-me muito as costas...precisava de fisioterapia." (C16)</p> <p>"(...) é muito extenuante!!! muito...muito!" (C17)</p> <p>"muitas vezes sinto-me sem forças para cuidar dele. muitas vezes vou dormir para o sofá e deixo-o sozinho no quarto para poder descansar alguma coisa!" (C24)</p> <p>"sinto-me saturado...ela não me deixa sossegar!...paço noites inteiras sem dormir!" (C30)</p> <p>"Estou muito cansada...estou todo o dia e toda a noite de olho nele...é preciso mudá-lo de posição, alimentá-lo, tudo...tudo!" (C31)</p> <p>"(...) tenho problemas de coluna... até já andei com um colete!" (C41)</p> <p>"(...) às vezes são 3 horas da madrugada e estou a dar-lhe de comer, porque ele tem fome!...é cansativo!" (C56)</p>
Perturbações psicológicas	<p>"(...) tenho a minha cabeça gasta (a chorar)!" (C4)</p> <p>"estou a tomar medicação para os nervos...! Ando a ser tratada por um psiquiatra, sinto-me muito cansada psicologicamente devido à situação da minha mãe" (C9)</p> <p>"tenho dias que psicologicamente fico muito nervosa e afectada. É desgastante! Estou com uma depressão nervosa e estou a tomar medicação (...)" (C24)</p> <p>"(...) no entanto, é bastante stressante...tenho que estar sempre a olhar para o relógio para coordenar as tarefas!" (C28)</p> <p>"cansada...muito cansada...muito em baixo psicologicamente!" (C77)</p>
Comprometimento social, lúdico e profissional	<p>"(...) não posso sair para lado nenhum..." (C2)</p> <p>"saíamos muito...agora tudo acabou..." (C4)</p> <p>"(...) isolei-me aqui neste meio...vivia em Lisboa...deixei tudo para vir cuidar dos meus pais (ambos dependentes)...até ir à missa ao domingo..." (C22)</p> <p>"há muito que não saio para lado nenhum...mas até poder... não desisto!" (C5)</p> <p>"Já viu a minha vida? Não posso sair para lado nenhum! Estou presa!!!" (C7)</p> <p>"agora estou presa...nada posso fazer...tinha o quintal para me entreter e agora não posso! Tenho que olhar por ela a todo o tempo!" (C12)</p> <p>"sinto-me presa, porque não vou para lado nenhum que fique descansada!.Ele agora é como uma criança!" (C27)</p> <p>"(...) Estes últimos dez meses têm sido muito penalizantes (nomento em que o marido ficou totalmente dependente)!!! Não tenho amigos...uns afastam-se porque não gostam de ver... têm preconceitos... não têm na família casos iguais! (...) no emprego estou posta de lado por ter dificuldade em cumprir regularmente o horário laboral para poder cuidar do meu marido...mais uma penalização!!! Sou duplamente penalizada (a chorar)". (C29)</p> <p>"nunca mais sai...nunca mais fiz férias...!!!" (C38)</p>

	<p>" (...) não posso fazer férias...estou impedida...nem que seja só um fim-de-semana!" (C50)</p> <p>"(...) sinto-me muito stressada e com falta de tempo para mim!" (C86)</p>
Percepção de suporte	<p>"Sabe? Estou sem forças!...a minha filha também tem a gente dela para cuidar...não pode estar em todo o lado..." (C5)</p> <p>"acho que devia haver mais ajudas para estas situações. Estamos muito sós..." (C6)</p> <p>"somos muitos irmãos, mas no fundo estou só...sinto-me muito mal! Trabalho e não tenho quem me ajude...estou sempre preocupada com ele" (C13)</p> <p>"(...) devíamos ter mais ajuda do estado!...pelo menos para dar-lhe o banho e sentá-lo na cadeira...é muito pesado!" (C16)</p> <p>"(...) mas estamos muito sós...ninguém nos pergunta se precisamos de ajuda! O que me vale é o meu marido e os meus filhos!" (C17)</p> <p>"(...) a nossa mãe está assim à tanto tempo e só agora é que nos ensinaram a cuidar dela, apesar de ter estado já várias vezes internada!!!" (C34)</p> <p>"(...) sabe?... Não tenho apoio de ninguém...se não fosse a minha filha e o meu genro!...ninguém quer saber das pessoas inválidas!!!" (C37)</p> <p>"olhe Sr. Enfermeiro...não consigo aguentar mais...!estamos a pensar em colocá-la num lar, mas não há vagas...sinto-me sem mais forças...é muito difícil...nós muitas vezes sentimo-nos desesperados...porque não sabemos como fazer as coisas...qualquer coisa nos mete confusão!...é tudo muito difícil...!" (C39)</p> <p>"já estou mais habituada...no início tudo era mais complicado...tivemos de aprender tudo por nós...ninguém nos ensinou...! devia haver mais apoios do estado...nós pagamos tantos impostos!" (C47)</p> <p>"nunca ninguém me ensinou nada acerca das necessidades da minha mãe..." (C54)</p> <p>"sinto-me muito mal por sentir que não tenho apoio de ninguém..." (C57)</p> <p>"(...)ninguém nos apoia..." (C61)</p> <p>"não temos ajudas de ninguém...vão-nos dando qualquer coisita para nos calar...mas que não dá para nada!" (C73)</p> <p>"(...) isto é muito desgastante...devia haver mais ajuda por parte do estado...é uma tristeza!...isto é um sufoco...a reforma não chega para nada! (a chorar)" (C64)</p>
Sentimentos de impotência para cuidar/complexidade dos cuidados	<p>"vou ter que colocá-lo num lar...não aguento!!!" (C13)</p> <p>Às vezes é desesperante!...não sabemos o que devemos fazer..." (C15)</p> <p>"(...) agora cada vez nos dá mais trabalho durante a noite!" (C21)</p> <p>"quando ela está aflita não sei o que hei-de fazer..." (C23)</p> <p>"(...) às vezes o cansaço é tanto que começo a sentir que talvez não seja capaz de ter forças para cuidar deles (tem ambos os pais dependentes)!!!" (C22)</p> <p>"tenho dias que me sinto desesperada e apetece-me fugir!...sinto-me incapaz!!!" (C37)</p> <p>"Às vezes ficamos aflitos, porque queremos fazer as coisas bem e não sabemos...temos dívidas e não temos a quem recorrer!!!" (C46)</p> <p>"(...) fisicamente este trabalho é muito pesado...muito difícil!" (C81)</p>
	<p>"não sei até quando vou aguentar isto!...a minha mãe cada vez está a piorar mais e não sei</p>

PREPARAÇÃO DO REGRESSO A CASA

<p>Percepção do estado de saúde do familiar dependente</p>	<p><i>o que hei-de fazer!!! (C21)</i></p> <p><i>"sentia-me muito mal no início, porque via-o muito mal. Agora graças a Deus já me sinto muito melhor porque ele também está melhor!" (C27)</i></p> <p><i>"(...) a minha mãe também tinha fases de alguma desorientação!...o que ainda complicava mais a situação!" (C32)</i></p> <p><i>"(...) o que me custa mais é pensar que o meu pai está a sofrer!...era o que eu menos queria e o que me aflige mais!" (C46)</i></p> <p><i>"sinto-me cansada...por vezes não é só o trabalho...é também o sofrimento que tenho a ver a minha mãe assim!" (C55)</i></p> <p><i>"muitas vezes ele está a sofrer e nós não sabemos o que fazer" (C61)</i></p> <p><i>"(...) sinto-me muito triste por ver o meu pai assim neste estado!" (C63)</i></p> <p><i>"as coisas cada vez estão mais difíceis...a minha mãe até agora ainda ajudava qualquer coisa e agora piorou!" (C71)</i></p> <p><i>"não é o trabalho físico que nos custa...é sim o estado de saúde grave da minha mãe!...muitas vezes tenho medo de lhe tocar porque tenho medo de a magoar!" (C72)</i></p>
<p>Relação afectiva com o familiar dependente</p>	<p><i>"(...) não a posso contrariar que ela ralha comigo...assim é mais difícil...! (C23)</i></p> <p><i>"(...) às vezes ele tem um feitio difícil...requer muita atenção de todos...e cansa muito!!!" (C36)</i></p> <p><i>"(...) sinto-me um bocadinho cansada...anda mais a mãe é uma pessoa difícil, o que torna as coisas mais complicadas!" (C52)</i></p> <p><i>"temos alturas em que nos cansamos muito...ela é muito chatinha!" (C66)</i></p> <p><i>"(...) também é um doente muito difícil...não ajuda nada!" (C78)</i></p> <p><i>"tenho dias que não aguento estar com ele...tem mau feito!!!" (C79)</i></p> <p><i>"isto também cansa muito...porque ela é muito difícil de aturar...muito teimosa!" (C91)</i></p>

