UNIVERSIDADE DO PORTO
INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS ABEL SALAZAR
MESTRADO EM CIÊNCIAS DE ENFERMAGEM

NECESSIDADES DA FAMÍLIA NO CUIDAR:
PAPEL DO ENFERMEIRO

Maria Assunção Almeida Nogueira

Porto, 2003

UNIVERSIDADE DO PORTO
INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS ABEL SALAZAR
MESTRADO EM CIÊNCIAS DE ENFERMAGEM

NECESSIDADES DA FAMÍLIA NO CUIDAR: PAPEL DO ENFERMEIRO

Dissertação de candidatura ao grau de Mestre em
Ciências de Enfermagem, realizada por
Maria Assunção Almeida Nogueira,
orientada pela
Professora Doutora
Zaida de Aguiar Sá Azeredo

Porto, Setembro 2003

"QUALQUER PESSOA QUE PENSE
É CONTINUAMENTE CONFRONTADA COM
A NECESSIDADE DE DISCERNIR O VERDADEIRO
DO FALSO, O PROVÁVEL DO DUVIDOSO
OU DO IMPOSSÍVEL"

BARZUN

AGRADECIMENTOS

Os meus sinceros agradecimentos a todos aqueles que, directa ou indirectamente, colaboraram para a concretização deste trabalho, em especial:

- À Senhora Professora Doutora Zaida de Azeredo, pela sua disponibilidade, pela orientação, pelas palavras de ânimo e pela confiança em mim depositada, especialmente nos momentos de menor clarividência na prossecução deste projecto. Para além de orientadora foi uma voz amiga.
- A todos os cuidadores familiares pela forma simples como acederam à realização das entrevistas, abrindo-me as portas, recebendo-me em suas casas. Confiaram em mim ao partilharem as suas vivências, dando um precioso contributo para este estudo.
- A todos os colegas e amigos, que deram provas de presença e me encorajaram a seguir em frente.
- À direcção do hospital de Valongo e colegas dos serviços de medicina pelas facilidades concedidas.
- Ao Josué, à Catarina, à Luisinha, à Mãe e à Rora pela paciência, pela ternura, pela compreensão e pelo apoio manifestados, ajudando a levar a bom porto este estudo.

RESUMO

A família assume um papel crucial no suporte físico, emocional e social de todos os seus membros, principalmente quando estes se encontram em situação de dependência provocada por doença crónica. Movidos pelo desejo de conhecer as suas necessidades no cuidar de um doente dependente após alta hospitalar, recorremos a um estudo exploratório descritivo com metodologia qualitativa. Utilizámos a entrevista semi-estruturada a 15 prestadores de cuidados a indivíduos dependentes com doença crónica. Estes foram alvo de cuidados de enfermagem no Hospital Nª Sª da Conceição de Valongo, pelo menos durante cinco dias de internamento num serviço de medicina.

No tratamento de dados, utilizámos a análise de conteúdo, baseando-nos nos discursos daqueles que cuidam e têm à sua responsabilidade o doente, com base em diferentes autores. A partir da análise emergiram categorias que identificam a vivência dos familiares cuidadores: as suas dificuldades, reacções emocionais, adaptação aos cuidados, aprendizagem para cuidar bem como a percepção com que ficaram dos cuidados hospitalares. Destas, houve necessidade de criar subcategorias para uma melhor definição das mesmas.

Para dar resposta à pergunta fundamental deste trabalho (quais as necessidades da família para cuidar um doente dependente após alta hospitalar), partimos dos objectivos traçados e fizemos a discussão de resultados.

Através dos discursos manifestados pelos cuidadores conseguimos conhecer que todas as suas necessidades são de natureza cognitiva, de suporte humano, material e afectiva. Todas elas requerem intervenção de enfermagem quer em contexto hospitalar, quer em contexto comunitário, através de ensinos, informação, apoio emocional e encaminhamento.

Foi notório nos seus discursos, que os cuidadores têm como expectativa encontrar no hospital e nos profissionais de saúde um "espaço seguro" onde o apoio e a informação que carecem e merecem lhes seja dado para conseguir levar a "bom porto" a tarefa de cuidar.

SUMMARY

The family plays a crucial physical, emotional as well as social role to all its members, especially when they find themselves in a dependent situation brought on by a chronicle disease. Moved by the desire to understand the needs concerning how to go about looking after a dependent patient after hospital discharge, we resorted to a descriptive exploratory study with qualitative methodology. We used semi-structured interviews to 15 employees who took care of dependent patients with chronicle diseases. These patients were interned and nursed for at least five days at the medical ward of Nª Sª da Conceição Hospital in Valongo.

When processing the data, we used the analysis of content based on the experience of those who look after and have the responsibility of looking after the patient, confronting it with the opinion of different authors. Many categories, which identify the experience of the caring families; their difficulties and problems; their emotional reactions; the adjustment to the nursing; the learning of taking well care of as well as the perception, which they kept from the hospital nursing, emerged from this analysis. Therefore, there was the need to create sub-categories for a better definition and understanding.

To be able to answer the question brought up by this project (which are the needs of a family to look after a dependent patient after being discharged from the hospital), we started out with the defined layout of our aim and we discussed the results.

From the feedback of those who have to nurse, we managed to understand that their needs concern cognitive needs, human support, material and affection needs. All of these require the intervention of a nurse, whether it is in a hospital, in a community, through teaching, information, emotional support and guiding.

From their speech, it was quite obvious that they expect and have the expectation to find a 'safe place' in the hospital as well as in the health professionals, where they may be given the support and information they lack and deserve to be able to fulfil their job of nursing their loved ones.

ABREVIATURAS

Dr – Doutor

Dra - Doutora

Nª - Nossa

Nº - Número

Sª - Senhora

Sra - Senhora

s.d. – Sem data

SIGLAS

A V – Actividade(s) de vida

AVC – Acidente Vascular Cerebral

CAD – Centro de Apoio a Dependentes

D.L. – Decreto lei

D.R. – Diário da República

ICBAS – Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar

MS – Ministério da Saúde

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial de Saúde

PAII – Programa de Apoio Integrado a Idosos

SAD – Serviço de Apoio Domiciliário

SINAIS CONVENCIONAIS

% - por cento

ÍNDICE DE FIGURAS

Folha

Figura 1 – Diagrama síntese da vivência do cuidador em cuidar.....112
Figura 2 - Diagrama síntese das necessidades do cuidador.....159

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Folha

Gráfico 1 – Distribuição dos cuidadores principais por grupo etário e género.....106
Gráfico 2 – Distribuição dos cuidadores principais segundo a remuneração e o grau de parentesco.....107
Gráfico 3 – Estado civil dos cuidadores principais.....107
Gráfico 4 – Escolaridade dos cuidadores principais.....108
Gráfico 5 – Total de doentes segundo a idade e género.....109
Gráfico 6 – Distribuição dos doentes segundo os dias de internamento.....110

ÍNDICE DE QUADROS

Folha

Quadro 1 – Critérios para avaliação do grau de dependência no momento da alta.....96
Quadro 2 – Distribuição por grupo etário e pessoas a cargo (extra doente).....108
Quadro 3 - Distribuição por grupo etário, género e situação de dependência.....110
Quadro 4 – Síntese das dificuldades técnicas e relacionais dos cuidadores.....168

Anexo I

Quadro A – Caracterização do cuidador principal
Quadro B – Caracterização dos doentes
Quadro C – Situação de dependência do doente à saída do hospital

ÍNDICE

Folha

INTRODUÇÃO.....14

PARTE I – CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICA.....19

1 – A FAMÍLIA COMO CONTINUADORA DE CUIDADOS.....20

1.1 - A FAMÍLIA E SUAS FUNÇÕES.....21

1.1.1- Funções de saúde da família.....29

1.2– A FAMÍLIA FACE À DOENÇA E HOSPITALIZAÇÃO.....31

1.3– A DOENÇA CRÓNICA/DEPENDÊNCIA NA FAMÍLIA.....38

1.4– CONTINUIDADE DE CUIDADOS PELA FAMÍLIA.....46

2– NECESSIDADES DA FAMÍLIA NO CUIDAR.....56

2.2– NECESSIDADES DO INDIVÍDUO INSERIDO NA FAMÍLIA.....61

3 - A ENFERMAGEM ENQUANTO ORIENTADORA DE CUIDADOS.....67

3.1 - MODELO DE ENFERMAGEM NA PERSPECTIVA DE ROPER.....68

3.2 – PREPARAR A FAMÍLIA PARA A ALTA E CONTINUIDADE DE CUIDADOS.....76

PARTE II - ESTUDO EMPÍRICO.....87

1 - METODOLOGIA.....90

1.1 – DECISÕES METODOLÓGICAS.....93

1.2 - POPULAÇÃO/AMOSTRA.....94

1.3 - RECOLHA DE DADOS.....97

1.4 - CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....101
1.5 – TRATAMENTO DE DADOS.....102

Folha

2 - ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DE DADOS.....105
2.1 - CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA.....105
2.2 - VIVÊNCIA DO CUIDADOR.....111
2.2.1 – Necessidades do doente que o cuidador valoriza.....112
2.2.1.1 -Refeições/tratamentos.....113
2.2.1.2– Integridade da pele.....115
2.2.1.3– Limpeza.....116
2.2.1.4 – Apoio emocional.....117

2.2.2– Dificuldades do cuidador em cuidar.....118
2.2.2.1 - Condicionantes inerentes ao cuidador.....118
2.2.2.2- Condicionantes extrínsecas ao cuidador.....126

2.2.3 - Adaptação do cuidador à prestação de cuidados.....134
2.2.3.1.– Condições pré-existentes.....134
2.2.3.2– Condições adquiridas.....135

2.2.4– Reacções emocionais decorrentes da prestação de cuidados.141
2.2.4.1– Reacções positivas.....141
2.2.4.2.– Reacções negativas.....144

2.2.5- Aprendizagem do cuidador.....148
2.2.5.1– Processo de aprendizagem.....148
2.2.5.2– Fontes de informação.....151
2.2.5.3– Conteúdo de informação.....153

2.2.6 – Percepção do cuidador sobre os cuidados no hospital 156
2.2.6.1–Desfavorável.....156
2.2.6.2 - Favorável.....157

Folha

3– DISCUSSÃO DE RESULTADOS.....158

3.1–NECESSIDADES DA FAMÍLIA PARA CUIDAR DE UM DOENTE DEPENDENTE.....160

3.2– NECESSIDADES DA FAMÍLIA QUE PRECISAM ENSINO.....171

3.2.1 - Necessidades técnicas.....172

3.2.2 - Necessidades relacionais.....174

3.3–SIGNIFICADO ATRIBUIDO PELA FAMÍLIA AOS ENSINOS 174

SUGESTÕES.....176

BIBLIOGRAFIA.....179

ANEXOS.....188

Anexo I – Quadros A, B e C (características da amostra)

Anexo II – Fotocópia da autorização para recolha de dados

Anexo III - Instrumentos de recolha de dados

Anexo IV – Grelha de análise das entrevistas

INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas assistimos à descoberta da cura de muitas patologias, como consequência dos progressos da medicina. Operaram-se muitas transformações sócio - económicas e tecnológicas, trazendo às populações da nossa sociedade uma melhoria da qualidade de vida.

Se estes progressos conseguiram fazer frente a muitas doenças agudas, que até aqui levavam a pessoa inevitavelmente à morte, os estilos de vida e a poluição ambiental, associados ao envelhecimento da população, "criaram" uma nova preocupação: a doença crónica (Honoré,2002). Esta caracteriza-se por não ter cura e ser de longa duração, normalmente até ao fim da vida do paciente.

Muitas destas doenças tarde ou cedo encaminham o doente para uma perda de autonomia, levando-o a depender da sua família ou de outros na realização de tarefas da sua vida diária.

A família é talvez a mais antiga organização utilizada na assistência à saúde no mundo. Ela é, na nossa sociedade, responsável pelo apoio físico e emocional dos seus membros. Promove a saúde, protege das agressões e cuida dos seus elementos, aquando de uma doença (Bolander, 1998; Stanhope e Lancaster 1999).

As doenças crónicas obrigam a uma maior procura dos serviços de saúde e as hospitalizações são frequentes, por vezes prolongadas. Estas representam custos elevados, quer económicos quer pessoais (Paúl e Fonseca 2001). Não só o doente é afectado; também a sua família sofre com o internamento, experimentando sentimentos de ansiedade, angústia e choque, que se prolongam

após alta do doente, quando a família não dispõe de recursos suficientes para levar a cabo a tarefa de cuidar, deparando-se com inúmeras dificuldades.

Um dos objectivos do hospital é tratar a doença, devolver a saúde e reabilitar o indivíduo, contribuindo para a integração deste, o mais rápido possível, na família, no mundo do trabalho e na comunidade. É o lugar onde a tecnologia altamente sofisticada é utilizada, com a finalidade de salvar a vida e proteger a saúde. O hospital, para os doentes crónicos, é um local de passagem.

Os serviços de internamento tentam resolver o problema que o levou lá, mas a sua cronicidade e dependência permanecem na maioria dos casos. Após alta hospitalar, continuam a lutar pela melhoria e manutenção do seu estado no domicílio. Geralmente são os familiares que assumem esta continuidade de cuidados, sacrificando a maioria das vezes um dos seus elementos: cuidador principal[1].

Após a alta do hospital, os familiares e cuidador principal vêem-se confrontados com uma realidade dura e, na maioria das situações, completamente sós. Envoltos, muitas vezes, em sistemas e sondas, sacos de drenagem e oxigénio, desconhecendo todo o tipo de cuidados a prestar e como prestar, sem informação e sem ninguém para lhes dizer como proceder, temem o erro e consequentemente o prejuízo do doente. Todas estas limitações e complicações, levam a que o doente seja remetido, sempre que possível, para o hospital. Os reinternamentos destes doentes são uma prática corrente (Sapeta, 1997).

O cuidador principal está sujeito a um desgaste físico, psicológico, financeiro e a um isolamento social, que se agrava com a falta de informação e/ou de apoios.

Nos serviços de internamento dos nossos hospitais, ainda se verificam ambientes de rotina, marcados pelos cuidados físicos e pelo cumprimento de prescrições médicas, impostos por horários rígidos onde a família e cuidador principal do doente são tantas vezes esquecidos ou ignorados.

---

[1] - Neste trabalho, este termo, indica o indivíduo que tem a responsabilidade de cuidar o doente em casa e passa mais tempo com ele.

A continuidade de cuidados pela família após alta do doente faz com que os enfermeiros[2] reflictam sobre a sua prática e pensem no modo de planear e concretizar cuidados de saúde a prestar ao doente crónico, implicando um maior envolvimento neles, quer do utente quer da família. Os cuidados centrados na família são um desafio nos nossos dias.

A família deve ser integrada na assistência a prestar aos doentes, facilitando deste modo a continuidade de cuidados no domicílio. Por outro lado a envolvência da família nesses mesmos cuidados torna menos dolorosa e mais viável a reinserção do doente crónico dependente no seio familiar.

Sabe-se que a doença e o internamento são factores que podem causar reacções emocionais de vária ordem, não só para o doente como para a sua família. A presença de familiares ou pessoa significativa junto do doente pode diminuir estes sentimentos e diminuir a separação deste relativamente ao seu meio. Por outro lado facilita o processo ensino aprendizagem na preparação da alta.

> *"Os enfermeiros são profissionais que cuidam, cuja arte é complexa subtil e enraizada num profissionalismo que não se manifesta apenas através dos actos praticados mas também através da capacidade de ir ao encontro dos outros e de caminhar com eles para conseguirem uma saúde melhor"*
>
> (Hesbeen, 2002:34)

A enfermagem existe para atender o indivíduo e/ou família na satisfação das suas necessidades. Um dos seus objectivos é manter o máximo de independência possível dos seus utentes, para isso deve ter intervenções reflectidas, de modo a poder identificar, planear e executar acções que correspondam às necessidades da mesma (Kérouac,1996). Só podemos garantir a melhoria dos cuidados de saúde se se satisfizer as necessidades dos utentes. Eles, são os únicos competentes para dizerem se os cuidados recebidos e as

[2] - O termo enfermeiro, neste trabalho, indica profissional de enfermagem independentemente tratar-se do género feminino ou masculino.

instruções dadas os ajudaram a melhorar o seu estado de saúde e a sua qualidade de vida.

A orientação prática da enfermagem para o cuidar deve visar o utente como ser holístico. Isto é, *"para além de atender a cura (quando esta é possível), atende o indivíduo na sua globalidade, incluindo os aspectos subjectivos da sua situação"* (Ribeiro,1995: 14), por isso a sua família deve ter também lugar importante neste processo.

Pela nossa experiência constatámos que ainda é dada pouca atenção à família no processo de cuidados. Os ensinos/informação na preparação da alta, por parte dos profissionais, não são práticas correntes. Apontam-se muitas razões para a não realização das mesmas como: a falta de profissionais, a falta de tempo, muito trabalho, a falta de motivação dos familiares, entre outras.

Estamos de acordo com Sapeta (1997), quando refere que a preparação da alta feita aos familiares de doentes dependentes é nula ou resume-se a informações rápidas, a uma carta dirigida ao médico assistente, a prescrições terapêuticas dadas no momento de saída do doente do hospital. As informações, quando as há, resumem-se a cuidados a ter com a algália, a alimentação por sonda naso-gástrica e aos posicionamentos. Embora toda esta informação seja de grande utilidade, é indiscutível que é imensa para ser feita num tão curto espaço de tempo. Pensamos que esta pode não ser entendida ou não ser assimilada, despoletando, muitas vezes, sentimentos de angústia e medo. Casos há em que a revolta é grande e se recusam levar o doente, referindo não ter condições para o ter em casa.

Esta foi a certeza, fundada na nossa experiência profissional de há já alguns anos, que nos moveu a conhecer **as necessidades da família para cuidar de um doente dependente após alta hospitalar**, pois estamos cientes de que este conhecimento nos trará subsídios importantes para:

- elaborar um guia de preparação de alta;
- melhorar a actividade profissional do enfermeiro;
- responder de forma mais apropriada às necessidades da família;

- diminuir a angústia e o medo dos familiares no momento da alta;
- evitar reinternamentos;
- contribuir para a aceitação do doente no seio familiar.

É então nosso propósito neste trabalho poder atingir **os objectivos**:

- identificar quais as necessidades da família para cuidar o doente;
- identificar quais as necessidades que precisam de ensino;
- compreender o significado que a família atribui aos ensinos transmitidos pelos enfermeiros durante o internamento do doente dependente.

Parece-nos que este tipo de conhecimento fará emergir nos profissionais de enfermagem uma vontade crescente de ir ao encontro dessas necessidades, motivando-os para uma preparação de alta de forma mais sistemática do que até aqui. Com esta prática pensamos contribuir para uma humanização dos cuidados com satisfação das partes envolvidas: família e enfermeiros. Contribui, ainda, para uma melhor qualidade de vida dos doentes e dos seus cuidadores.

O estudo que vamos realizar, insere-se no âmbito do Curso de Mestrado em Ciências de Enfermagem que nos encontramos a frequentar no ICBAS. Este trabalho, que nos propusemos elaborar para apresentar o processo e os resultados da Investigação, está estruturado em duas partes: contextualização teórica e investigação empírica.

A primeira parte integra a revisão da literatura que pensamos ser selectiva. A segunda parte é constituída pelos procedimentos metodológicos que suportam o estudo. Atendendo a que usamos a metodologia qualitativa, apresentaremos uma descrição fundamentada e justificativa dos diferentes passos do processo. Apresentaremos e interpretaremos os dados obtidos, baseando-nos nos discursos dos nossos informantes. Faremos a discussão dos dados, dando resposta aos objectivos traçados para este estudo. Por último, daremos algumas sugestões que julgamos melhorarem a prática de enfermagem e a qualidade dos cuidados, bem como a qualidade de vida dos cuidadores familiares que cuidam doentes dependentes no domicílio.

PARTE I

CONTEXTUALIZAÇÃO TEÓRICA

"CONSTATAR QUE UMA SITUAÇÃO
EXIGE UMA EXPLORAÇÃO
É O PRIMEIRO PASSO DA EXPLORAÇÃO"

ANÓNIMO

1 - A FAMÍLIA COMO CONTINUADORA DE CUIDADOS

O homem pela sua natureza é um ser gregário, não vive só, é membro de uma família e de uma comunidade. De uma forma geral todos nós sabemos o que é a família, como funciona, quais as suas principais preocupações e quais as competências que lhe estão atribuídas. A família como entidade apresenta-se como uma realidade invisível e pouco palpável (fazendo-nos encarar a família) como um emaranhado de noções, questões e, mesmo de contradições e paradoxos (Relvas, 1996).

A psicologia, a sociologia, a economia estudam a família com base numa multiplicidade de conceitos próprios de cada disciplina e no intercruzamento da multidisciplinaridade (Relvas, 1996). Segundo Bolander, "a *disciplina de Enfermagem define a família como a unidade básica da sociedade na qual se processam os comportamentos humanos conotados com a saúde*",(1998: 398), no entanto muitas outras definições de família, existem hoje, mas talvez o que é importante é reconhecer a família como uma unidade com capacidade de mudança e crescimento, constituída por elementos com relações entre si, e em relação constante com o exterior, mantendo um equilíbrio ao longo do seu processo de desenvolvimento percorrido por etapas mais ou menos definidas de evolução diversificada, o que a torna única. Não há duas famílias iguais. "*Cada família vista como um todo, como emergência dos elementos que a compõe, é definitivamente una e única*" (Relvas, 1996:11).

"*A família é composta por dois ou mais indivíduos, pertencendo ao mesmo ou a diferentes grupos de parentesco, que estão implicados numa adaptação contínua à vida, residindo habitualmente na mesma casa, experimentando laços*

emocionais comuns e partilhando entre si e com os outros certas obrigações" (Johnson 1992, cit Stanhope e Lancaster, 1999: 493).

A família talvez seja a instituição mais importante de uma sociedade, representando um grupo social primário que influencia e é influenciada por outras pessoas e outros grupos. O seu objectivo é contribuir para a manutenção da sociedade através da realização das suas funções (Bolander, 1998). O significado simbólico da família associa-se à dimensão mais "*natural*" da existência, relacionando-se com o nascimento, com a procriação, com a doença e com a morte. Na história, entregam-se sempre ao grupo e às religiões na sua função de ritualizar e celebrar as passagens mais significativas da vida.

É a primeira unidade da sociedade onde o indivíduo se insere, sendo reconhecida como a primeira instituição para a socialização e desenvolvimento individual, bem como para a formação do seu papel familiar, que cada geração assume em diversos graus, mas sempre com importância primordial a responsabilidade para com os outros membros. A família condiciona hábitos e aptidões do indivíduo nas suas actividades de vida. É a mais antiga e utilizada assistência à saúde no mundo. Daqui podermos dizer que a família é também um agente prestador de cuidados.

1.1 - A FAMÍLIA E SUAS FUNÇÕES

As famílias podem ter estruturas diferentes e funções diferentes, de acordo com os países e culturas onde se inserem. Esta rica variedade de estruturas familiares é consequência de opções individuais e de valores sociais.

As estruturas e funções familiares mudam e adaptam-se constantemente às tendências sociais e ao ambiente exterior. Mas sejam quais forem estas mudanças a unidade familiar sobrevive em cada um de nós como uma unidade social importante em quase todas as sociedades.

Hoje em dia reconhecemos a existência de uma grande variedade no conceito de família. Da família tradicional, casal com filhos, em que os pais permaneciam juntos ao longo do ciclo de vida e eram monógamos, em que a mãe ficava em casa a olhar pelos filhos e membros mais idosos, a cuidar dos animais domésticos e se dedicava ao cultivo de plantas, assumindo o controlo interno da família, passamos a constatar famílias constituídas por uma só pessoa, ou então homens e mulheres que vivem juntos sem filhos, famílias monoparentais; também o divórcio e novos casamentos ou ligações, congregam adultos e crianças sem laços sanguíneos, em novas estruturas familiares. Casais de homossexuais podem viver com os seus filhos biológicos de relações heterossexuais prévias, ou mesmo com crianças adoptadas (apenas em alguns países).

Se a família constitui um fenómeno universal, as suas formas históricas variaram muito, desde a organização da tribo, do clã, da família patriarcal, até à família reduzida das civilizações industriais actuais. Deste modo constituíram-se diversos tipos de famílias. Talvez seja mais importante estudar a estrutura da família do que a sua dimensão, na medida em que esta por um lado é reveladora de uma certa forma de organização que regula a transmissão das práticas e dos valores culturais, que articula família e trabalho, família e poder, família e haveres, por outro lado, é a partir da estrutura familiar que pode ser analisada a forma como os componentes familiares interagem. Interacções positivas ou negativas que se vão desenvolvendo e padrões de relacionamento entre os membros da família.

Segundo Laslett, citado por Saraceno (1997), existem quatro classes fundamentais de estrutura familiar:

- grupos domésticos "sem estrutura" – isto é, pessoas que coabitam com outros mas sem relações nem de sexo nem de geração (exemplo: pessoas que vivem só, ou convivência por amizade);
- grupos domésticos "simples" – composto por casal com ou sem filhos, quer por um único progenitor e respectivos filhos;
- grupos domésticos "extensos" – compostos pelos elementos da família simples, adicionados elementos com parentesco ascendente (avó ou avô), ou descendente (netos), ou colaterais (irmãos, cunhados ou tios);

- grupos domésticos "extensos" – compostos por vários núcleos conjugais, vários casais com filhos.

Os aspectos comuns na determinação da família são a relação de parentesco entre os membros e a residência e o orçamento comuns. É o que realmente se constata nas famílias dos nossos dias. Segundo Bolander (1998), existem vários tipos de famílias, que se classificam como:

Família nuclear, também conhecida como família de casamento ou conjugal, que é constituída pelo casal com filhos biológicos economicamente independentes;

Família mista, constituída pelo casal com filhos de casamentos prévios e com os seus filhos biológicos vivendo em comum. As famílias mistas defrontam-se com problemas exclusivos e complexos. Os membros não compartilham uma história familiar comum; podem existir expectativas diferentes para a manutenção da saúde e estratégias diferentes para enfrentar o stresse e a doença;

Família alargada, formada pelo casal, pelos filhos, avós e/ou parentes consanguíneos, como tios, primos, avós ou outros parentes. Embora este tipo de famílias não se verifique tão frequentemente como no passado, continuam, as que existem, a assegurar o apoio emocional, cuidados às crianças e assistência económica aos seus membros e dividem a organização e responsabilidades do lar. Este tipo de família tem potencial para ser muito coesa e de apoio em momentos de crise.

Famílias monoparentais, constituídas por um dos progenitores e um ou mais filhos. No passado, este tipo de família resultava de uma viuvez, separação ou divórcio. Hoje está a tornar-se uma estrutura cada vez mais reconhecida na nossa sociedade, já que uma mulher solteira pode adoptar ou ter os seus próprios filhos quer naturalmente quer por inseminação artificial. Este tipo de família tende a ser vulnerável quer económica quer socialmente. Com frequência podem enfrentar estigmas sociais além de conflitos entre os próprios elementos da família. Quando se deparam com uma situação de doença de um dos seus membros, para além dos problemas associados a recursos financeiros, debatem-se com problemas emocionais para lidar com a situação.

Família combinada ou reconstituída, também designada por alguns de mesclada, inclui padrastos e enteados. A separação, o divórcio ou viuvez e novos casamentos podem ocorrer em qualquer etapa do ciclo de vida e, terão diferentes impactos no funcionamento familiar, sendo necessário esforços para tornar a estabilizar os antigos grupos familiares e para constituir e estabilizar o novo grupo familiar. Estes esforços são importantes para que o desenvolvimento individual e familiar prossigam.

Família homossexual, pretende ser reconhecida como qualquer outra família. Estes pares têm esperado o reconhecimento do seu estatuto familiar por parte de grupos religiosos, locais e governo. Em alguns países são-lhes reconhecidos os mesmos direitos de outros casais. Cada vez mais reconhecidos na sociedade ocidental, têm as mesmas necessidades biológicas, psicológicas que os casais heterossexuais e as crianças podem ser fruto de relações heterossexuais anteriores, adoptadas ou concebidas através de inseminação artificial.

Mas, seja qual for o tipo de família, esta trabalha em cooperação para cumprir as suas funções familiares.

Desde meados do século passado, temos vindo a assistir a um aumento do número de famílias comparativamente com o aumento da população, estas, por seu lado, têm-se tornado cada vez mais pequenas, existindo um maior número de famílias do tipo nuclear ou unipessoal, em detrimento da família extensa e múltipla. Este fenómeno deve-se ao facto do aumento da esperança de vida e à diminuição acentuada da natalidade, o que em termos práticos se traduz num maior número de casais idosos e indivíduos a viverem só (viúvos e viúvas). Outro fenómeno associado a esta realidade, sobretudo à das famílias monoparentais ou unipessoais, é o número crescente de separações, divórcios, nascimentos fora do casamento e emigrações. Na sua maioria, as pessoas que vivem sós ou apenas com os filhos são mulheres, devendo-se isto ao facto da sua esperança média de vida ao nascer, ser superior à dos homens. De uma forma geral poderemos dizer que o facto de se viver só, estará relacionado com a velhice, com a separação da família de origem e com a ruptura do casal (Saraceno, 1997).

Autores como Relvas (1996) e Andolfi (1980) estudaram a família segundo a perspectiva de várias teorias. Assim: para a teoria geral dos sistemas, desenvolvida por Von Bertalanffy, a família é considerada um sistema aberto, constituída por vários subsistemas em interacção. São estimulados pelos factores ambientais. O seu principal objectivo é a adaptação ao ambiente e a manutenção do seu próprio sistema. A família é considerada um sistema que se adapta às diferentes exigências das diversas fases do seu ciclo de desenvolvimento, bem como às mudanças nas solicitações sociais com o fim último de assegurar continuidade e crescimento psicossocial aos membros que a compõem (Relvas 1996). Ainda segundo Relvas (1996) é um sistema com a capacidade de se autorregular por regras desenvolvidas e modificáveis no tempo através de tentativa erro, que permitam aos seus membros experimentar o que é permitido na relação e o que não é, até uma definição estável da relação.

Como sistema aberto que é a família entra em interacção com outros sistemas (unidades de saúde, escola, outras famílias, etc). "*Cada família enquanto sistema é um todo mas é também parte de sistemas, de contextos mais vastos nos quais se integra*" (Relvas, 1996;11). Por outras palavras, isto quer significar que as relações interfamiliares são observadas numa relação dialéctica com o conjunto de relações sociais, influenciam-no e são por sua vez influenciadas pelas normas e pelos valores da sociedade, através de um equilíbrio dinâmico (Andolfi, 1980). Por outro lado, dentro da própria família existem outras totalidades (subsistemas) mais pequenas, em que a menor é o indivíduo, fazendo elas próprias parte do grupo total e com ele interagindo (Relvas,1996).

O todo está rodeado por fronteiras, bem como as suas unidades que, à semelhança de membranas semipermeáveis, permitem a passagem selectiva de informação, tanto entre a família e o meio como entre os diversos subsistemas. O grau de permeabilidade é próprio de cada família, é variável conforme a sua organização e é considerado como norma que dita quem participa num subsistema e o modo como o faz, isto é, variável de família para família, tendo em conta a fase de evolução que atravessa (Relvas,1996). Possui dinamismo próprio que, para além da sua individualidade, lhe confere autonomia. Esta

permeabilidade é influenciada pela pressão da família exercida no meio e vice-versa. Ela integra e reage às influências externas, mas não está dependente delas; está também sujeita às pressões e influências internas dos seus subsistemas, possuindo capacidade auto organizativa que lhe dá coerência e consistência neste jogo de equilíbrio dinâmico (Relvas,1996). Daí só podermos conhecer uma família se se tiver em conta os contextos em que participa.

Para a teoria estruturo – funcionalista, a família não é mais do que uma instituição da sociedade, constituída por membros com posições e papéis a cumprir. Estudar a família nesta perspectiva significa considerá-la como um sistema com fronteiras que regulam as entradas ou *input*, e as saídas ou *output* para o ambiente. Estas fronteiras podem facilitar ou interferir com a adaptação. A família como sistema social é composta por indivíduos organizados numa unidade singular de tal modo que a mudança em qualquer um dos seus membros resulta inevitavelmente em mudança em todo o sistema familiar.

A abordagem interaccional foca-se na família como uma unidade de pessoas em interacção e examina os processos de comunicação simbólica através dos quais os membros se relacionam uns com os outros. Dentro da família cada membro ocupa uma ou mais posições aos quais são atribuídos um determinado número de papéis. As expectativas de cada um dos membros são definidas em relação ao desempenho dos papéis pelas situações apresentadas, através das suas percepções da exigência do papel. Estas são avaliadas pelos outros através do seu comportamento. As respostas dos outros membros da família são como desafios ou reforços para a percepção do desempenho do papel (Bomar, 1992; Schuaneveldt 1967 cit Stanhope e Lancaster, 1999).

A teoria do desenvolvimento, desenvolvida por Erikson (1972) (cit.Relvas,1996) refere-se à família ao longo da sua evolução, através das várias etapas do seu próprio ciclo de vida. Para os que se apoiam nesta teoria, o ciclo de vida familiar começa com a união de duas pessoas, passando por família com filhos pequenos, família com crianças em idade escolar e adolescentes, famílias com filhos a deixarem o lar, família em idade de reforma e morte. Em cada uma destas etapas, a família passa por "crises", próprias do seu desenvolvimento, ou

seja tendentes a desempenhar as suas funções para assegurar o prosseguimento do ciclo de vida.

Nesta abordagem há dois factores permanentemente implícitos: tempo e mudança. O primeiro surge associado às tarefas de desenvolvimento ou seja relaciona-se com os diversos momentos estruturais que progressivamente se vão articulando na família, momentos em que se jogam diversos e diferentes papéis, bem como diferentes amplitudes desses mesmos papéis. Por exemplo, um pai dentro da família é sempre o pai, mas o modo como se relaciona com os outros vai-se alterando continuamente. Modifica o seu posicionamento em relação aos filhos isto tem a ver com as idades, mas também com o papel que, entretanto, o outro assumiu (é diferente se o filho estiver dependente economicamente do pai ou se já o não estiver)(Relvas,1996).

O tempo familiar, tempo processual, expressa-se no desenrolar do dia a dia, nas fases por que cada família passa. Numa fase mais avançada do ciclo de vida familiar, quando os filhos já tiverem saído de casa, os pais, agora idosos, precisam de ajuda dos filhos e assim os tempos intercruzam-se num tempo, numa perspectiva multigeracional, em que a solidariedade entre gerações é importante para o desenvolvimento saudável da família (Anderson,1992).

Segundo a perspectiva de Relvas(1996),na família como noutro organismo vivo a mudança é permanente: a ideia de que a momentos de transformação se seguem momentos de acalmia e estabilidade é inaceitável no contexto em que a família está em constante desenvolvimento.

Toda e qualquer família está sujeita a mudanças, ao stresse e, necessariamente, passa por várias crises ao longo do seu desenvolvimento. As famílias diferenciam-se na forma como são capazes de ultrapassar ou lidar com essas crises e encontrar o caminho que lhes permita a reestruturação que as faz avançar no sentido de co-evolução: "*diferenciam-se na flexibilidade, na possibilidade de encontrar o equilíbrio dinâmico na abertura –fecho do sistema «forçando» um ou outro aspecto conforme o momento evolutivo o exige*" (Relvas; 1996; 31).

A história da vida da família é feita pelos momentos de crise, por períodos de transição, é a história de todos os momentos de progressão elaborados com mais ou menos dificuldade comportados no chamado ciclo vital e intercruzamento de gerações.

As teorias de Enfermagem, que tiveram em consideração a família, basearam-se nas teorias atrás referidas, enfatizando que compete à família manter um óptimo estado de saúde dos seus membros (Neuman, cit Bolander,1998). O seu objectivo é promover a adaptação do seu sistema com vista à sobrevivência, continuidade e crescimento (Roy, cit Bolander, 1998).

A família desenvolve e usa os seus próprios padrões de comunicação para interagir com a sociedade, assegurando a recepção da sua parte de apoios sociais, verbais e não verbais permitindo o conhecimento de trocas, dentro da sua própria estrutura e agindo com indicadores fidedignos do funcionamento interpessoal; desenvolve "*protocolos*" para a resolução de problemas, particularmente os respeitantes às tomadas de decisão importantes, baseados em valores e atitudes familiares referentes à convivência do comportamento perante os acontecimentos morais, sociais, políticos e económicos da sociedade.

À medida que a família progride na sua evolução, encontra-se condicionada por uma variedade de normas e comportamentos produzidos pela sociedade e que implicam a realização de certas funções necessárias ao bem estar dos seus membros.

Embora as expectativas familiares e da sociedade em geral estejam relacionadas com os papéis e funções da família, as tendências no casamento e na família influenciam o tipo de papéis encontrados, e, as estruturas e funções realizadas pela família tendem a modificar os procedimentos que lhe são inerentes bem como os papéis familiares, tendo em conta não só a sua estrutura como o ambiente interno e externo da unidade familiar. Mas independentemente da sua estrutura a família tem a seu cargo funções que são desempenhadas para manter

a integridade familiar, dar resposta às necessidades individuais de cada um dos seus membros, respondendo às expectativas da sociedade.

Para Durval e Miller (1985), (cit Stanhope e Lancaster,1999), as funções familiares são geralmente aplicáveis a todos os tipos de estruturas familiares, sendo elas:

- geradoras de afecto. O afecto é gerado entre os membros da família
- proporcionadoras de aceitação pessoal e segurança. A família proporciona um lar com estabilidade, que possibilita aos seus membros desenvolverem-se por si só e á sua própria maneira;
- proporcionadoras de satisfação e sentimento de utilidade. Os membros de uma família têm prazer de viver uns com os outros através de actividades que os satisfaçam;
- asseguradoras da continuidade das relações. Na maioria dos casos é de esperar que as associações familiares que proporcionam relações simpáticas e estimulantes sejam duradouras;
- proporcionadoras de estabilidade e socialização. A família tem a função de transmitir a cultura de uma geração para a seguinte, preparando os seus membros para os lugares na hierarquia social;
- impositoras da autoridade e do sentimento do que é correcto. É no seio familiar que os seus membros aprendem em primeiro lugar as regras, os direitos, as obrigações e as características das sociedades humanas.

Compete, portanto, à família a socialização dos seus filhos, a satisfação das necessidades afectivas dos seus elementos, a reprodução e a segurança de fontes económicas.

1.1.1 – Funções de saúde da família

Para além das funções descritas anteriormente, cabe ainda à família, sendo uma função básica, a de proteger a saúde dos seus membros e dar resposta às necessidades básicas durante os períodos de doença.

Sendo a família um sistema social primário, dentro do qual o indivíduo se desenvolve, é nele que este é cuidado, se torna apto para o convívio social e onde o seu crescimento físico e pessoal é promovido. Contribui assim, para a saúde dos seus membros através do apoio ao desenvolvimento biofísico e psicossocial.

A família como unidade desenvolve um sistema de valores, crenças e atitudes face à saúde e doença, demonstrado através dos comportamentos de saúde – doença dos seus membros. É também através da família que os seus membros aprendem as crenças e práticas respeitantes à saúde e doença da sociedade em geral (Stanhope e Lancaster, 1999).

Dentro da família, os seus membros desenvolvem o conceito de saúde e adquirem hábitos de saúde. A função emocional pode ter um efeito mediador ou de impacto que facilita a recuperação da saúde ou lida efectivamente com alterações impostas. Tratando-se da saúde de famílias, o grau de suporte é compartilhado para que as necessidades de todos os membros sejam comuns na maior parte do tempo, ao invés de permitir que uma só pessoa se sacrifique continuamente por outra.

O modo como a família desempenha as suas responsabilidades de cuidados de saúde e a sua habilidade para tratar, é influenciada por factores tais como a estrutura, a divisão / repartição do trabalho,o estatuto sócio- económico e a etnia. São as seguintes tarefas de saúde que a família realiza:

- assegurar alimento, abrigo e vestuário adequados;
- manter um ambiente físico e psicossocial favorável à saúde;
- assegurar recursos de higiene pessoal;
- assegurar respostas às necessidades espirituais;
- educar para a saúde (promoção de saúde, dietas, exercício, etc);
- tomar decisões em situações de saúde e doença;
- reconhecer rupturas da saúde;
- recorrer aos cuidados de saúde em situação de doença;
- prestar primeiros socorros;

- supervisionar medicamentos e prestar cuidados de saúde a curto e longo prazo, bem como cuidados de reabilitação;
- participar na melhoria dos níveis saúde da comunidade.

(Stanhope e Lancaster, 1999)

É na família que se inicia a promoção da saúde e a prevenção da doença. Ela, influencia fortemente o comportamento de saúde dos seus membros e, por sua vez, o estado de saúde de cada um influencia o funcionamento da unidade familiar e a sua capacidade para alcançar as suas metas. Quando a família atende satisfatoriamente às suas metas através do funcionamento adequado, os membros sentem-se bem consigo próprios em particular e com a família em geral. Inversamente, quando cada elemento não atende as estas metas, as famílias vêem-se como ineficazes, gerando conflitos internos (Stanhope e Lancaster, 1999).

1.2– A FAMÍLIA FACE À DOENÇA E HOSPITALIZAÇÃO

A doença nunca é um acontecimento isolado na vida. As famílias reagem de diferentes maneiras quando ocorre doença num dos seus membros. Estas reacções dependem sobretudo da natureza da doença. Segundo Potter (1997), as doenças de curta duração e sem risco de vida provocam poucas alterações de comportamento. As doenças graves, particularmente aquelas que implicam risco de vida, podem provocar alterações emocionais e do comportamento, tais como ansiedade, choque, negação, raiva e isolamento. O profissional de enfermagem deve desenvolver o seu trabalho tendo em linha de conta o utente e a sua família a enfrentar essas tensões.

Como já foi referido, a família como uma unidade, é formada por indivíduos que cumprem certos papéis dentro da sua própria família e que contribuem para o funcionamento do sistema como um todo (Atkinson, 1989). Quando uma doença acontece, os papéis da família mudam, a dinâmica desta altera-se.

Independentemente da sua estrutura, a família desenvolve ao longo do tempo um equilíbrio onde cada membro tem o seu lugar. A entrada de um dos seus membros no hospital por motivo de doença altera por várias razões o equilíbrio familiar. Além dos temores realistas sobre a perda de vida, as contribuições do membro hospitalizado são perdidas para a família. As responsabilidades do paciente na família são "entregues" e acrescentadas agora às responsabilidades de outros. O equilíbrio da unidade familiar é assim quebrado perante doença grave ou a morte de um dos seus membros, implicando uma mudança global e qualitativa do sistema.

Embora se reconheça na família uma grande capacidade de evolução e de adaptação, face ao mundo quotidiano, a situação de doença é, no entanto, um acontecimento potencialmente gerador de crise para a família. A crise pode definir-se como uma alteração significativa na forma como o indivíduo ou família mantêm o controle da situação. Quando confrontados com uma crise, a família ou o indivíduo agem de acordo com os costumes e valores habituais, e caso estes não estejam adequados para a resolução de crise, torna-se necessário desenvolver novos padrões de comportamento, ou seja novas formas de lidar com os conflitos e os problemas.

As crises giram em redor de acontecimentos maturacionais e situacionais. As primeiras ocorrem como resultado do crescimento e desenvolvimento normais. Normalmente evoluem com o tempo e envolvem mudanças de papel e de estatuto. Cada etapa do ciclo de vida produz crises que lhe são próprias, capazes de provocar stresse na família e repercutir-se mais num ou noutro elemento.

As crises situacionais constituem uma ameaça à auto-valorização, ou significam perda de um objecto ou de determinada posição importante. A ansiedade e a depressão são reacções mais características. Se a crise situacional condicionar uma tensão exagerada, pode implicar alterações de saúde.

Seja qual for o tipo de crise, a família desempenha um papel importante na redução ou gestão deste stresse, adaptação satisfatória e reabilitação saudável.

O conhecimento possuído sobre o modo de reagir da família às crises, ajuda o enfermeiro a compreender a capacidade daquela em enfrentar o stresse.

Podemos definir stresse como uma resposta não específica de qualquer exigência, interna ou externa, sobre o corpo (Opperman e Cassandra, 2001). É um aspecto normal da vida, que desencadeia reacções negativas (sofrimento) ou positivas (stresse positivo). Estas reacções afectam a capacidade do indivíduo agir. O stresse positivo está associado à adaptação necessária para o normal crescimento e desenvolvimento, enquanto que o negativo pode ter efeitos nocivos sobre a saúde do indivíduo. O stresse provoca reacções fisiológicas aos acontecimentos, negativos ou positivos.

Os stressores são factores ou estímulos que provocam a resposta ao stresse. Estes podem ser fisiológicos, ambientais, socioculturais ou psicológicos. A percepção sobre determinado acontecimento varia de indivíduo para indivíduo. O que para muitos é considerado como crise e despoletador de ansiedade e outros sentimentos, pode não o ser para outros. Factores como a idade e experiências anteriores, estados emocionais, ansiedade e sentimentos de hostilidade podem influenciar esta percepção.

Os mecanismos de *coping* são padrões de comportamento, que o indivíduo ou família desenvolvem para lidar com as ameaças ao seu conceito de bem estar. Dito por outras palavras, *coping* ou adaptação, é o processo que o corpo ou a mente de uma pessoa utiliza para lidar com o stresse e resolver problemas. Portanto os mecanismos de *coping*, são comportamentos utilizados para recuperar o equilíbrio emocional conseguindo gerir o stresse. Estes mecanismos podem ser construtivos ou destrutivos. Os mecanismos de *coping* construtivos ou eficazes, conduzem à resolução do problema. Os destrutivos podem distorcer a realidade, interferir com as relações interpessoais e limitar a capacidade de trabalho. Os mecanismos de *coping* construtivos ou destrutivos, podem ser temporários ou de longo prazo. Em relação a estes últimos, geralmente trazem outros problemas (Opperman, Cassandra, 2001).

Os mecanismos de *coping,* construtivos ou destrutivos parecem essenciais a todos os grupos, como garantia da estabilidade emocional. Os enfermeiros aplicam os seus conhecimentos sobre os mecanismos de *coping*, na identificação dos mecanismos de defesa individuais ou familiares, e avaliam o sucesso desses mecanismos na diminuição dos problemas. Quando necessário, devem realizar-se tentativas para implementar comportamentos adequados, apoiar e reforçar os mecanismos construtivos (Opperman, Cassandra, 2001).

Quando um membro da família está a sofrer de doença grave, todos os restantes membros sofrem de ansiedade e stresse, que tendem a aumentar quando há uma hospitalização. O SUPPORT (Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatements), realizado em 1995, revelou que a situação de doença grave tem grande impacto na família do doente (cit. Morrisson, 2002).

"*A família preocupa-se com a gravidade da doença, com o sofrimento e possível morte*", (Hodovanic, 1993, cit Bolander, 1999: 402). Como resultado destas preocupações, os membros da família referem sentimentos de medo, desamparo, vulnerabilidade, insegurança, frustração e depressão.

A situação de doença e a hospitalização obrigam a família a alterar de algum modo as suas rotinas, regras, os estilos de vida, rituais familiares, a redistribuir papéis e ainda a um acréscimo de novas responsabilidades e competências, com o objectivo de obter, manter e restabelecer a saúde (Martins, 2000; Pereira, 2002),.

Gibbon (1988) refere que, com a hospitalização de um membro, os familiares vêem-se habitualmente confrontados a renunciar ao seu papel de cuidador, sendo muitas vezes desencorajados a prestar cuidados ao doente, não se vendo envolvidos no tipo de assistência que o doente recebe; são então desencadeados sentimentos de insuficiência e impotência. O mesmo autor refere que "*os parentes têm muitas vezes inveja das pessoas que tratam das pessoas de quem gostam; o facto de não serem elas a fazê-lo pode fazê-los sentirem-se culpados*" (Gibbon, 1988: 47). Passam de uma situação onde tinham valor e eram úteis para uma

situação de vulnerabilidade, principalmente se o doente hospitalizado, já era cuidado por si no domicílio.

Quando um elemento da família é hospitalizado, as reacções da família estão relacionadas com o papel social do indivíduo que adoece, a idade, sexo e com a própria estrutura familiar.

Com uma situação de hospitalização os familiares sentem-se perdidos, com medo, por vezes desprotegidos e envolvidos num ambiente desconhecido, regido por um sem número de regras muito distintas do seu contexto familiar.

No entanto os sentimentos do indivíduo hospitalizado e respectiva família podem mostrar alguma dicotomia. Podem até ser positivos se compreendidos como uma resposta eficaz para a doença e o sofrimento. Como tal são entendidos numa perspectiva de ajuda. Por outro lado podem ser negativos pela associação que as pessoas em geral fazem à hospitalização, associada grande parte das vezes a doença grave e sofrimento, ao medo dos tratamentos e dos seus resultados e, sobretudo, ao medo do que não conhecem (Clarke, 1997, cit Cabete 1999). Esta autora refere, ainda, que, enquanto alguns doentes e familiares expressam abertamente as suas emoções, outros não são capazes de o fazer, por não terem a noção clara dessas preocupações.

O quotidiano da vida em família é alterado, pois sentem-se com necessidade de arranjar tempo para as visitas no hospital. Nalguns casos a impossibilidade de conjugação com a vida diária leva alguns deles ao absentismo profissional, que algumas vezes para ser justificado obriga a recorrer a atestados médicos ou a outras formas de licença ou até mesmo ao abandono do emprego, sobretudo quando se trata de doença de longa duração.

Toda a família é fortemente afectada emocional e cognitivamente pela doença de um dos seus membros, mas para além desta surge uma outra dimensão, que é a económica quando o doente representa fonte de rendimentos para a família.

Num trabalho que realizaram com famílias multiproblemáticas de Palermo Cancrini, Gregório e Nocerino (1997) verificaram que em todos os casos havia clara privação económica e cultural. A carência de meios económicos e de competências sociais ampliava todos os problemas que surgiam e reduzia as capacidades de resposta eficazes. A atitude substitutiva dos profissionais em nada favorecia o desenvolvimento daquelas competências, antes aumentava a postura de delegação e de responsabilização, assim como diminuía uma auto-estima já reduzida, (cit Alarcão, 2000)

É impossível determinar como cada família responde ás circunstancias de stresse provocadas pela doença num dos seus membros. No entanto respostas emocionais ou psicológicas são de esperar, pois o processo de lidar com estes sentimentos é próprio e exclusivo de cada família.

Novellas, et al (1996), (cit Moreira 2001) referencia que, a família adopta algumas atitudes face á doença de um membro da família:

- **negação** - psicologicamente será um mecanismo de defesa que a família adopta perante o medo do reconhecimento da realidade;
- **conspiração e silêncio** – fragilizados emocionalmente, os membros duma família evitam comunicar com o doente negando-lhe o direito de ser informado sobre a sua situação, reduzindo desta forma a possibilidade de manifestarem a sua labilidade emocional;
- **superproteção** – a família tende a desenvolver esta atitude devido á ansiedade em que se encontram e, muito provavelmente, ao domínio do sentimento de culpa. O doente é tratado com imensa atenção e como se fosse uma criança, subestimando mesmo as suas próprias capacidades;
- **excesso de realismo** – a família concentra-se no doente, vive uma ansiedade enorme e em virtude do cansaço e/ou próprio sentimento de incapacidade, não atribui importância ao que se faz, nada vale a pena;
- **isolamento social** - procura manter relações sociais mais distintas, devido ao medo da informação fornecida por agentes externos à família por diminuição e fragilidade da auto-estima;

- **incerteza** - por desconhecimento dos factos, por não conseguir dominar a situação, o que leva a família a sentimentos de incerteza;
- **sentimento de culpa** – pelo tempo que perderam e nada conseguiram fazer de forma a minorar a situação.

Existem vários motivos que influenciam as reacções da família face a uma situação de doença, segundo a opinião de Cândido (2001). Entre eles, esta autora cita a experiência de doença anterior, de tratamentos, de terapêutica ou meios disponíveis de apoio. Se as experiências anteriores foram positivas ajudarão de forma positiva a família a aceitar a situação, se pelo contrário as experiências foram negativas terão um efeito devastador.

Os padrões de comunicação entre os membros da família, são importantes, numa situação de doença de um dos seus elementos, na medida em que estes têm a função de interacção entre eles. Padrão de comunicação saudável envolve estilo de comunicação claro e directo que permite a todos os membros expressar-se de modo completo e apropriado nas situações de alegria, de tristeza, dor e conflito. Por outro lado, a disfunção no estilo de comunicação pode-se traduzir em rigidez ou comunicação limitada, podendo levar a situações de isolamento ou sentimentos de culpa.

Os padrões culturais e religiosos têm influência na forma como a família lida com a situação de doença bem como os papéis dos diferentes membros da família e as suas expectativas.

Os sistemas de suporte, que a família encontra disponíveis na comunidade, em outras instituições, em suporte de ajuda técnica, em meios humanos nos quais os amigos e vizinhos têm importância capital, na adaptação dos familiares à doença, referem-se à rede da qual os indivíduos recebem ajuda, nos tempos de crise. A resolução satisfatória da crise depende, muitas vezes, dos sistemas de suporte do doente e da família. Aqueles que dispõem de um sistema de suporte forte, podem somente necessitar de uma intervenção mínima, para resolverem ou superarem a crise. Se pelo contrário este suporte é fraco ou inexistente, pode ocorrer a

desorganização. A família só recuperará com a intervenção de profissionais de saúde e sociais, trabalhando em equipe.

As reacções do próprio doente, os recursos económicos e o stresse adicional no sistema familiar influenciam quer positiva quer negativamente as reacções da família. Por último temos a relação de parentesco, quanto mais próxima esta for, mais intensa será a reacção de choque. A capacidade que o elemento são tem em lidar com a situação de doença e internamento do seu familiar tem grandes repercussões a nível pessoal e familiar em geral.

É importante que o enfermeiro que cuida deste ou daquele doente perceba minimamente como é que a sua família funciona, o tipo de estrutura, bem como as carências dos familiares mais próximos. Este tipo de informação poderá minimizar as repercussões psicológicas que a doença traz à família, pelo apoio dado e cuidados antecipatórios que este enfermeiro vai ter em conta de realizar.

O enfermeiro não pode impor a sua própria visão de família ao doente, devendo sempre ter em conta que a família para ele é aquela que ele valoriza ou define abstraindo-se dos seus próprios valores para permitir ao doente a sua própria definição, evitando problemas como a presença de pessoas que no entender do profissional, são significativas para o doente, mas que para este não representam o mesmo.

1.3– A DOENÇA CRÓNICA / DEPENDÊNCIA NA FAMÍLIA

O homem ao longo do seu ciclo vital, ou seja desde a sua concepção até à morte, desenvolve-se, passando por diversas etapas, sendo estas definidas como conjuntos de mudanças contÍnuas, operadas ao longo da sua existência. A etapa em que o homem se encontra, idade cronológica, pode ter significado para a estatística demográfica, mas não é indicador, significativo, individual para determinar a saúde de alguém (Costa, 1998).

Há evidências de que a saúde sempre foi preocupação do ser humano. Nas referências históricas disponíveis, este conceito tem variado ao longo do tempo e lugar. Durante muito tempo, e ainda durante os nossos dias, é encarada por muitos como sendo a ausência de doença. Perspectiva esta, em nosso entender, reducionista, porque saúde não é somente o oposto de doença. Este conceito significa igualmente "*a vontade de utilizar bem cada capacidade que temos*", como referiu Nigthingale (1885), (cit Kèrouac 1996:5).

Saúde é algo dinâmico e contínuo, é um estado mental. A saúde é um valor inquestionável, dependendo da experiência vivida e perspectiva de cada um. Apesar da dificuldade em se encontrar uma definição aceite por todos, este conceito deve ter significado holístico e integrador. O desenvolvimento humano e a sua saúde ao longo do ciclo vital são influenciados por inúmeras variáveis, que podem afectar o homem, quer positiva quer negativamente em qualquer uma das suas dimensões física, psicológica e social, sendo os factores determinantes:

- a biologia humana;
- o ambiente;
- os estilos de vida;
- os sistemas de saúde.

A saúde depende ainda da capacidade de cada um em adaptar-se aos agentes de stresse quer internos (de natureza biológica, psico-afectiva e comportamental) quer externos (próprios do meio ambiente, físico e relacional que o rodeia), em busca de um estado de equilíbrio (Kèrouac 1996).

Pera refere que "*a saúde é em si mesma uma parte da cultura dos povos*" (1995:59). O homem aprende e incorpora conhecimentos, habilidades, experiências sobre saúde e doença de forma a auto cuidar-se, através das mensagens emitidas por diversas fontes: tradição, experiência pessoal, meios de comunicação, mensagens que incorpora, não só a nível individual mas também colectivamente , através da família, grupo social, comunidade onde vive e se relaciona. "*Cada homem está situado num espaço e num tempo, no sentido em que vive numa época precisa, num lugar preciso*" (cit Pera 1995:59).

Ligado ao conceito saúde, e para se atingir este estado, é necessário satisfazer um sem número de necessidades. Dotado de inteligência racional, e como ser biológico que é, o homem tem inúmeras necessidades, cuja satisfação de algumas delas depende a sua sobrevivência.

A vida do homem nas últimas décadas prolongou-se até mais tarde, em consequência não só dos progressos da medicina, mas também de todas as transformações sócio-económicas e tecnológicas que se operaram, por trazerem uma melhor qualidade de vida em geral às populações "*a inovação tecnológica imprime cada dia mais velocidade ao mundo. Ela suscita por vezes fé e entusiasmo*" (Honoré, 2002:117).

O mesmo autor refere ainda que a saúde em média da população na globalidade é boa e melhorou em dez anos. Mas trata-se de uma média, porque, de facto, a situação parece crítica quando se constatam as desigualdades existentes, e as consequências dos comportamentos de risco.

Vários inquéritos mostraram uma apreciação feita pela população francesa sobre o seu estado de saúde e verificaram que é muito positiva. Este julgamento é acompanhado de uma percepção satisfatória das principais actividades de vida básicas: deslocar-se, trabalhar, alimentar-se. Em contrapartida, estes inquéritos revelaram ainda que há uma coexistência entre a imagem de melhor saúde e um aumento do número de doenças declaradas. "*Este não é um sinal de deterioração mesmo subjectiva do estado de saúde, mas antes um sinal de medicalização da sociedade e pode ser também sinal de uma melhor saúde, no sentido de uma maior sensibilidade aos problemas e de uma maior consciencialização da população face à sua saúde*" (Honoré, 2002:113).

Na opinião de Paúl e Fonseca (2001) a demografia social da saúde relaciona o género, a classe social de pertença e a raça com a esperança de vida das pessoas. Dito por outras palavras quer dizer que a distribuição da doença é desigual de lugar para lugar, de grupo para grupo, derivando principalmente do peso do poder, dos factores psicossociais, muito mais do que da exposição a aspectos tóxicos do ambiente físico. Esta autora é de opinião que " *os factores*

mais decisivos para estas desigualdades residem sobretudo na falta de coesão social, na negação do sentimento de pertença e na baixa auto-estima dos elementos pertencentes a uma determinada sociedade", (Wilkinson, 2001, cit Paúl e Fonseca, 2001:51).

Com as transformações sociais e o envelhecimento da população surgem as chamadas doenças do progresso, a que os constantes avanços científicos e tecnológicos não têm conseguido fazer frente. Assim as doenças crónico-degenerativas, as doenças mentais, os acidentes, e as novas doenças infecciosas constituem grande parte das patologias actuais. Todas elas parecem estar relacionadas com estilos de vida e factores ambientais.

Também associada ao envelhecimento da população, sobretudo à custa dos grandes idosos, a doença crónica afecta 2/3 dos idosos e é o principal factor no desfasamento entre a curva de mortalidade e morbilidade, isto é, está-se a verificar um afastamento entre esperança de vida e a qualidade de vida (Paúl e Fonseca, 2001), que os avanços técnicos e científicos não têm conseguido superar.

Segundo Barreto *"(...) a esperança de vida à nascença, entre nós, chegará aos setenta e cinco anos (...) e que em média os que atingem esta idade poderão viver, mais uns dezoito a vinte anos, não parece mal, mas o problema é que um pouco mais de metade desse período de tempo se poderá considerar como vida independente"* (Barreto, in Brito, 2001:16), para muitos virá, a seguir, a perda de autonomia progressiva, a invalidez e a dependência (idem).

As doenças crónicas tendem a prolongar-se devido ao avanço da medicina e ao aumento da esperança de vida. A sua prevalência, pelos mesmos motivos, também tende a aumentar e com frequência aquelas são associadas ao processo de envelhecimento. Tal não corresponde à verdade, pois estas existem em todas as idades, havendo mesmo doenças crónicas típicas dos mais jovens (exemplo da diabetes tipo I). No entanto a probabilidade de um idoso vir a sofrer de patologia crónica é maior nesta faixa etária (Honoré,2002).

Os problemas crónicos ligados à senescência tarde ou cedo obrigam a modificar o ritmo de vida e a aceitar a baixa de capacidade funcional, principalmente a partir dos oitenta anos. A percentagem das pessoas com dificuldade em desempenhar as tarefas de vida diária aumenta com a idade.

As três principais causas de restrições de actividades nos idosos são as doenças do aparelho osteoarticular, as doenças do aparelho circulatório e as perturbações da visão e audição. As doenças mentais constituem a quarta causa e tomam cada vez mais amplitude (Berger e Poirier, 1995).

Para além das alterações fisiológicas, o processo de senescência frequentemente associa-se a outros problemas de saúde, como sequelas de fracturas causadas por quedas, depressões e doenças do foro osteoarticular. A esperança de vida aumentou nos últimos anos, mas não necessariamente acompanhada por uma boa qualidade de vida e boa saúde (Berger e Poirier, 1995; Honoré 2002), caminhando alguns indivíduos para uma inexorável dependência e incapacidade de realização das suas actividades de vida diária.

As doenças crónicas, pela especificidade que cada uma tem, abrangem uma grande variedade de quadros clínicos tendo, no entanto, como característica comum não terem cura ou esta ser de longa duração. Podem provocar invalidez, sobretudo quando a causa ou suas sequelas não são reversíveis, necessitando, por isso, de um controlo periódico, de observação e tratamento regulares que obrigam o doente a seguir determinadas prescrições terapêuticas. Normalmente exigem formas particulares de reeducação, porque o doente e a família têm de adoptar um novo estilo de vida (Ribeiro, 1998). Muitas destas doenças são consequência de uma deterioração do ambiente, não só física mas também social. Outras estão relacionadas com os modos de vida (Honoré,2002). Se o progresso da medicina tornou certas patologias mais curtas e suportáveis, ocupar-se das doenças crónicas parece problemático quer para o doente, quer para aqueles que têm a seu cargo doentes crónicos com incapacidade e dependência.

A família até aos nossos dias ainda é a mais imediata fonte de apoio social para as pessoas que apresentam dificuldades no seu autocuidado ou estão dependentes para a realização das actividades de vida essenciais à sua sobrevivência.

Phaneuf definiu independência como *"obtenção de um nível aceitável de satisfação das necessidades da pessoa, que adopta, em função do seu estado, comportamentos apropriados ou que realiza ela-própria acções, sem ajuda de outrem"* (2001:43). A independência não pode ser real, se a motivação não vier da própria pessoa. Enquanto esta satisfizer as necessidades a partir de estímulos vindos do exterior, não pode ser verdadeiramente assegurada. Podemos definir motivação como sendo *"o esforço ou energia que a pessoa está disposta a despender para realizar uma tarefa"* (Brien, 1994, cit Phaneuf, 2001:45). Podem definir-se quatro níveis de motivação:

- ausência total de motivação;
- a motivação que é suscitada por alguém do exterior (família ou equipa de enfermagem). Pode durar algum tempo e depois esbater-se;
- a motivação que originada pelo medo. Geralmente mantém-se presente quando o perigo de uma doença séria ou de uma complicação está eminente;
- a motivação intrínseca que é a que advém do próprio indivíduo, da sua convicção para agir. Esta é a única que é realmente duradoira.

(Phaneuf, 2001)

Ligada ao conceito de independência está o de autonomia que, para Birou, é a capacidade e o direito de se dirigir a si próprio, a liberdade e o direito de se reger pelas suas próprias leis. Segundo Kant (filósofo Alemão,1724-1804) *"a vontade é autónoma na medida em que possui, na sua própria essência, o poder de se determinar a si própria: ela é para si mesma a sua própria lei, independentemente dos objectos do querer"* (cit., Birou, 1982: 42).

A noção de dependência é traduzida como a *"incapacidade em que se encontra a pessoa de adoptar comportamentos apropriados ou realizar ela própria, sem ajuda, as acções que lhe permitirão, em função do seu estado, atingir um nível aceitável de satisfação das suas necessidades"* (Phaneuf, 2001:43)

Para esta autora existem vários níveis de dependência, marcados por uma gradação progressiva da dependência de uma pessoa, indo da ajuda ligeira ou parcial até à incapacidade total na realização de acções quotidianas:

- **dependência nível 1** – o indivíduo tem necessidade de ajuda de alguém para lhe ensinar como deve fazer para conservar ou reconquistar a sua independência e assegurar o seu bem estar, para se assegurar que o faz bem ou para lhe levarem um pouco de ajuda;
- **dependência nível 2** –o indivíduo necessita de alguém para seguir um tratamento adequadamente ou para utilizar um aparelho, um dispositivo de apoio ou uma prótese;
- **dependência nível 3** – o indivíduo tem necessidade de alguém para a realização de acções necessárias à satisfação das suas actividades essenciais à vida, mas não consegue participar nisso grandemente;
- **dependência nível 4** - o indivíduo tem necessidade de alguém para a realização de acções necessárias à satisfação das suas actividades essenciais à vida, mas mal pode participar nestas;
- **dependência nível 5** – o indivíduo tem de entregar-se totalmente a outrém, para satisfazer as suas necessidades, ou para aplicar o seu tratamento, e não consegue minimamente participar nisso.

Parece-nos que as condições de vida das pessoas e familiares que cuidam de doentes dependentes, quer por acidente, anomalia congénita, por doenças crónicas ou pelo envelhecimento, são insuficientemente levadas em consideração pela política de saúde, pela insuficiência de recursos e de apoios de que dispõe. Este tipo de patologias representa para o sistema de saúde uma sobrecarga económica, pela continuidade de cuidados e montante de tratamentos exigidos.

As desigualdades sociais são importantes e crescem com o aumento da esperança de vida. São igualmente consideráveis no que respeita à incapacidade. Elas são menos nítidas em matéria de morbilidade e de consumos de risco. Nas desigualdades constatadas entre profissões e categorias sociais, o risco de precaridade e o nível familiar jogam um papel importante.

As doenças crónicas são muito vastas e podem afectar qualquer um dos sistemas fisiológicos do indivíduo; entre muitas poderemos dizer que o AVC, a doença renal crónica, o cancro, a doença respiratória crónica, esclerose múltipla, a artite reumatoide e algumas doenças mentais, como já foi referido, limitam os indivíduos, principalmente os mais idosos na vida quotidiana e, progressiva ou repentinamente (AVC), torna-os dependentes na realização das suas actividades de vida. No entanto nem todo o dependente perde a sua autonomia e neste sentido a dependência mental deve ser objecto de atenção especial, na medida em que leva, com muita frequência à perda de autonomia e ao cansaço do cuidador informal (Brito, 2001).

De acordo com certos estudos, 11% das pessoas com mais de 65 anos, sofrem de uma sindroma cerebral orgânica. Assim a proporção de indivíduos atingidos pela doença de Alzheimer, situa-se entre os 5 e os 10%, nas pessoas com mais de 65 anos, atingindo os 40% depois dos 85 anos: " *nos idosos a incapacidade funcional aumenta com a idade e numa proporção de 25 a 50%, dizem-se incapazes de desempenhar pelo menos, uma actividade importante*" (Berger, 1995: 143).

Outro factor que coloca frequentemente o indivíduo em situação de dependência, são as quedas nos mais idosos. Com o avançar da idade as articulações sofrem mudanças tornando-se deformadas, associadas à osteoporose e a alterações do equilíbrio pelo que o indivíduo pode ser vitima de quedas frequentes (Augusto e col, 2002). Estas, muitas vezes, são a causa de fracturas que obrigam a uma maior utilização dos serviços de saúde e podem ter como resultado a perda da mobilidade, e, consequentemente, a dependência. Tipos de fracturas há que levam ao internamento prolongado dos sujeitos. É o exemplo das fracturas do colo do fémur.

1.4– CONTINUIDADE DE CUIDADOS PELA FAMÍLIA

Perde-se na antiguidade a atribuição à mulher da responsabilidade dos cuidados imediatos a todos os membros da família, especialmente em situação de doença. Os doentes eram cuidados no seio familiar, até porque nos primórdios da humanidade não existiam outras opções e, posteriormente, as opções eram escassas ou difíceis de obter. Foi-se criando a cultura da "obrigatoriedade" de cada família cuidar dos seus, recaindo então na mulher tal tarefa. Depreende-se então que a prestação de cuidados a idosos ou doentes dependentes quase sempre existiu no seio da família, com esta aliada ao processo da melhoria dos doentes. Nos casos em que tal não acontecia, a sociedade encarregava-se da "condenação pública" pois a cultura social assim o exigia, com a transmissão de tal obrigatoriedade entre gerações.

O nascimento de estruturas hospitalares ou similares, aliada a uma grande transformação social, fez com que os doentes passassem a ser cuidados naquelas estruturas, onde existiam pessoas com competências específicas para a prestação de cuidados. Iniciou-se a profissionalização do cuidar, alheando-se então ou sendo simplesmente excluída a família desse processo.

Actualmente, muitos doentes com patologia crónica não possuem autonomia para se autocuidarem, necessitando (apenas) de manutenção do seu estado. O internamento não resolve a patologia, mas a evolução das terapêuticas, cada vez mais avançadas e tecnologias da medicina muitas vezes permitem a devolução, mais ou menos rápida, do doente ao seio familiar. O hospital representa então um local de passagem, pois resolvido o problema (agudo) que o levou lá, pode continuar a manutenção do seu estado fora da instituição hospitalar.

Verificamos, assim, que os cuidados, são transferidos do hospital para o seio familiar. Isto também se deve (no caso de idosos ou doentes dependentes), por um lado à relutância em aceitar este tipo de doentes nas instituições (lares e outros), ou por estes não terem vagas, por outro lado os custos destes são muito elevados, estando muitas vezes acima do que as famílias podem suportar (Stanhope e Lancaster, 1999; Pereira, 2002). De facto, o serviço alternativo ao

internamento hospitalar, será o domicílio do doente, por este ser menos traumático e constituir uma estratégia importante para a diminuição dos custos de um internamento.

Estudos feito por Sapeta (1997) referem que a família prefere cuidar dos seus doentes (terminais) e estes também preferem serem cuidados por membros do seu agregado familiar. No domicilio o doente pode continuar a viver satisfatoriamente, pois aqui está rodeado de quem gosta e dos objectos que são importantes para si, sendo por isto, um local privilegiado para poder continuar o cuidar, contribuindo regra geral para uma melhor qualidade de vida, sentindo-se menos isolado e mais apoiado (Moreira 2001).

A família é o recurso mais acessível à prestação de cuidados tendo de facto, em muitas circunstâncias, de os prestar devido à escassez de serviços organizados. A ajuda da família ao doente, que necessita de apoio para o seu autocuidado, é, por isso, a base da assistência fora do hospital.

O autocuidado, na sua forma mais habitual, é constituído por acções que cada pessoa realiza a si mesma, com o fim de manter um funcionamento satisfatório, com independência, independentemente da situação de saúde em que se encontra (Phaneuf,2001).

As características individuais de cada pessoa, aspectos biológicos, condições fisiológicas, comportamentos, características culturais, económicas e outras, determinam as necessidades e acções de autocuidado. Este assenta no princípio de que a percepção da necessidade de cuidados é única para cada pessoa. As acções para o autocuidado são configuradas em função dos seus hábitos, costumes e condições sociais (Phaneuf,2001).

Quando por alteração ou variações do seu funcionamento habitual uma pessoa não pode fazer frente às suas necessidades de cuidados, necessita de ajuda, de orientação ou que façam por si, aquilo que são os seus autocuidados, isto é, a realização das suas actividades de vida, que ele faria independentemente se pudesse, se tivesse força suficiente ou se tivesse conhecimento para as realizar.

Assim sendo, poderemos identificar três causas para esta perda de autonomia na satisfação da realização das actividades de vida diária:

- os autocuidados precisam de requisitos especiais e de conhecimentos que a pessoa não dispõe;
- existem circunstâncias nas quais não se desejam realizar os próprios autocuidados;
- os autocuidados exigem habilidade e capacidade que quem os precisa não dispõe.

(Phaneuf,2001)

Quando um doente tem alta hospitalar, tem de continuar a lutar pelo seu estado de saúde, isto é, quando os cuidados são transferidos do hospital para casa dizemos que há continuidade de cuidados. Estes são assegurados pela família e podem ser apoiados por equipas organizadas para este efeito. Segundo Urbanic et al (cit André, 2002) a continuidade de cuidados é definida como a *"coordenação de um processo de actividades que envolve doente, família e os prestadores de cuidados hospitalares e comunitários que, trabalhando em conjunto, permitem a transação entre dois níveis de saúde sem sobressaltos"* (2002: 41).

Os cuidados continuados formais em Portugal ainda se encontram numa fase inicial, existindo porém algumas experiências pontuais, nomeadamente na Unidade Local de Saúde de Matosinhos; no entanto, estas estão ainda muito pouco divulgadas e numa fase embrionária. Nos Estados Unidos, este tipo de cuidados têm-se tornado uma parte cada vez mais significativa do sistema de cuidados de saúde (Anderson, 1992 ; André, 2002). Já nos anos 70 havia referência à criação de serviços com base no hospital, com a finalidade de *"dar resposta à necessidade de continuidade de cuidados após internamento e também para dar resposta ao elevado número de internamentos"* (Stanhope e Lancaster, 1999:886).

Na opinião de Cabete (1999) as principais características dos cuidados continuados no nosso país são:

- acompanhamento integrado e contínuo das pessoas em situação de dependência física, psíquica e social, quer seja de início súbito de doença, ou de evolução prolongada, podendo ser transitório ou permanente;
- ao serem transitórios têm como objectivo a cura ou a morte, ao serem permanentes podem ser considerados cuidados paliativos;
- são de duração longa, podendo prolongar-se até ao final da vida, não sendo situações agudas;
- privilegiam a manutenção da pessoa no seu meio;
- não devem ser considerados como uma única resposta, mas sim uma variedade de respostas que podem e devem estar de acordo com as necessidades de cada indivíduo, continuando a ter sentido a prevenção primária, secundária e terciária;
- devem garantir a continuidade de cuidados.

Também Stanhope e Lancaster (1999) referem que os cuidados continuados representam uma continuidade de cuidados, uma vez que devem ser prestados aos indivíduos e família no seu local de residência, com a finalidade de promover, manter, recuperar a saúde ou maximizar a independência quando se minimizam os efeitos de dependência. Concordamos com este autor quando evidencia que estes cuidados devem ser planeados e coordenados, de natureza multidisciplinar e intersectorial, que para além dos diferentes níveis de cuidados de saúde, devem contar com uma rede social de apoio.

Os cuidados continuados surgiram a partir do sentimento de impotência, dos profissionais de saúde face aos doentes que eram aceites como incuráveis e da preocupação em lhes prestarem cuidados até ao final das suas vidas. Tiveram a sua origem na Grã –Bretanha na década de sessenta, com o objectivo de *"juntar vida aos dias e não dias à vida"*, o que significa promover a qualidade de vida, sem sofrimentos inúteis. Têm como lema *"colocar a pessoa em primeiro lugar e, portanto, acima de toda a ciência e tecnologia"* (Pacheco, 2002:105-106).

Subjacente a este conceito existe o dos cuidados paliativos. O Ministério da Saúde define-os como os cuidados que se prestam ao doente com patologia

crónica avançada e progressiva, que já não respondem aos tratamentos curativos, com o objectivo de obter uma melhor qualidade de vida possível, (M.S., 1997); esta vem de encontro à definição da OMS, proferida já em 1990, em que estes cuidados devem ser activos, globais e prestados aos doentes cuja doença não responde ao tratamento curativo; em que o controlo da dor e outros sintomas, bem como os problemas psíquicos, sociais e espirituais são muito importantes para a qualidade de vida do doente (OMS, 1990). A atenção na cura é assim desviada, dando-se maior ênfase à qualidade de vida do doente, de forma a que estes possam viver de modo tão activo e confortável quanto possível: "*Todo o esforço é orientado para o cuidar, ou seja dar atenção ao doente, tratar os seus sintomas, aliviar o sofrimento, proporcionar conforto, alivio e serenidade*" (Pacheco, 2002:106). Já para Twycross (2001), e Pacheco (2002) estes cuidados, para além de serem dirigidos ao doente, devem também ser dirigidos à sua família, prolongando-se, se necessário, até ao luto.

É nos serviços de saúde que a família deposita muitas das suas esperanças, que têm a ver com os seus medos, as suas dificuldades, os seus projectos ou falta deles, os apoios que têm ou a solidão em que vivem. No entanto existem outros tipos de serviços estatais, de segurança social e os organizados pelo poder local, a nível de concelho, freguesia ou paróquia, que têm particular importância na organização de cuidados, nomeadamente na organização de cuidados após alta hospitalar, no que respeita ao apoio que prestam ao idoso que vive só, em risco de perda da sua autonomia, aos doentes e às famílias com doentes dependentes. Estes serviços estão longe de prestar serviços adequados e de responder eficazmente a todas as necessidades destas pessoas, no entanto devem ser considerados como contributo importante para minimizar a sua carga e a da sua família nos cuidados.

Uma grande parte da rede de suporte social é composta por organismos de ajuda governamental, constituída por várias instituições (centros de dia, hospitais de dia, lares, centros de convívio, etc) ou por instituições de solidariedade social que têm em marcha alguns programas, cujo objectivo é o de contribuir para prevenir e contrariar a marginalização social ou omissão de cuidados aos doentes e familiares. É o caso do Programa de Apoio Integrado idosos (PAII) que comporta

o Serviço de Apoio Domiciliário (SAD) e o Centro de Apoio a Dependentes (CAD). Estes serviços têm por finalidade dar respostas adequadas às problemáticas das pessoas mais dependentes que têm necessidade de cuidados globais assim como apoiar as famílias que cuidam dos idosos (Grácio,1999).

Paúl (1997) divide as redes de apoio social em:

- redes de apoio formal;
- redes de apoio informal.

Mas os serviços prestados por ambas resumem-se no apoio psicológico, no bem estar da pessoa e a cuidados de "*apoio instrumental, que pressupõe a ajuda física em situações de diminuição das capacidades funcionais dos idosos, e perda de autonomia física, temporária ou permanente*" (Paúl, 1997:92).

Estes cuidados têm como principal objectivo a recuperação da vertente humana do cuidar, durante um longo período de tempo esquecida. Vínhamos assistindo a uma despersonalização e desumanização dos cuidados, em detrimento dos aspectos técnicos e científicos. Hoje procuram-se conjugar esforços para restabelecer um equilíbrio, associando aos conhecimentos técnicos e científicos a arte de acompanhar humanamente a pessoa em situação de dependência ou já em fase terminal (Pacheco,2002).

Referido por Paúl (1997), Silverstone (1985) fez um estudo sobre os sistemas de apoio social informal para idosos dependentes e concluiu que embora estes grupos estejam isolados das estruturas formais da sociedade, estão bem apoiados pelas estruturas informais: a sua família, amigos e vizinhos. Esta autora refere também que embora muitos deles vivam com o seu cônjuge ou sós, não estão isolados do resto da sua família mais alargada: "*o carácter dos arranjos de cuidados de longo- termo e a sua qualidade têm a ver com padrões demográficos, estruturas familiares, papéis e funções, locais de residência, estatuto socio-económico, entre outros aspectos*" (Paúl, 1997:101).

Se em tempos passados os cuidados ao doente eram dados pela família e muito particularmente pelas filhas, hoje também se verifica que a responsabilidade

destes, no respeitante aos idosos e a doentes dependentes, está definida em função do sexo e é maioritariamente assegurada pelas mulheres (Paúl1997).

Estudos apontam para que aproximadamente 80% dos cuidados continuados no domicílio sejam provenientes de familiares, esposas, filhas, seguindo-se as noras em substituição das filhas e só depois outro tipo de parentesco ou amigos, mas sempre com predomínio feminino (Anderson,1992; Paúl, 1997; Stanhope,1999). Os cônjuges estão na primeira linha de prestação de cuidados em situação de doença e cabe, regra geral, mais à esposa este apoio informal, porque em regra ela vive mais tempo do que o marido e são frequentemente mais novas do que eles. Quando se trata de ser o marido o cuidador, este parece recorrer com mais frequência a auxílio externo, porque provavelmente o trabalho doméstico os perturba mais do que se fosse ao contrário (Paúl, 1997). Mas Anderson refere que os prestadores de cuidados *"...na sua maioria, conseguem funcionar com pouco apoio de serviços organizados"* (1992: 51). A proximidade geográfica de um filho aumenta a sua probabilidade de assumir os cuidados (Paúl, 1997). Os vizinhos e amigos também fornecem importantes tipos de apoio e assistência que contribuem para o bem estar e independência quando se trata de idosos (Wenger, 1990 cit Paúl, 1997).

Estes dados vêm de encontro a um estudo feito pela Fundação Europeia (Jani-Le Bris, 1992, cit Anderson, 1992), sobre a situação dos cuidadores informais; este estudo revelou que estes são um contributo importante e realçou a grande proporção de mulheres assim como de cônjuges (eles também tão idosos como os que são cuidados). *"Quando os principais prestadores de cuidados são homens, parece que na sua maioria se trata de cônjuges; no Reino Unido 75% dos homens que prestam cuidados, cuidam das próprias mulheres"* (Anderson, 1992:50).

A família como prestadora de cuidados, coloca grandes exigências tanto a nível individual como familiar. Não é isenta de custos para quem os realiza. Reconhece-se que ser cuidador principal é uma tarefa pesada com desgaste físico e psicológico para estas pessoas. Nas situações em que há um idoso a

residir na mesma casa de um jovem casal a probabilidade de conflito aumenta devido à competição de papéis (Paúl, 1997).

Em situação de doença crónica acompanhada de dependência, o prestador principal de cuidados vai-se consciencializando do contínuo agravamento e degradação da pessoa a quem prestam cuidados, antevendo em certa medida muitas situações problemáticas e o fim mais ou menos próximo. A relação que mantinha antes da situação de doença, a inversão de papéis que frequentemente acontece, aumentam a probabilidade de conflitos; a responsabilidade de prestação de cuidados é raramente partilhada por outros (Paúl,1997; Brito, 2001). São submetidos a um desgaste físico, psicológico, financeiro, para além do isolamento social a que se vêem sujeitos. O nível de exigência física depende em larga medida da natureza da dependência da pessoa doente, mas também em larga escala dos apoios dos cuidados básicos e dos serviços comunitários locais. O processo de prestação de cuidados é complexo e dinâmico, pois é caracterizado por inúmeras variações ao longo do tempo, nas necessidades e sentimentos quer do doente, quer do prestador de cuidados, em função da progressão da própria doença, da situação de dependência, do contexto familiar, da fase de evolução familiar, dos valores e crenças e das redes de apoio social.

As mulheres prestadoras de cuidados vêem o seu emprego e futuro económico em risco, (Stanhope,1999; Brito, 2001), para além disso são mais vulneráveis a depressões do que os homens. "*Não se deverá negligenciar a importância primordial do esgotamento emocional causado pela deterioração do relacionamento e pelo isolamento, assim como pelas modificações de personalidade associadas a doenças crónicas*" (Anderson, 1992:50).

Os anglo-saxónicos designam a pessoa que olha pelo idoso ou doente, que o apoia e cuida no domicílio por "*caregiver*", ou seja cuidador principal "*sobre quem recaem as maiores responsabilidades e o maior número de tarefas de apoio*" (Paúl, 1997;127).

Ser cuidador, na maioria das situações, é um papel que se assume por imposição de circunstâncias várias e não por vontade própria ou escolha, apesar de no início

se poder achar que esta missão é naturalmente sua. Hoje os filhos dos mais idosos são também eles idosos, "*os filhos têm facilmente 60 anos e começam a confrontar-se com os seus próprios problemas de envelhecimento*" (Delpérée, 1992:137), podendo carecer portanto de assistência, enquanto os mais novos têm os seus filhos para cuidar para além do emprego fora de casa. Este panorama implica a necessidade de aumento de cuidados formais, para atender principalmente doentes crónicos dependentes. O cuidador familiar, em muitas circunstâncias, tem de se afastar, temporariamente que seja, do seu trabalho produtivo.

Para Moreira (2001) a obrigação e o dever de cuidar são entendidos pelo cuidador num sentido de moralidade e de obrigação pessoal, pela afectividade que sente pelo outro, mesmo que em circunstâncias difíceis tenha de desempenhar esta ou aquela tarefa. A afectividade transparece no amor que sente pelo doente, sendo este outro valor que leva o indivíduo a assumir a responsabilidade de ser cuidador. Ainda para esta autora, o cuidador informal considera-o um sentimento essencial na relação que estabelece com a pessoa doente.

Esta autora refere também que os cuidadores consideram importante a integração das crianças no processo de doença ainda que vivenciem a morte em família, pois deste modo estão a aprender para que um dia também elas possam cuidar dos seus familiares. Esta atitude pode ser explicada à luz da educação em que foram formados, isto é, os pais têm o dever de cuidar dos seus filhos enquanto pequenos e estes de olhar pelos seus pais quando os mesmos se tornam velhos ou dependentes. Tenta-se criar os filhos onde o sentido dos valores se dá na solidariedade familiar para que cresçam e possam transmitir os mesmos valores à geração seguinte, desenvolvendo-se a solidariedade geracional.

Cuidar em família um doente com dependência leva a alterações na vida familiar. Os cuidadores passam a trabalhar mais do que antes da situação de cuidador, pois para além desta tarefa possuem todas as outras que tinham até aqui, passam a ter menos horas de descanso e, consequentemente, acabam por ter menos disponibilidade para os restantes membros da família e para si próprios. A

falta de descanso pode ser responsável pelo aparecimento de problemas de ordem psicológica, pelo receio que o avanço da doença pode causar, a falta de forças ou o pensar que não têm competência para atender a todas as necessidades do doente (Moreira,2001).

A qualidade da ajuda que o cuidador dá ao doente depende em muito do seu bem estar. Geralmente, os seus sentimentos e as suas necessidades passam despercebidos aos outros. Ser cuidador é um serviço que, para além de ser fisicamente desgastante, cobra enormes custos emocionais (Brito,2001). E nestas situações sentir tristeza é normal para quem cuida de um doente dependente, pois com a progressão da doença o cuidador sente que a perda se pode dar a qualquer instante e com ela o final de uma relação que era importante para si.

2 -NECESSIDADES DA FAMÍLIA NO CUIDAR

Como já foi referido, o internamento constitui uma experiência geradora de stresse para o indivíduo e família, no entanto quando se pretende avaliar o impacto deste nestes elementos há que ter em atenção muitos outros aspectos como: a situação de doença em si, a mudança de ambiente, as estruturas de apoio e a dificuldade de adaptação bem como outras circunstâncias de vida.

Os cuidados de enfermagem devem ser individualizados tendo em linha de conta as experiências anteriores dos indivíduos, as suas necessidades e objectivos individuais. A satisfação das necessidades do doente, indo ao encontro das necessidades da família, deve ser feita desde que o doente dá entrada no hospital até ao momento de alta, e deve ser objectivo primordial da intervenção da enfermagem. As respostas às necessidades dos membros da família de indivíduos hospitalizados, apontam para a importância de lhe serem fornecidas explicações sobre o estado do doente, a confirmação de que está a receber cuidados de alta qualidade e a esperança no seu restabelecimento. "*É sabido que a necessidade de informação de saúde é uma das necessidades dos familiares*" (Cândido, 2002: 34).

Na opinião de Hampe (1979), as necessidades dos familiares em relação ao doente hospitalizado são:

- necessidades de sentir esperança;
- necessidade de saber que o pessoal do hospital acarinha o doente;
- necessidade de saber que o doente está a receber o melhor tratamento possível;
- necessidade de obter respostas honestas às perguntas;
- necessidade de receber toda a informação possível em relação ao estado do doente;

- necessidade de ser informado de tudo quanto possa aliviar a ansiedade;
- necessidade de estar com o doente.

(cit.Cândido,2001;cit.Cândido2002)

De todas estas necessidades enumeradas podemos constatar que as mais importantes incluem:

- obter respostas honestas às perguntas;
- receber toda a informação possível em relação ao estado do doente. (idem).

Para os familiares é importante receber informação sobre o estado de saúde do seu familiar, embora o que se verifica na realidade, é que de uma forma geral os profissionais de saúde não dispendem muito tempo com este tipo de acções, devido às pressões/stresse a que estão sujeitos na sua actividade profissional.

Os enfermeiros podem ajudar a família, se esta informação for fornecida de forma contínua, explícita, pertinente e adequada. De uma forma geral a família dá pouca importância às suas próprias necessidades, preferindo obter todo o tipo de informação acerca do doente, principalmente num período inicial, logo após o internamento.

A informação, acerca do doente, deve ser dada por quem cuida do doente, pois apenas estes estão aptos, por estarem inteirados da situação do doente; desta forma evitam-se erros ou contradições. O enfermeiro deve escolher um local privado, longe de olhares indiscretos e de interrupções de modo a que o familiar se sinta à vontade, sem stresse, sem interferências, ajudando desta maneira a expressar as suas preocupações, medos e receios. A informação fornecida deve ser clara evitando dúvidas ou mau entendimento do seu conteúdo.

"*O fornecimento de informação é um aspecto básico em contexto de saúde*" (Ribeiro, 1998: 284), tudo o que se passa no sistema de cuidados de saúde, passa pela necessidade de informação, quer por parte do doente quer por parte da família, que para a obter recorre às mais diversas estratégias.

Cândido (2001), no seu trabalho sobre a opinião dos familiares de doentes internados num serviço de medicina, chegou à conclusão que,

independentemente do sexo e da idade, a preferência dos familiares era a de que as informações deveriam ser dadas pelo enfermeiro ou pelo médico num local privado e ao familiar mais próximo do doente, independentemente deste ter visitado ou não o doente no hospital. Assim, aos profissionais de saúde compete dar informações e fazer ensinos de forma a que o doente/família entenda. A maneira de manter o doente ou familiares bem informados é fornecer toda a informação que é possível e que seja dada de acordo com os seus valores.

Hegelm- Karlsson (1988) diz que "*o senso comum dá à palavra informação dois sentidos diferentes: quer enquanto conteúdo de uma mensagem, quer como processo de comunicação*" (cit Ribeiro, 1998: 255). Este autor sugere ainda que, para efeitos de investigação em contexto de saúde, a " *informação deverá ser entendida como conteúdo e como aspectos semânticos de uma mensagem, enquanto comunicação deverá ser definida como processo pelo qual a informação é transmitida entre emissor e receptor*" (ibidem). A comunicação pode ser feita num só sentido, isto é quando a mensagem passa apenas do emissor para o receptor, ou dois sentidos, isto é, quando existe feed-back, ou seja quando duas ou mais pessoas se envolvem alternadamente, ora como emissor, ora como receptor.

O conteúdo de informação a que o indivíduo é exposto em contexto de saúde, e, particularmente em contexto hospitalar, pode ser dividida em diferentes categorias. Na opinião de Hegelm-Karlsson (1988), podem ser:

- informação sensorial - aquela que o indivíduo recebe através dos órgãos dos sentidos;
- informação temporal - aquela que o indivíduo está sujeito quando os eventos ocorrem e durante o tempo que duram;
- informação de procedimento - para se referir às diferentes partes do processo de transmissão.

(cit Ribeiro 1998)

Se enquanto o doente está internado a família sente necessidade de informação para alivio das suas tensões provocadas por toda a situação hospitalar, esta informação é do mesmo modo importante para poder continuar a cuidar no

domicílio. Hileman e col (1992) cit Pereira e Lopes (2002:82), consideram que as principais necessidades dos prestadores de cuidados no domicílio são:

- informações sobre que sintomas esperar no futuro e as razões subjacentes;
- informações sobre os recursos que a comunidade dispõe;
- informações sobre as necessidades psicológicas do doente;
- meios de tranquilizar o doente ou forma de lidar com a sua apatia;
- informação sobre os efeitos da medicação;
- informação sobre as necessidades físicas do doente nomeadamente como providenciar a nutrição adequada;
- formas de aprender a ser mais tolerante e paciente;
- manutenção de uma vida familiar normal;
- como lidar com os seus medos e com o combater a fadiga.

Por todas as necessidade referidas, torna-se necessário dar apoio a quem presta cuidados diários ao doente.

Anderson (1992) refere que estudos realizados nesta área têm demonstrado que em contexto domiciliário as necessidades dos cuidadores principais são muito semelhantes mesmo em pessoas que se encontrem em circunstâncias diferentes. Anderson (1992), na Conferência Europeia sobre pessoas idosas e família realizada na Madeira, referiu que na prática as necessidades dos cuidadores principais são: em primeiro lugar, o devido reconhecimento de estarem a desempenhar uma tarefa difícil, não necessariamente uma recompensa, mas que alguém manifeste provas de agradecimento, que lhes pergunte como se sentem, quais as suas necessidades e preferências. É importante que isto se faça numa base constante, pois as suas necessidades e da pessoa dependente variam com o decorrer do tempo. Outra das necessidades é uma pausa, um período de verdadeiro descanso das tarefas e da responsabilidade da prestação de cuidados. Por último, refere ainda que a maioria dos prestadores não está bem informada quanto aos aconselhamentos de como devem cuidar e dos serviços disponíveis na comunidade a fim de os poder ajudar. Estas necessidades em muitos países da Europa (Reino Unido, Irlanda, Dinamarca, Bélgica, França), parecem ter entrado para as agendas políticas, facto que deu origem a uma série de iniciativas, apoiadas pelo Estado, do sector privado e voluntário destinadas ao

apoio a cuidadores familiares. Estas acções abrangem as pausas para descanso, cursos de formação para prestadores principais e desenvolvimento de grupos de apoio e desenvolvimento dos sistemas de segurança social e da ajuda económica (Anderson,1992).

Mas, os problemas de quem cuida surgem muitas vezes do confrontamento emotivo provocado pela sobrecarga de cuidar o doente mais ou menos dependente pelo qual se sente um afecto profundo ou obrigação, já que na maioria das situações os doentes são membros do seu agregado familiar. Sentimentos de medo e fúria reprimidos, sentimentos de culpa e desespero são por vezes manifestados. Todas estas reacções são reforçadas pelo isolamento social a que se vêem sujeitos pela responsabilidade do cuidar acompanhado de desconhecimento de técnicas cuidativas que facilitem o seu dia a dia, pela falta de apoio de outros membros da família e/ou recursos da comunidade bem como de estratégias de coping para ultrapassar o stresse sentido (Paúl, 1997).

A sobrecarga dos cuidadores refere-se à perturbação física, psicológica ou emotiva, social ou financeira que surge do lidar com o doente dependente físicamente e/ou incapacitado mentalmente e resultante desta surgem "preocupação, ansiedade, frustação, depressão, fadiga, fraca saúde, culpabilidade e ressentimentos", como referiu Lawton, et al (1989) cit (Paúl, 1997). Esta sobrecarga pode sofrer variações de acordo com o tempo e tipo de dependência do doente como já foi referido. Por exemplo, ter de cuidar de uma pessoa demente, ainda que esta seja capaz fisicamente, é diferente de ter que cuidar de um indivíduo acamado orientado e calmo, porque o tempo que o cuidador gasta é diferente em ambos os casos, pois o demente necessitará de uma supervisão mais apertada para além de que as perturbações cognitivas o impedem de reconhecer gratidão pela ajuda dispensada ou então na base do seu comportamentos estão grandes manifestações hostis que leva o cuidador a um desgaste enorme.

Por tudo o que foi referido poderemos dizer que a prestação de cuidados varia em função de uma série de factores quer ligados ao próprio doente (grau e tipo de dependência) quer ligados ao cuidador (idade, disponibilidade entre outros), e

à sua história de relacionamento com o próprio doente, entre outros tantos factores.

2.1 – NECESSIDADES DO INDIVÍDUO INSERIDO NA FAMÍLIA

O Dicionário da Língua Portuguesa (1989) define necessidades como sendo o carácter do que é necessário, o necessário, o indispensável, o imprescindível, aquilo que é requerido, exigido, preciso, o inevitável.

A palavra "*necessidades*" conserva um sentido indefinido e complexo. Pode tratar-se de uma sensação, de um estado ou de um objecto. É a sensação de carência, o sentimento de privação que um ser vivo (e particularmente o homem, dotado de consciência), experimenta devido ao facto de lhe faltar alguma coisa para se realizar. Em psicologia, este termo é frequentemente substituído por motivação (Phaneuf, 2001), por ser um sentimento que leva a desejar aquilo que permite satisfazer a necessidade, podendo ter por vezes um carácter penoso, (Abrunhosa, 1998). É também o estado de um ser vivo considerado do exterior, em relação ao que lhe faz falta para realizar os seus próprios fins. Neste sentido, um sujeito pode ter necessidades das quais não tem consciência e que ignora.

Para Birou (1982) pode também ser o "objecto" de que o ser vivo tem necessidade para viver. Por exemplo, o oxigénio, os alimentos, a água são fundamentais para a vida do homem, como tal é uma necessidade.

No plano humano, dadas as virtualidades muito variadas e com aspirações infinitas do homem, as necessidades são por sua vez indefinidas. Variam com as condições de existência do homem, dos tempos, dos lugares, as fases de civilização, as condições técnicas, os níveis de cultura e outras tantas variáveis. Qualquer tentativa de definir este conceito torna-se incompleto e ilusório, para além disso, as necessidades não são todas da mesma natureza, portanto não se situam no mesmo plano. Umas podem entrar em concorrência; os seus conflitos só se resolvem por substituição. Outras são complementares e só podem ser

satisfeitas simultaneamente. Por vezes, a satisfação de uma cria uma outra necessidade e/ou motivação.

Normalmente distingue-se por um lado as necessidades fisiológicas e físicas e por outro as necessidades psicológicas e psíquicas. Mas torna-se necessário acrescentar as necessidades em sociedade, necessidades que são requeridas pelo bom funcionamento da organização social em geral. Para que uma pessoa se possa inserir e realizar na sociedade moderna é necessário a satisfação das necessidades psicológicas individuais (Birou, 1982).

Para além das necessidades de educação e instrução outras se podem referir na perspectiva de Birou:

- Necessidades de segurança – a dois níveis, relativamente ao espaço, isto é, o desejo de se sentir no seu meio, ter um ambiente familiar; relativamente ao futuro, a insegurança nasce da impotência de controlar a evolução rápida das condições de existência, embora se possuam garantias para o presente.
- Necessidades de relações afectivas e de resposta afectiva por parte dos outros; cada um de nós tem necessidade de ser amado, ser reconhecido como pessoa e ser aprovado efectivamente.
- Necessidade de inovação: desde que as outras necessidades sejam satisfeitas, o homem tem necessidade de experimentar coisas novas e descobrir algo diferente.
- Necessidades de superação, que é o prolongamento da anterior; através da superação o homem procura dar significado e valor à existência.
- Necessidade de um ambiente social;
- Necessidade de responsabilidade.

(Birou,1982)

Para se (tentar) dar uma definição de necessidades é preciso saber o que é o homem individual e social. A definição estará sempre incompleta enquanto formos ignorantes quanto ao destino temporal e em que é que ele consiste.

Além de tudo isto pensamos que não é suficiente dizer que as necessidades do homem mudam, são maleáveis; é necessário saber porque mudam e como mudam. Há autores, como por exemplo Abrunhosa (1998), que dividem as necessidades em primárias, fisiológicas ou inatas e em necessidades secundárias, sociais ou aprendidas. Outros vão mais longe dizendo que existem necessidades combinadas.

- **Necessidades inatas** – são todas as que nascem com os indivíduos manifestando-se independentemente de qualquer aprendizagem. O mecanismo que desencadeia este tipo de necessidades é de origem orgânica (homeostasia). Poderemos interpretar este tipo de necessidade como uma urgência que o indivíduo tem de realizar algo indispensável á sua sobrevivência.
- **Necessidades aprendidas** – são necessidades que o homem sente para se auto realizar, para sentir poder, para competir, para se afirmar, para ter prestígio, sendo desenvolvidas por aprendizagem que os indivíduos fazem em contacto com os outros elementos do grupo social. São necessidades adquiridas por aprendizagem social e visam a inserção do indivíduo no grupo. Estas necessidades dependem da cultura em que o indivíduo está inserido da sua aprendizagem e da sua experiência. A necessidade de afiliação é aprendida. O facto de o homem ser um animal gregário explica-nos, até certo ponto, a existência de comportamentos cujo motivos emergem das vivências sociais. Tratam-se de comportamentos que não ocorreriam se vivesse só. O medo da solidão e a necessidade de se associar a outrem constituem aspectos que Atkinson e Mac Clelland referem na necessidade de afiliação, " *necessidade de estabelecer e conservar relações positivas de afecto com as outras pessoas e de se sentir aceite e amado por elas*" (cit Abrunhosa, 1998:135).
- **Necessidades combinadas** – o impulso sexual e o impulso maternal a nível da espécie humana são designados por necessidades combinadas porque, tal como as fisiológicas, dependem de mecanismos biológicos inatos e, tal como as necessidades aprendidas, dependem de outros factores, essencialmente padrões culturais vigentes nas diversas comunidades.

Citado por muitos autores, dos quais Birou (1982), Henderson (1994) e Rispail (2003), Abraham Maslow (1943) defendeu uma teoria, cujo princípio é o de que o comportamento humano é comandado por necessidades que se organizam segundo uma hierarquia, assentando nos seguintes pressupostos:

1. as pessoas atingem um nível superior de necessidades se as de nível inferior estiverem satisfeitas;
2. à medida que se sobe na escala hierárquica vai crescendo a diferença entre o que é comum aos homens e aos outros animais e aquilo que é específico dos homens;
3. as necessidades dos níveis inferiores são sentidas pela totalidade dos seres humanos, enquanto que as necessidades de níveis superiores surgem apenas em número cada vez mais reduzido.

- Na base da pirâmide situam-se as necessidades orgânicas de alimento, água, oxigénio, sono, actividade e satisfação sensorial. Estas na maioria das pessoas (países ocidentais) são satisfeitas. No entanto existe no mundo um largo estrato populacional em que estas carências básicas não se encontram eliminadas pelo que não se manifestam necessidades de nível superior.
- Uma vez assegurado o bem estar fisiológico do indivíduo, este experimenta vários graus de ansiedade respeitantes às ameaças corporais e à sensação de segurança. A necessidade de segurança individual manifesta-se muito cedo; assim sabemos como as crianças correm para junto da mãe quando pressentem perigo.
- Necessidade de amor e pertença – a satisfação é conseguida quando a pessoa sente que é desejada, pertence a algum lugar e faz parte de grupos em que é aceite e amada.
- Se este nível for satisfeito o indivíduo procura merecer aceitação e respeito através da sua actuação. Procura assumir o seu estatuto de modo a obter aprovação por parte dos outros. Quando a sua actuação é apreciada pelos outros faz com que vejam como é competente tornando-se auto-confiante e capaz de ascender a um nível mais elevado: o da auto realização.

- Necessidades do indivíduo realizar as suas potencialidades qualquer que seja o campo em que se situe, colocando-se no topo da hierarquia. Assim, as metas da natureza mais elevada exigem do homem grande poder de iniciativa, enorme capacidade de criação, desejo de enfrentar com êxito situações problemáticas, aptidões para resolver problemas e força de vontade para realizar escolhas. Quando estas se realizam com êxito, o homem atinge a sua realização pessoal.

Mas para os **Enfermeiros** e para a **Enfermagem o que são necessidades?**
Será que nós, profissionais, vemos todos de forma homogénea as necessidades dos nossos utentes? Se assim fosse deveria haver um grau de satisfação bastante elevado por parte destes últimos, o que não nos parece que aconteça na realidade.

Em Enfermagem, e por tudo o que foi referido anteriormente, pensamos que a necessidade envolve tudo o que o indivíduo, são ou doente, carece, precisa em determinado momento, expresso por ele (verbalmente ou não), sentido por ele ou percepcionado por nós, que por uma situação de incapacidade, impotência, por falta de conhecimento ou até por falta de vontade própria, não consegue realizar só e tem necessidade de ajuda, de orientação (Phaneuf, 2001).

De todas as teóricas de Enfermagem, pensamos ser o modelo de Virginia Henderson o que melhor explica este conceito para a prática de Enfermagem. Phaneuf (2001), refere que, paralelamente a este conceito, surge um outro mais subjectivo em que necessidade não tem significado senão para a pessoa que a sente, por estar estritamente ligada aos valores do indivíduo.

Em todas as dimensões do homem, (dimensão biológica, psicológica, sociológica, espiritual) se podem definir necessidades.

O modelo de Henderson (1994) fala de saúde, de necessidades fundamentais, na independência do indivíduo na satisfação das suas necessidades e no papel do enfermeiro em todo este processo. Para esta autora são 14 as necessidades básicas que correspondem aos cuidados de enfermagem:

- Respirar; comer e beber;
- eliminar; movimentar-se e manter uma postura correcta;
- dormir e repousar;
- despir e vestir-se;
- manter a temperatura dentro de parâmetros normais;
- estar limpo, cuidado e proteger os tegumentos;
- evitar perigos;
- comunicar com os seus semelhantes;
- agir segundo as suas crenças e valores;
- ocupar-se com vista á realização;
- recrear-se;
- aprender.

Nos seus escritos Henderson define necessidades mais como uma exigência do que uma carência, isto é, o indivíduo doente apresenta 14 necessidades ou exigências e cada necessidade é uma actividade fundamental a toda a pessoa para que seja independente e íntegra. O modo como cada pessoa atinge a satisfação das necessidades pode ser diferente de pessoa para pessoa, porque somos seres únicos e irrepetíveis. Logo a acção da Enfermagem na satisfação dessas necessidades pode ser diferente de utente para utente. Devemos atender às necessidades dos doentes e não às doenças. O importante é que todos nós tivéssemos capacidades para olhar pelo mesmo óculo essas necessidades.

3 - A ENFERMAGEM ENQUANTO ORIENTADORA DE CUIDADOS

A Enfermagem centra a sua acção no cuidado à pessoa, grupo ou comunidade. "*o exercício profissional da enfermagem centra-se na relação interpessoal de um enfermeiro e uma pessoa ou de um enfermeiro e um grupo de pessoas (família ou comunidades)*", (OE, Conselho de Enfermagem, 2001:8), devendo ter como objectivo a independência do cliente, na satisfação das suas necessidades fundamentais. Deste modo os cuidados devem ser pautados de intervenções reflectidas, de forma a identificar, planear e executar acções que correspondam às necessidades da mesma (Kérouac, 1996). O enfermeiro, possuindo conhecimentos técnicos e científicos estabelecidos para pessoas em geral, deve também possuir capacidades relacionais e reflexivas para se apropriar deles para prestar cuidados a uma pessoa/ família única (Hesbeen, 2001). "*Assim, no âmbito do exercício profissional, o enfermeiro distingue-se pela formação e experiência que lhe permite compreender e respeitar os outros numa perspectiva multicultural, num quadro onde procura abster-se de juízos de valor relativamente à pessoa cliente dos cuidados de enfermagem*" (OE, Conselho de Enfermagem, 2001:8).

A relação terapêutica deve centrar-se na relação interpessoal enfermeiro/cliente/família, relação esta que deve ser feita pelo estabelecimento de parcerias no mais profundo respeito pelas capacidades do outro, na valorização do seu papel e pela concretização de acções que resultem na satisfação de ambas as partes. A enfermagem é, assim, reconhecida como uma profissão cujo centro está na inter-relação entre aquele que presta assistência e aquele que recebe ajuda. Como nos diz Collière, "*a acção de enfermagem situa-se , por um lado, em relação a tudo que melhora as condições que favorecem o desenvolvimento da saúde, com vista a prevenir, a limitar a doença e por outro em relação a tudo que revitaliza alguém que está doente*" (Collière, 1989:285).

Os cuidados de enfermagem podem ser optimizados se a unidade familiar entrar em linha de conta neste processo, com vista à adopção de estilos de vida compatíveis com a promoção da saúde e prevenção de complicações, principalmente quando esta assume o papel de prestador de cuidados. E muitas são as circunstancias em que a família tem que ser envolvida nas parcerias de cuidados, de modo a poder aprender a lidar com novas situações e a tomar decisões esclarecidas quanto ao seu futuro.

Os cuidados de enfermagem *"representam um assunto vasto e de grande complexidade. São de carácter universal e multidimensional, singularizando-se em cada cultura, em cada sistema sócio económico, em cada situação" (idem).*

3.1 - MODELO DE ENFERMAGEM NA PERSPECTIVA DE ROPER

Um modelo de enfermagem não é mais do que uma representação mental do que deveria ou poderia ser a enfermagem (Adam, 1991).

Na procura da essência da Enfermagem foram surgindo vários Modelos de Enfermagem ou Modelos de cuidar, em alternativa ao modelo bio-médico ou Modelo de tratar. Os Modelos de Enfermagem diferenciam-se do Modelo bio-médico pelo facto de estarem centrados no utente como sujeito dos cuidados numa perspectiva holística (em que o todo é maior do que a soma das suas partes).

Baseados no conceito de enfermagem de Virgínia Henderson, Roper, Logan e Tierny (1995) desenvolveram um modelo conceptual conhecido por Actividades de Vida. O Homem é o centro deste modelo de vida, definido como um sistema aberto em constante adaptação e interacção com o meio ambiente onde se desenvolve. O seu objectivo é adquirir o máximo de independência em cada Actividade de Vida, atingindo a sua auto satisfação dentro dos limites impostos pelas circunstâncias em que se encontra.

O modelo de vida que sustenta o Modelo de Roper é uma tentativa de identificar as características principais do fenómeno "viver", altamente complexo. As componentes principais neste modelo (conceitos) estão interrelacionados e são:

- Actividades de Vida;
- Duração de vida;
- *Continuum* dependência independência;
- Factores que influenciam as Actividades de Vida;
- Individualidade de vida.

Estas autoras traduziram em doze as Actividades de Vida com fins práticos e são elas que constituem a base do seu modelo. A duração de vida, o *continuum* dependência - independência, os factores que influenciam as Actividades de Vida, são interpretados em relação a cada actividade de vida. Todos estes conceitos combinam-se e interrelacionam-se, para dar corpo a um outro conceito que é a individualidade de vida.

As actividades de vida (AV) são termos utilizados em sentido amplo, porque cada actividade de vida tem várias dimensões e todas estão intimamente relacionadas umas com as outras. Por exemplo para poder trabalhar, distrair-se, exprimir-se sexualmente o homem tem de comunicar. O respirar é essencial a todas elas.

Todas as AV, são complexas e essenciais para o processo de vida. "Não são mais do que manifestações comportamentais observáveis das Necessidades Humanas Básicas, realizadas pelas pessoas no seu dia a dia" (Carvalho, 1995;31).

As Actividades de Vida referidas por Roper são doze sendo elas :

Manter um ambiente seguro – é uma actividade de natureza preventiva, em que a principal finalidade é manter a sobrevivência. O homem, pela sua natureza, envolve-se em actividades para manter um ambiente seguro tanto quanto possível para manutenção da sua saúde, seja em casa, no trabalho ou nos tempos livres. Nesta actividade incluem-se a prevenção de todo o tipo de riscos, a prevenção de acidentes, a prevenção de infecção e contaminação, a prevenção de incêndios e outras.

Comunicar - O homem como ser social, está constantemente em comunicação com os outros sob diversas formas. Comunicar faz parte integrante do relacionamento e comportamento humano. A comunicação utiliza dois canais, verbal e não verbal. A primeira inclui a comunicação falada e escrita enquanto que a segunda, inclui principalmente a linguagem corporal, o modo como andamos, o facies, as mãos. São fontes ricas de informação que traduzem estados diversos das pessoas: descontracção, aborrecimento, alegria, exaustão, interesse, atenção, entre outros.

A comunicação através do contacto físico pode constituir um meio poderoso para transmitir uma mensagem. Mas, um dos objectivos da comunicação é estabelecer e manter relações humanas, sendo considerado fundamental para a vida, para a sobrevivência e para a qualidade de vida.

Respirar – É um acto inerente à vida, pois parecendo fazer-se sem esforço e não se tendo consciência dela, é uma necessidade vital do organismo. Qualquer alteração no mecanismo automático da respiração interfere com a capacidade vital do indivíduo. Todas as actividades de vida estão dependentes da respiração.

Comer e beber - para a maioria das pessoas esta é uma actividade agradável, desempenhando papel significativo no padrão de vida de todos os grupos etários. As regras alimentares são essencialmente sócio- culturais. É essencial à manutenção da vida, pois é através dela que se obtém energia necessária à manutenção e ao funcionamento de todas as células responsáveis por variadíssimas actividades.

Eliminar - também é um acto de vida, praticado por todos os indivíduos com regularidade constante durante toda a vida. Em todo o mundo, esta actividade é feita em privado, pois de uma forma ou de outra fomos educados para isso. É fundamental o enfermeiro conhecer os hábitos de eliminação do utente que cuida, a fim de o poder ajudar a preservar ou regularizar esta função.

Higiene pessoal e vestir-se - A preocupação com a higiene pessoal e com o vestuário é ancestral na história da humanidade. Cada um tem a responsabilidade social em manter uma higiene pessoal. A forma como nos cuidamos e vestimos é uma forma de comunicação não verbal. Pode representar a origem étnica, o nível económico, estatuto social. As mudanças na tradição e na cultura reflectem-se na roupa e cada geração modifica o vestuário de acordo com o ambiente e estação do ano.

É óbvio que a nível individual a capacidade física determinará a medida em que se podem desenvolver adequadamente as diversas actividades implicadas na higiene pessoal e vestir-se. As pessoas com alguma deficiência física poderão ter alguma dificuldade em determinados aspectos desta actividade. Outras deficiências são de tal forma graves que as pessoas não podem participar em nenhuma delas, ficando frustradas com a restrição na independência nesta actividade.

Controlar a temperatura corporal – O homem não tem consciência da temperatura do seu corpo, pois na maior parte do tempo ela mantém-se em níveis confortáveis, oscilando entre os 36 e 36,5º C, independentemente da temperatura do meio exterior. É fundamental uma manutenção constante da temperatura do corpo, para a homeostasia interna. No entanto, as pessoas têm influência no controle da temperatura do seu corpo, pelo uso de vestuário adequado às temperaturas exteriores, o aquecimento das casas, a comida, entre outros.

Mover-se - a capacidade de movimento é uma das características de todos os animais. A comunicação é quase impossível sem movimento. Da mesma forma todo o comportamento associado às actividades de respirar, comer, beber, eliminar e trabalhar implicam movimento. A actividade física é um impulso humano básico que está presente desde a concepção até à morte. A aquisição de capacidades motoras é um processo complicado e depende do ciclo vital.

Trabalhar e distrair-se - Grande parte das pessoas passa 1/3 do dia a dormir e o restante a trabalhar ou a distrair-se. O trabalho e a distracção são complementares e ambos constituem aspectos fundamentais da vida. São

actividades que têm muitas dimensões e, consoante as fases especificas da vida, a sua natureza e objectivos ficam sujeitos a diversas interpretações.

O trabalho pode ser considerado como promotor de saúde e identidade pessoal. Em pólo oposto pode ser causador de stresse e doença, já que é comprovado que muitas patologias estão intimamente relacionadas com a ocupação da pessoa, isto é são adquiridas nos postos de trabalho, quer por posturas incorrectas, quer por exposição a agentes físicos, químicos ou biológicos.

Exprimir a sexualidade – cada ser humano tem uma identidade sexual. A sexualidade é uma vertente significativa da personalidade e do comportamento da pessoa, durante todo o seu percurso de vida (Roper, 1995). Homens e mulheres tendem a arranjar-se e a vestir-se de forma diferente e os papéis socialmente atribuídos são também diferentes. Esta actividade é uma dimensão vasta e complexa da vida.

Dormir – cerca de ¼ a 1/3 da vida adulta é passado a dormir, sendo uma actividade importante para todos nós. Não é paradoxo incluir o sono nas actividades de vida, pois embora este proporcione o mais alto nível de descanso, o corpo continua a funcionar ainda que a um nível reduzido. É um estado periódico de inércia e de insensibilidade, durante o qual o indivíduo não responde ao meio que o rodeia.

É uma actividade vital e a sua duração varia de acordo com a necessidade de repouso ao longo do ciclo vital.

Morrer – Morrer é o derradeiro acto de viver. A morte muitas vezes é precedida de um período mais ou menos longo de doença e talvez acompanhado de dor e sofrimento. É uma condição inerente ao nascimento, sendo interpretada de diversas formas consoante a cultura e a realização do indivíduo. É difícil reflectir sobre a morte e o morrer sem considerar a natureza de perda e de dor. Estes sentimentos fazem parte do processo de vida.

"*Viver*" diz respeito à totalidade de vida de cada um. Cada indivíduo tem uma duração de vida mais ou menos longa, que vai desde o nascimento até à sua morte, passando por várias fases que influenciam o seu comportamento individual em cada actividade de vida.

Roper e col. (2001;67) definem independência como "*a capacidade de desempenhar a actividade de vida num padrão pessoal e socialmente aceitável sem ajuda*". O conceito dependência/ independência está estreitamente relacionado com a duração de vida e com as actividades de vida. O indivíduo em determinada fase da vida não pode ou já não pode desempenhar determinadas actividades de forma independente.

Cada pessoa tem um *continuum* dependência/independência para cada actividade de vida. O estado de independência depende das oportunidades e capacidade de alcançar e manter a independência em todas as actividades de vida. A dependência pode cifrar-se na ajuda dos outros para realizar as actividades de vida ou o recurso a próteses ou outros equipamentos para ter uma "independência ajudada".

Podemos dizer, em sentido amplo, que o homem não possui independência absoluta. Senão vejamos: para comer tem de recorrer ao agricultor e ao pescador e para ter uma casa tem de recorrer ao pedreiro, carpinteiro, entre outros.

Todos os seres humanos desempenham as actividades de vida, mas cada um fá-lo de forma diferente dependendo dos factores que influenciam ou estão a influenciar a realização dessas actividades de vida. Os factores que influenciam as actividades de vida estão organizados em cinco grupos que interagem e interpenetram-se, sendo eles:

- Factores biológicos;
- Factores psicológicos:
    - Intelectuais
    - Emocionais;

- Factores sócio culturais:
    - Espirituais
    - Comunidade;
- Factores ambientais:
    - Clima
    - Poluição
    - Tipo de relevo e vegetação;
- Factores político - económicos.

Ao pensar neste modelo Roper concentrou-se na vida tal como ela é vivida por cada indivíduo. Poderemos dizer que a individualidade de vida é o somatório das quatro componentes do modelo: as actividades de vida, a duração de vida, os factores que influenciam as actividades de vida e o grau dependência/independência; estes combinam-se para produzir uma mistura única que determina a individualidade de vida, ou seja o modo único de cada um viver. Dito de outra forma a modo único de cada um viver manifesta-se da seguinte maneira:

- forma como cada pessoa realiza as actividades de vida;
- o tempo que necessita à realização dessas actividades;
- local onde as realiza;
- porque as realiza de determinada maneira;
- o que sabe acerca de cada actividade;
- o que pensa sobre cada uma delas;
- que atitudes e comportamentos adopta face às actividades de vida.

Para esta autora, as doze actividades de vida são todas importantes para a enfermagem, mas nem todas elas são importantes para os doentes. As enfermeiras devem ter consciência de que circunstâncias diferentes criam prioridades diferentes, e, portanto, deve aplicar-se juízo profissional (aquele que se adquire com o conhecimento e experiência) ao tomarem-se decisões sobre a importância das actividades de vida para cada cliente.

Este modelo de enfermagem, à semelhança do modelo de vida, é composto por cinco componentes, à excepção da última que é a individualidade de vida sendo substituída pela componente enfermagem individualizada.

Este modelo centra-se no indivíduo, localizado num ponto do seu ciclo de vida que se move num *continuum* dependência-independência, consoante a interferência dos factores que afectam o modo de realização das actividades de vida.

Para Roper os cuidados de enfermagem consistem em ajudar a pessoa a caminhar no sentido do pólo de independência máximo em cada uma das actividades quotidianas e ajudar a manter-se aí, cabendo á enfermeira:

- avaliar o nível de independência do utente em cada actividade de vida;
- determinar até que ponto deve ajudar o utente a deslocar-se no *continuum* dependência independência;
- determinar o tipo de cuidados que necessita para atingir os objectivos traçados;
- avaliar os progressos alcançados.

A individualidade da enfermagem passa pela utilização da metodologia científica ou seja processo de enfermagem que não é mais do que um pensamento lógico que implica a passagem por quatro fases, sendo estas interactivas e dinâmicas com feed-back permanente:

1ª fase – apreciação – através da observação, entrevista, avaliação de determinados parâmetros a enfermeira obtém informação sobre a pessoa, faz a análise dessa informação, identifica problemas reais e potenciais da pessoa nas actividades de vida e dá uma ordem de prioridade aos problemas identificados;

2ª fase – planeamento – durante esta estabelecem-se metas conjuntamente com o utente /família e planeiam-se as acções respectivas;

3ª fase – execução – realizam-se as acções planificadas e registam-se diariamente, bem como a reacção do utente e família;

4ª fase – avaliação – avalia-se o grau em que as metas foram ou não atingidas.

3.2 –PREPARAR A FAMÍLIA PARA A ALTA E CONTINUIDADE DE CUIDADOS

Em nosso entender, nem sempre o doente dependente recebe o apoio necessário da família, após a alta hospitalar, pois esta nem sempre possui conhecimentos e condições que lhe permitem ser capaz de prestar a ajuda necessária. Esta deve-se, por um lado, ao facto da família/cuidador principal serem pessoas na sua maioria sem formação específica e sem informação que lhes permita garantir a mesma qualidade dos cuidados recebidos no hospital, por outro há falta de condições no ambiente doméstico e falta de meios de apoio que permitam assegurar a continuidade de cuidados (Pereira e Lopes, 2002).

Quando um doente dependente tem alta hospitalar, os familiares, mais precisamente o cuidador principal, vêem-se confrontados com uma realidade dura de enfrentar. Têm que fazer um esforço enorme e as dificuldades são muitas. A preparação da alta, feita no hospital é escassa ou até mesmo nula, reduzindo-se muitas vezes às prescrições terapêuticas e à carta dirigida ao médico que vai "acompanhar" o doente. Sem informação, desconhecendo todo o tipo de cuidados e técnicas, temem o erro e consequentemente o agravar a situação do doente. Resumindo, a solidão assalta-os.

Entende-se por alta a condição necessária que permite a saída do utente do hospital. É um procedimento que engloba todas as acções pela qual o utente pode deixar o hospital. Ao receber alta, deve receber orientações para a continuidade do seu tratamento. Quanto mais precoce for a alta, melhor elaborada deve ser a orientação.

O plano de alta é o instrumento para garantir a continuidade da assistência ao utente após a sua hospitalização. O sucesso do plano de alta, independentemente do quadro do utente, vai depender dos profissionais envolvidos e, principalmente, do momento do seu início.

Durante a hospitalização do doente dependente é essencial estabelecer uma boa relação com a família/cuidador principal. Esta é importante na medida em que por

um lado reduz o impacto negativo do internamento como a tensão emocional e a culpabilidade, por outro lado, é benéfico ter a família/ cuidador principal como parceiro de cuidados, pois assim poder-se-á fazer a preparação da alta conjuntamente com toda a equipe de saúde, informando sobre a natureza da doença, evolução e tratamento, facilitando não só o ensino/aprendizagem como também a integração do doente no seu domicílio, para a continuidade de cuidados.

As informações devem ser dadas de acordo com as necessidades do doente, indo também ao encontro das necessidades dos familiares, evitando problemas potenciais e proporcionando um ambiente favorável. Devem ser realistas, com base nas capacidades e incapacidades do utente e cuidador principal, numa atitude de encorajamento e esperança, respondendo às perguntas colocadas de forma clara, objectiva e num clima de privacidade. O enfermeiro deve ter em consideração, o tipo de informação a que querem ter acesso, quais são os factores que têm mais peso quando tomam uma decisão, como definem uma qualidade de vida aceitável, para que as decisões sejam tomadas correspondendo aos seus objectivos (Morrison, 2002).

Para tal, uma alta com êxito reside na participação dos familiares, na sua preparação, reforçando a sua auto-estima e responsabilizando-os pelo processo de recuperação/manutenção do doente no domicílio. No entanto, não será necessário seguir um ensino metodológico e rigidamente planeado, porque a família, após passar o primeiro impacto do internamento começa a indagar quais os cuidados que vão ser prestados e o que vai necessitar aprender para cuidar do doente em casa. A família, num futuro mais ou menos breve, necessita de aplicar o que aprendeu e o que lhe foi ensinado, e percebe da sua relevância para a sua vida prática.

Poderemos considerar que o ensino feito ao cuidador principal, em contexto hospitalar, é um instrumento que o enfermeiro pode e deve usar, de forma a transmitir informação para garantir a continuidade de cuidados. Pensamos que o enfermeiro só pode garantir essa continuidade com qualidade se actividades como estas estiverem presentes nas suas acções. Os familiares/cuidador

principal devem ser chamados a participar de forma activa nos cuidados a serem prestados ao doente dependente, de modo a conseguirem um saber-saber e um saber-fazer, necessários à adopção, e comportamentos informados e conscientes após a alta. "*A família precisa de ser treinada e informada do que deve e como deve fazer*" (Pereira e Lopes, 2002:83). Neste processo ensino aprendizagem, é importante dar poder às pessoas, dar informações, estabelecer metas e objectivos conjuntos. A finalidade dos ensinos é permitir que o cuidador regresse, dentro dos possíveis, às suas actividades normais, o mais informado possível, permitindo ao doente evitar complicações e ter uma melhor qualidade de vida.

Não há educação se não houver aprendizagem. Educar é ir para além do ensinar, é atingir o aprender. Julgamos ser, a nível do internamento, o local privilegiado para acções deste tipo, pois a família/cuidador principal, neste contexto encontra-se mais motivada , pois a sua necessidade de aprender torna-se mais ávida de conhecimentos, querendo o melhor para o seu doente; assim actividades educativas neste contexto são capazes produzir "bons frutos".

A criação em 1993, por despacho do Ministério da Saúde, de Comissões de Humanização nas instituições de saúde, fez com que estas posteriormente criassem regulamentos internos que, para além de muitos aspectos abordados, visaram o alargamento do horário de visitas a doentes adultos internados; estes factos vieram facilitar a permanência de pessoas significativas junto dos doentes. Com a presença, durante mais tempo, dos familiares junto do doente, são fomentadas as oportunidades destes aprenderem e, por outro lado dá ao enfermeiro oportunidades de ensinar/informar.

O enfermeiro não deve apenas limitar-se a fornecer informações sobre a doença, é necessário ensinar o que os familiares podem e devem fazer, bem como que actividades do dia a dia devem desempenhar sem que o doente corra riscos (Hesbeen, 2001). Assim os ensinos dos pequenos pormenores, das actividades precisas, como prestar cuidados de higiene, alimentar o doente oralmente ou por sonda naso-gástrica, como posicionar o doente, os cuidados com a eliminação, a importância da mobilização para a prevenção de complicações, a transferência do doente, entre outros, bem como os cuidados a longo prazo devem ser ensinados.

É necessário que o cuidador principal, treine competências, isto é, o enfermeiro deve ver na prática a diferença entre aquilo que é ensinado e a actuação, fazendo ajustes constantes; pressupõe-se uma avaliação de resultados. Para isso pensamos serem importantes percorrer três etapas para este processo, ou seja:

- numa primeira fase o cuidador deve ser chamado para observar os cuidados a serem realizados pelo enfermeiro ao doente;
- numa segunda fase deve ser chamado a colaborar com o enfermeiro nesses cuidados;
- numa última fase deve fazer só, com a supervisão do enfermeiro.

" o que me dizem esqueço;
o que vejo, entendo;
o que faço aprendo"
(Provérbio Chinês)

Seria também importante propor uma lista de procedimentos a seguir pelos profissionais de enfermagem, de forma a melhorar a capacidade do cuidador principal para seguir as instruções dadas:

- escutar;
- pedir para repetir o que se lhe disse;
- fazer prescrições tão simples quanto possível;
- dar instruções claras e por escrito;
- realçar os esforços em cada melhoria alcançada.

A aprendizagem/educação está intimamente ligada à história da humanidade. O Homem desde sempre aprendeu e ensinou, mesmo não tendo percepção do processo deste fenómeno. A aprendizagem como processo de construção interna fez com que o homem se tornasse cada vez mais apto, mais eficaz, mais humano mais igual a si mesmo. Com efeito a excepção do desenvolvimento fisiológico, o desenvolvimento psico-motor, cognitivo, social e linguístico, processa-se em interligação com a aprendizagem. Estes processos de desenvolvimento e aprendizagem exercem um sobre o outro influências reciprocas. Desenrolam-se de tal maneira em espiral que o desenvolvimento ao mesmo tempo que possibilita

a aprendizagem, é por ela dinamizado, adquirindo assim uma maior amplitude. O indivíduo aprende porque atingiu determinado desenvolvimento, mas ao aprender desenvolve-se ainda mais (Tavares 1992).

"Por aprendizagem entenda-se uma construção pessoal, resultante de um processo experiencial, interior à pessoa que se traduz numa modificação de comportamento relativamente estável" (Tavares, 1992:86). Ao dizer-se que a aprendizagem é um processo, isto é, ela se processa mais ou menos num período de tempo longo, não sendo, por isso, momentânea nem fugaz. Ao dizer-se que é uma construção pessoal, quer dizer que só se aprende verdadeiramente se o que se pretende aprender passar por uma experiência pessoal de quem aprende, numa procura de equilíbrio entre o aprendido o que falta aprender e através de mecanismos de assimilação e acomodação. É experiencial, interior à pessoa, quer-se referir que a aprendizagem é pessoal, não se vê em si mesmo, mas os seus efeitos, ou seja "*nas modificações que ela opera no comportamento exterior observável, do sujeito*" (ibidem). É através das manifestações exteriores que se vê que o indivíduo aprendeu, mas estas só se revelam se no seu interior tiver havido um processo de transformação e mudança.

A aprendizagem e educação não devem ser consideradas como conceitos rígidos e estáticos nem tão pouco actividades de assimilação e reprodução de informação vindas do exterior em que o indivíduo capta e reproduz fielmente o que lhe é transmitido. Este conceito é segundo Paulo Freire, chamado como *"concepção bancária da educação"* (Freire, 1975:67).

Na opinião de Clara de Oliveira o indivíduo é um sistema autopoiético, autorregulador, como tal, filtra toda a informação vinda do exterior. Esta autora substitui o termo informação por perturbação, ao considerar que o indivíduo aprende quando há uma perturbação. Os elementos internos ou externos, matéria ou energia, que perturbam o modo como o organismo está a funcionar, funcionarão como fonte de aprendizagem. O confronto de perturbações novas levam o indivíduo a aprender (Oliveira, 1999)

O processo ensino/ aprendizagem na preparação da alta, pode muito bem ser dirigido pela própria família se o enfermeiro lhe proporcionar condições para tal. O enfermeiro responde, orienta, reformula as perguntas ou respostas, mas é a família quem dirige todo este processo.

Para Hesbeen (2000), a preparação da alta começa logo após a entrada do doente no serviço, em que a enfermeira deve fazer um levantamento de todas as necessidades reais e potenciais bem como a recolha de informação sobre recursos da pessoa de forma a poder planificar intervenções susceptíveis de a ajudar. Este primeiro momento, deve ser contínuo, organizado e sistemático, feito através da observação, exame físico do doente, ou recorrendo a outras fontes de informação como: familiares, processo clínico, outros elementos da equipa. Para o efeito, geralmente nos serviços existem protocolos a seguir.

Após a recolha de informação passa-se à sua análise e interpretação dos dados, de modo a poder planear-se com eficácia os cuidados a prestar de forma a satisfazer as necessidades do doente e cuidador principal. Segue-se a execução de cuidados, na qual o cuidador principal deve participar e como final deste processo, faz-se a avaliação desses cuidados (Phaneuf, 2001).

Através do planeamento da alta pretende-se:

- assegurar a continuidade de cuidados;
- diminuir o tempo de internamento;
- contribuir para que a manutenção do doente após alta seja garantida;
- facilitar a reinserção sócio familiar.

Logo que seja possível o cuidador principal deve ser contactado para vir ao serviço, no dia e hora mais oportunos, quer para si quer para o doente, para lhe ser efectuado o ensino sobre os aspectos para os quais o doente está dependente.

Segundo Carvalho (1995) as necessidades de ensino mais pertinentes no doente dependente são:

- actividades na cama;

- actividades na cadeira;
- transferências;
- deambulação;
- higiene e vestuário;
- alimentação;
- eliminação;
- lazer;
- sexualidade.

Passaremos a abordar os aspectos mais significativos de cada uma das actividades referidas anteriormente, das quais pensamos ser fundamental o cuidador principal ter conhecimento para prestar a continuidade de cuidados no domicílio. Este deve motivar o doente a realizá-las só, sempre que possível.

Actividades na cama

São todas as actividades que o indivíduo desenvolve no leito a fim de dar resposta a algumas actividades de vida, preconizadas por Roper (1995;2001), como por exemplo a mobilização, evitando complicações que estão subjacentes à imobilização:

- São os ensinos sobre os posicionamentos (ajustam-se os posicionamentos às almofadas existentes no lar, ao tipo de casa e colocação de mobiliário no quarto do doente);
- Mobilização (incentivar o doente à auto-mobilização);
- Exercícios activos e/ou passivos;
- Transferência do doente da cama para a cadeira.

Actividades na cadeira

Representam todas aquelas que o indivíduo desenvolve na cadeira para aquisição de um máximo de independência possível e para evitar consequências do aleitamento prolongado:

- posicionamentos;
- auto-mobilização;
- deambulação em cadeira de rodas;
- transferência da cadeira para a cama.

No domicílio por vezes é necessário alterar o tipo de piso, a largura de portas e a colocação de rampas de acesso que permitam a deambulação em cadeira de rodas.

Deambulação

É actividade de marcha propriamente dita, com o apoio de alguém ou com dispositivos de compensação:

- treino de equilíbrio de pé;
- marcha com apoio de corrimão;
- marcha com apoio de familiar;
- marcha com ajuda de dispositivo de apoio (bengala, muleta, tripé ou andarilho).

No domicílio surge, por vezes, a necessidade de eliminar tapetes, passadeiras, alterar a disposição dos móveis e colocar barras nos corredores.

Higiene e conforto

São as actividades que visam a manutenção do estado geral de higiene e promoção do conforto:

- banho no leito ou chuveiro;
- massagem da superfície do corpo com creme hidratante, dando especial atenção às zonas de proeminências ósseas;
- higiene oral;
- fazer a cama com o doente;
- vestir e despir;
- calçar e descalçar.

É necessário fazer ajustes neste ensino às condições sanitárias do domicílio e aos meios de que dispõe. Pode sugerir-se a colocação de tapetes anti-derrapante, barras laterais entre outros, na casa de banho. Alertar o cuidador para a existência, no mercado, de meios de prevenção de úlceras de decúbito, bem como de camas tipo hospital com barras laterais e articuladas, que para além de ajudarem nos posicionamentos ajudam na interface cuidador /doente.

Alimentação

São as actividades que o indivíduo desenvolve para satisfazer a necessidade de manter o equilíbrio nutricional:

- colocar o doente em posição funcional, quando possível;
- verificar a temperatura da comida;
- fraccionar os alimentos e colocar os alimentos ao alcance do doente;
- ajudar a levar os alimentos à boca;
- alimentar o doente, em caso de incapacidade para esta actividade, com pequenas quantidades de cada vez;
- ensinar a fazer uma dieta para sonda, equilibrada e dentro das prescrições terapêuticas;
- cuidados inerentes à alimentação por sonda naso-gástrica;
- frequência de mudança de sonda (a ser efectuada por enfermeiro);
- hidratação adequada quer oralmente, quer por sonda, meios disponíveis para facilitar este procedimento.

Eliminação

São todas as actividades que têm como objectivo eliminar produtos tóxicos do organismo, nesta actividade convém fazer ensinos sobre a importância de uma boa hidratação para funcionamento intestinal e vesical. Convém reforçar a importância de uma dieta equilibrada, para o bom funcionamento destes aparelhos. Para além destes aspectos cabe ainda salientar:

- cuidados inerentes à algaliação (despejar saco colector, mudar saco, bem como a frequência de mudança de algália);
- colocação de fralda;
- levar o doente à casa de banho ou transferir para cadeira de higiene, sempre que possível;
- higiene da zona genital;
- protecção da pele com creme hidratante;
- verificar características das fezes e urina;
- verificar frequência de dejecções e quantidade de urina eliminada.

Lazer

São as actividades que o indivíduo pode desenvolver no sentido de se auto-realizar como ser humano e ser social. Poderemos incluir de entre muitas as seguintes:

- ver televisão;
- conversar com amigos e com os familiares;
- ler;
- deambular pela casa e imediações (com supervisão);
- passear com a família sempre que possível.

Cabe ao cuidador incentivar o doente a desenvolver uma destas actividades ou uma a seu gosto, de acordo com as suas capacidades, de modo a distrair-se.

Expressão sexual

Dizem respeito a todas as actividades que visam a expressão da individualidade de qualquer ser humano. São exemplo de algumas destas actividades:

- motivar o arranjo pessoal incentivando a expressão da feminilidade, (vestir, pentear, maquilhar-se, perfumar-se...) ou masculinidade (barbear-se...);
- vestir de acordo com os gostos do doente.

(Carvalho, 1995)

Para além dos aspectos focado, cabe ainda ao enfermeiro fazer ensino sobre oxigenoterapia, nebulizações, aspiração de secreções, sempre que o estado do doente assim o exija, bem como a administração da terapêutica e importância do cumprimento de horários prescritos. Para que o ensino seja eficaz é fundamental a existência de motivação da família/cuidador principal.

A decisão da alta efectiva do doente do hospital, deveria ser sempre uma decisão da equipa: médico, enfermeiro, assistente social e família. Deveria ser planeada com a devida antecedência e tomada após a avaliação conjunta da evolução do doente nas diversas vertentes: somática, psicológica e de inserção sócio-familiar.

Para além de todas as informações de cuidados técnicos, a família deveria também ser informada dos recursos que a comunidade dispõe para a ajudar. E a

comunidade dispõe de alguns meios capazes de minimizar a sobrecarga de cuidar um familiar dependente sem apoio.

Após alta hospitalar, o Centro de Saúde deve assumir a continuidade dos cuidados, cabendo à enfermeira desta unidade de saúde, programar visitas domiciliárias como componente importante da preparação da alta hospitalar.

A deficiência de condições de alojamento, a falta de instalações sanitárias, o mau relacionamento social podem neutralizar tudo o que se fez durante o internamento, por mais completo e programado que tenha sido. É normalmente este profissional que detecta a necessidade de auxílio após alta. Sendo, por vezes, necessário fazer ajustes, aos cuidados que devem continuar em casa. Para isso, o enfermeiro deverá fazer a demonstração, utilizando o equipamento disponível em casa e improvisando quando for necessário. De referir ainda que o enfermeiro deve investir na tarefa de tornar a família apta a bastar-se a si própria, dentro das suas possibilidades, não descurando, no entanto, o seu papel de atender atendendo cada pessoa na sua identidade situacional (Hesbeen,2000).

Partilhamos a opinião de Hesbeen quando refere que "*os cuidados de Enfermagem não são senão mais do que a atenção particular prestada pelo Enfermeiro a uma pessoa e aos seus familiares, com o objectivo de os ajudar numa situação específica, utilizando as suas competências e qualidades enquanto profissional de Enfermagem, para concretizar essa ajuda*" (Hesbeen, 2000; 67).

PARTE II

ESTUDO EMPÍRICO

"A NOSSA COMPREENSÃO SATIFAZ-NOS
QUANDO ESTAMOS SATISFEITOS
COM AS NOSSAS EXPLICAÇÕES"
GHENT

Apesar de se reconhecer a importância do papel da família na continuidade de cuidados ao doente dependente, constatamos frequentemente que esta realidade ainda passa à margem do contexto hospitalar, durante o internamento destes doentes. Ao longo destes anos de experiência profissional, deparámo-nos, no momento da comunicação da alta do doente à família, com situações de angústia e revolta. Não necessitamos que o familiar se manifeste verbalmente, pois as suas emoções são facilmente traduzidas pelo seu olhar ou por expressões faciais. Ver-se confrontado com a situação de ter de cuidar, de um momento para o outro, de um doente que depende de si para sobreviver pode ser apavorante. Situações há em que quase imploram mais uns dias de internamento para se poderem preparar, tentando adiar a situação com que vão ter de se deparar, ou então recusam mesmo levar os doentes referindo não ter condições nem habilidade suficiente para cuidar.

Pode haver muitas causas para a não aceitação destes doentes, mas pensamos que, grande parte das vezes, isto acontece porque a preparação da alta não foi planeada convenientemente. Os ensinos são resumidos a informações sumárias de cuidados a ter com a algaliação, alimentação e medicação. Geralmente levam uma carta do médico do hospital para o médico de família e, eventualmente, uma carta do enfermeiro do serviço para o colega do centro de saúde, com a descrição sumária dos problemas de enfermagem.

Sabe-se que a mulher desde sempre desempenhou dentro da família o papel de cuidadora dos seus membros. Com as transformações sociais e uma sociedade cada vez mais consumista, assistimos à diminuição do número de elementos por família, onde o trabalho da mulher também é importante quer para a manutenção do agregado familiar, quer para a sua realização pessoal. Estes fenómenos facilmente explicam a relutância que existe em cuidar um doente dependente, pois este vai causar transtornos ao equilíbrio familiar, para o qual não contavam nem estavam preparados.

Após alta hospitalar são frequentes os retornos destes ao hospital, acabando por ficar novamente internados. Reconhece-se que os reinternamentos de alguns doentes são frequentes devido a complicações da patologia, mas grande parte das vezes pensamos que o doente sofre complicações porque o seu cuidador não foi ou não é devidamente informado e/ou preparado para desempenhar esta tarefa.

Neste panorama questionamo-nos:

- será que a família está devidamente preparada para cuidar do seu familiar após alta hospitalar apesar da informação que lhe fornecem?
- Que necessidades tem a família para dar continuidade aos cuidados?
- Que conhecimentos possui para executar as tarefas ao doente?
- Será que as informações e ensinos recebidos no hospital são suficientes?
- Será que esses ensinos vão de encontro às suas necessidades?
- Como interpreta o cuidador as informações que lhe foram fornecidas?

Concordamos com Moreira quando defende que o não conhecimento das necessidades dos familiares *"leva a que os enfermeiros tenham tendência a dar respostas estandardizadas em detrimento das individualizadas e adequadas à situação"* (Moreira,2001:60). A mesma autora reportando-se ao trabalho de Norris e Grave (1996) refere ainda que há uma diferença entre as necessidades dos familiares e as que os profissionais de saúde pensam ser as suas necessidades.

Seguem-se então, um conjunto de passos metodológicos que vão desde o traçar objectivos para dar resposta à finalidade do estudo, passando pela selecção de informantes, método de recolha de informação, algumas questões éticas que tivemos em consideração, chegando à análise e interpretação de dados, seguindo-se a discussão dos mesmos, tendo em conta o enquadramento teórico, terminando com algumas sugestões finais.

1 - METODOLOGIA

Método é o estudo e o processo racional que é preciso seguir para aceder ao estatuto da ciência, ou ainda, o processo operatório necessário para obter determinado resultado.

A metodologia ou ciência dos métodos, é a disciplina que reflecte sobre os processos racionais de um pensamento metódico. Constitui, por isso, uma procura, uma investigação, reflectidas para obter um saber ou um poder. Deve utilizar conceitos básicos e instrumentos racionais, para atingir o seu fim. O "bom uso", destes instrumentos deve levar o investigador a colher, organizar, interpretar e explicar os dados obtidos como um todo racionalmente coerente com o propósito de obter resultados lógicos e fidedignos. É portanto o caminho lógico para alcançar uma verdade quando a ignoramos, ou para demonstrar essa verdade, aos outros quando a conhecemos (Birou,1982).

Em sentido mais geral, o método é a ordem que se deve impor aos diferentes processos necessários para atingir um resultado desejado. A metodologia representa então um papel essencial no desenvolvimento de um trabalho de investigação, pois quase sempre os seus resultados finais são condicionados pelo processo, método e a forma como se obtiveram esses dados. Isto, por outras palavras, quer dizer que o método deve ser adequado ao tipo de estudo que se pretende efectuar, indicando o modo de procedimento para alcançar determinado objectivo (Birou,1982).

É, pois, nesta parte do trabalho que indicaremos, todas as etapas que efectuamos para obter o pretendido. Estas serão enumeradas, sem demasiada preocupação de fidelidade sequencial. Em investigação, os avanços e recuos, as decisões e pesquisas tantas vezes são surpreendentes, espontâneos e pouco adaptáveis a planos rígidos.

Parece-nos ser de grande importância para os enfermeiros que prestam cuidados directos, questionarem-se sobre a sua prática: porque o fazem, como o fazem e se o que fazem corresponde às necessidades dos utentes e familiares, de forma a abandonar uma prática tantas vezes rotineira e sem sentido.

O nosso interesse em realizar este estudo devem-se aos seguintes factos:

- A prestação de cuidados não deve apenas reportar-se aos profissionais de saúde mas também a todos aqueles que prestam cuidados: a família, que em situação de internamento de um dos seus membros deve também ela ser considerada alvo dos cuidados de enfermagem para poderem aprender e serem informados de como cuidar do seu doente após alta hospitalar, para garantir a continuidade dos cuidados ao doente.
- O que verificamos é que geralmente tal não acontece sendo, muitas vezes, ignorada e esquecida por parte destes profissionais. Por outro lado, verifica-se que a planificação da alta do doente não é feita conveniente nem atempadamente, levando a família, no momento da comunicação da mesma, a situações geradoras de angústia e, muitas vezes de revolta.
- Os reinternamentos dos doentes dependentes nas unidades de medicina são uma prática frequente, devido essencialmente a complicações devidas à sua patologia e da sua condição de dependentes, que pensamos que na sua maioria advém da falta de conhecimentos dos cuidadores para cuidarem.

Neste contexto e com base na experiência de alguns anos, optámos por direccionar o nosso estudo para as necessidades dos familiares que cuidam doentes dependentes no domicílio.

No desenvolvimento teórico efectuado, a pesquisa bibliográfica seleccionada, que foi realizada durante todo o processo, ajudou a gerar ideias, a delimitar o problema e a aclarar determinados conhecimentos da informação prática ou teórica relacionada com o tema, tornaram-se evidentes as múltiplas influências dos factores que interferem nas necessidades da família, como cuidadora do doente dependente no domicílio.

Neste sentido, pretende-se fazer emergir do nosso estudo: **quais as necessidades da família para cuidar o doente dependente após alta hospitalar?** – esta é a pergunta que serviu de ponto de partida para o nosso estudo.

O que de início era uma questão, um problema, associado à vontade crescente de aprofundar os conhecimentos científicos no campo de acção transformou-se num esboço de projecto que mais tarde originou um plano de investigação com os seguintes **objectivos:**

- identificar as necessidades da família para cuidar o doente dependente após alta hospitalar;
- identificar quais as necessidades que precisam de ensino;
- compreender o significado que a família atribui aos ensinos feitos pelos enfermeiros.

Nas últimas décadas, a investigação em saúde tem sofrido alterações significativas. Não estacionou o seu conhecimento em dados epidemiológicos, ou de componente biomédica, perspectivou-se de forma mais alargada numa procura de querer avaliar, descobrir "*os efeitos ou consequências que os cuidados de saúde têm sobre a saúde*" (Bowling,1994 :1). Este querer saber leva a uma aprendizagem de um comportamento de saúde que consiste numa abordagem de mudança destinada a melhorar a saúde individual e colectiva (Bowling,1994).

Parece-nos interessante e pertinente querer conhecer as necessidades dos familiares cuidadores de doentes dependentes, na medida em que este conhecimento permite melhorar a prática de enfermagem, principalmente no que se refere à planificação da alta de doentes dependentes, indo de encontro às necessidades sentidas pelos familiares/cuidador principal, contribuindo assim, para uma melhor qualidade de cuidados a prestar, garantir uma melhor continuidade de cuidados, para além de uma humanização dos mesmos.

1.1 – DECISÕES METODOLÓGICAS

"Os métodos de investigação harmonizam-se com os diferentes fundamentos filosóficos que suportam as preocupações e as orientações de uma investigação" (Fortin, 1999:22). Claro está que tem enorme influência o paradigma que orienta o investigador, mas tem de igual modo a questão colocada inicialmente.

Ao pretender fazer um estudo, o investigador, para além de seleccionar o campo que melhores condições lhe oferece, deve escolher o método de estudo que resultados mais rigorosos lhe garanta.

Para a pergunta: *quais as necessidades da família para cuidar o doente dependente após alta hospitalar?* pareceu-nos mais apropriada a metodologia qualitativa, pois estamos mais interessados em conhecer o fenómeno "necessidades", tal como ele se apresenta, descrevendo-o e interpretando-o, mais do que avaliá-lo. Interessa-nos uma compreensão ampla do fenómeno em estudo.

Na metodologia qualitativa as questões investigáveis são abordadas em toda a sua complexidade, no contexto natural. Daí o estudo não se limitar estritamente a uma parte do fenómeno a estudar, mas sim através de um processo contínuo e dinâmico, tomar consciência das diferentes componentes que se relacionam com o objecto em estudo (Polit e Hungler, 1994). Daí os investigadores qualitativos em vez de procurarem uma realidade, uma verdade, acreditam que os indivíduos participam nas acções sociais, através das quais conhecem e compreendem o fenómeno, de diversos modos (Streubert e Carpenter, 2002).

Neste paradigma investigativo Bogdan e Biklen (1994), definem cinco características da investigação que podem estar presentes em maior ou menor amplitude:

- na investigação qualitativa, a fonte directa dos dados é o ambiente natural, constituindo o investigador o instrumento principal;
- a investigação qualitativa é descritiva;

- os investigadores qualitativos interessam-se mais pelo processo do que simplesmente pelos resultados ou produtos;
- os investigadores qualitativos tendem a analisar os resultados de forma indutiva;
- o significado é de importância vital na abordagem qualitativa.

A nossa postura foi sem dúvida norteada por estas características, mas não se circunscreveu apenas ás mesmas, pois a nossa atitude investigativa foi mais ampla, uma vez que foi de flexibilidade. Como refere Moreira (1994), é uma das vantagens do método qualitativo.

Trata-se, pois, de um estudo de carácter descritivo e exploratório, tendo como finalidade descrever os fenómenos relacionados com a necessidade dos familiares para cuidar o doente dependente. Este tipo de estudo visa conhecer as necessidades daqueles que vivem a experiência de cuidar no domicílio de doentes dependentes que obtiveram alta hospitalar.

Segundo a classificação que Fortin (1999) apresenta, este estudo enquadra-se no nível 1 de conhecimentos, exploratório e descritivo, uma vez que o nível de conhecimento sobre o assunto é reduzido. "*O objectivo de estudo será explorar o domínio em profundidade e explorar o conceito para extrair dele todas as manifestações com vista a descrever o fenómeno*" (Fortin,1999 :100).

1.2 – POPULAÇÃO AMOSTRA

População é um agrupamento de sujeitos ou de objectos que têm em comum características definidas por um conjunto de critérios (Fortin, 1999), e sobre os quais se pretende produzir conclusões. Smith (1975), citado por Ribeiro (1999), designa população ou universo geral, aquele que sendo abstracto ou teórico, o investigador pretende generalizar os resultados da investigação.

A população, neste estudo, é constituída pelos **cuidadores principais que cuidam doentes dependentes no domicílio após alta hospitalar**. Na impossibilidade de trabalhar a população total, que julgamos ser enorme, apesar de não existirem dados estatísticos da sua grandeza por inexistência de registos, recorreu-se a uma amostra, ou seja a um subconjunto seleccionado intencionalmente para se obter informações relativas às características dessa população.

Caracterizamos, então, a amostra deste estudo, como não probabilística ou intencional, com informantes estratégicos. É não probabilística ou intencional, porque a probabilidade de qualquer elemento da população ser incluído na amostra é desconhecida, sendo também desconhecida a sua representatividade na população. De informantes estratégicos, porque pretende-se localizar indivíduos que detenham informações pertinentes acerca de uma experiência que é a de cuidar de doentes dependentes no domicilio após alta hospitalar.

Este tipo de amostra, segundo Ribeiro (1999), divide-se em dois tipos, sendo:

- amostra em bola de neve - que é o tipo de amostra onde o investigador recolhe informação a partir de uma pequena amostra inicial e lhes pede que forneçam nomes de outros potenciais membros;
- amostra escolhida por especialistas - que é o tipo de amostra em que um especialista escolhe os indivíduos que reunam as características para poderem entrar no estudo.

A nossa opção foi a segunda, pela razão de facilitar a obtenção dos informantes e consequentemente, haver economia de tempo.

A amostra foi obtida, no hospital Nª Sª da Conceição de Valongo, através de enfermeiros responsáveis pelos serviços de medicina, sectores feminino e masculino do respectivo hospital. A escolha de enfermeiros responsáveis para a selecção de doentes deveu-se ao facto destes enfermeiros fazerem horário fixo, manhãs, e portanto estarem sempre de serviço aquando da alta do doente, já que estas ocorrem na sua maioria neste período. Os informantes privilegiados foram

conseguidos através destes doentes dependentes dos referidos serviços, cujos critérios de inclusão foram os seguintes para ambos:

O doente

- ter estado internado pelo menos 5 dias;
- estar a viver com familiares;
- apresentar dependência em pelo menos uma das seguintes AV, no momento da alta (Quadro 1).

Quadro 1 – Critérios para avaliação do grau de dependência no momento da alta

ACTIVIDADE DE VIDA	DEPENDÊNCIA
Comer e beber	Necessita de ajuda na alimentação ou apresenta sonda naso-gástrica
Eliminar	Apresenta fralda e está ou não algaliado
Movimentar-se	Acamado ou necessita de ajuda na deambulação
Manter um ambiente seguro	Alterações psicomotoras
Dormir	
Comunicar	

Para garantir a confidencialidade dos **D**oentes usamos códigos que vão de **D1** a **D15** de modo a facilitar a sua localização ao longo do texto caso haja necessidade através do cuidador (Anexo I - Quadro B).

O familiar/cuidador principal

- Aquele indivíduo que assiste o doente no domicílio;
- Permanece mais tempo com o doente;
- Visitou o doente no hospital, aquando do seu internamento.

Estes últimos sujeitos são os elementos da nossa amostra ou informantes privilegiados, pois em nosso entender reúnem a experiência pretendida para o estudo. São "*pessoas que pela sua posição, pela sua acção ou pelas suas responsabilidades, têm um bom conhecimento do problema*" (Quivy e Campenhoudt, 1992: 69).

Com o intuito de garantir o anonimato destes e simultaneamente permitir o seu reconhecimento ao longo do texto, cada um dos indivíduos **C**uidadores é apenas identificado através de um código que vai de **C1** a **C15** (Anexo I – Quadro A).

1.3– RECOLHA DE DADOS

A estratégia usada na recolha de informação baseou-se em dois momentos distintos:

- no registo do doente, que teria que obedecer aos critérios definidos na alínea anterior;
- na entrevista feita ao cuidador, que compôs a parte essencial de obtenção de dados para o presente trabalho.

Registo do doente

De forma a melhor identificar os nossos informantes, foi distribuído, pelos serviços de medicina homens e mulheres, um pequeno formulário a ser preenchido pelos enfermeiros responsáveis dos respectivos serviços, após autorização escrita da Comissão de Ética do hospital. Este compôs-se:

- numa primeira parte, de questões de resposta de escolha múltipla, para seleccionar através da dependência por AV no momento da alta;
- numa segunda parte de questões de resposta rápida para caracterizar o perfil do mesmo como:
    - idade;
    - diagnóstico médico;
    - data de admissão ao serviço;

- data de alta;
- morada de destino;
- pessoa que vai assistir o doente no domicílio;
- se visitou o doente no hospital;

- numa terceira parte, autorização para contacto via telefone e aceitação da pessoa no estudo (Anexo II)

O intuito deste documento, para além de seleccionar os informantes através dos doentes, foi o de os poder contactar no domicílio, com contacto prévio via telefone, na primeira semana após alta do doente, tendo em conta a disponibilidade da pessoa para nos receber.

Cuidador principal

A estratégia por nós usada para a recolha de informação junto dos nossos informantes baseou-se no preenchimento de um pequeno formulário para obtenção do seu perfil e, essencialmente através da entrevista semi-estruturada.

Na perspectiva de Bogdan e Biclen, a entrevista é o método de "*recolha de dados descritivos na linguagem dos próprios sujeitos, permitindo ao investigador desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a maneira de como os sujeitos podem interpretar aspectos do mundo*" (1994:134). Ainda os mesmos autores referem que o ambiente natural e o investigador são elementos fundamentais, fornecendo o primeiro uma informação directa e o segundo, com a sua experiência, um conhecimento da realidade.

O facto da residência do doente, como local para recolha de informação, ter sido por nós escolhida, deveu-se ao facto de que aí, no seu meio (ou local por ele escolhido), este estaria mais à vontade sem os condicionalismos que, por exemplo, o ambiente hospitalar lhe poderia criar; por outro lado, poderíamos observar o ambiente em que as pessoas viviam e tirar apontamentos dessa realidade.

O recolhermos a informação na primeira semana após alta hospitalar do doente prendeu-se com o facto de julgarmos que a experiência do cuidador no

internamento, enquanto visita, ainda era muito recente e as suas necessidades para cuidar estariam mais despertas, pois nesta primeira semana teve que se readaptar sozinho ao doente e a toda a sua situação no domicílio.

Para o efeito, foi elaborado um guião de entrevista com grandes temas a explorar, não tendo havido por nós preocupação em seguir a ordem colocada, porque o que se pretendia era obter o máximo de informação sobre as necessidades de cuidar, numa conversa o mais informal possível. As questões não foram pré-determinadas, porque à partida ignorávamos o que se iria passar no decurso da entrevista. No entanto para a entrevista traçámos objectivos para que a mesma fosse conduzida tendo em conta os mesmos.

Traçámos, então, como objectivos gerais da entrevista obter elementos que:

- permitissem identificar necessidades do cuidador principal para cuidar em contexto domiciliário;
- contribuíssem para caracterizar as necessidades da alínea anterior;
- permitissem identificar as AV que precisassem de ensino;
- permitissem identificar como são percebidos os ensinos, feitos pelos enfermeiros, pelo cuidador principal;
- permitissem reconhecer o significado que o cuidador principal atribui aos ensinos.

Como objectivos específicos da entrevista:

A - identificar e caracterizar necessidades sentidas pelo cuidador principal para cuidar o doente dependente;

- solicitar ao entrevistado respostas sobre as suas dificuldades para cuidar o doente em casa, tendo em linha de conta as doze AV, segundo o Modelo de Roper;

B – obter elementos que permitissem identificar como foi feita a aprendizagem, do cuidador principal, para cuidar;

- solicitar ao entrevistado, respostas sobre como foi feita a sua aprendizagem para cuidar o doente;
  - onde aprendeu?
  - quem lhe ensinou?

C – obter elementos que permitissem identificar e caracterizar a existência ou não de recursos que possibilitem as tarefas - AV;

- solicitar ao entrevistado respostas sobre o que lhe faz falta para cuidar o doente;

D – identificar necessidades que precisem de ensino;

- recolher respostas acerca das AV com o doente;
  - como faz para tratar do doente?
  - como é o seu dia a dia com o doente?

E –identificar como foram percepcionados, pelo cuidador principal os ensinos efectuados pelos enfermeiros;

- recolher respostas sobre a ajuda oferecida pelos enfermeiros aquando o internamento hospitalar;
- recolher a opinião acerca da ajuda a oferecer a pessoas que se encontrassem na mesma situação.

Todas as questões colocadas foram abertas dando liberdade ao informante para responder como entendesse, exprimindo-se na linguagem que melhor conhecesse. A duração das entrevistas em média foi de 50 min.

Com a finalidade de detectarmos deficiências ou lacunas na condução das entrevistas, bem como perceber a centralidade e peso das questões, realizámos duas entrevistas exploratórias. Houve necessidade de reformular uma questão.

Inicialmente propusemo-nos realizar 25 entrevistas, julgando ser este o número ideal para obter a informação pretendida. Mas na investigação qualitativa o grande número de informantes não é o mais importante, mas sim a qualidade de dados produzida; a decisão de pararmos a colheita de dados foi tomada na 15ª entrevista quando verificámos que os conteúdos das mesmas se tornavam repetitivos. Bogdan e Bicklen (1994:103) denominam este acontecimento de "*saturação teórica*". Esta permite criar categorias possíveis e necessárias ao nosso estudo, outros dados que foram obtidos facilmente ajustaram-se nas categorias definidas. As entrevistas foram realizadas entre Agosto e Outubro de 2002. Os informantes pertenciam ao concelho de Valongo e Gondomar.

1.4 - CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Polit e Hungler (1994) referem que os trabalhos que envolvem pessoas devem obedecer a requisitos especiais como:

- participação voluntária;
- não causar dano físico ou psicológico;
- conservar anonimato.

Daí que a concretização das entrevistas requereu para a sua realização o consentimento do entrevistado e a sua aprovação da forma como se realizou.

"*Os aspectos éticos são decisivos em investigação. Sem um código de ética que aponte limites e oriente os passos da investigação, é a própria investigação que fica em causa*" (Ribeiro, 1999:67). Para tal a recolha de informação nos serviços de medicina (formulário) foi precedida da autorização da Comissão de Ética do hospital.

Para a efectivação da entrevista, realizada através de registo em fita magnética, foi pedido consentimento informado a todos os participantes no estudo. Para tal recorremos a uma linguagem que fosse entendida pelos mesmos. De acordo com Ribeiro (1999:69) foram dadas as seguintes informações:

- natureza da investigação;
- liberdade de participação ou de declinar o convite para participar ou de abandonar a investigação;
- as consequências previsíveis de declinarem em participar ou de abandonar a participação;
- os factores susceptíveis de influenciar a sua disponibilidade para participar (tais como desconfortos, riscos entre outros);
- outros aspectos acerca dos quais os informantes a participar nos questionassem;
- a garantia de confidencialidade e anonimato;
- o pedido de autorização para gravação da entrevista em fita magnética;
- a destruição das fitas magnéticas usadas na gravação, após retirados os dados, bem como a não utilização de qualquer identificação pessoal.

Neste estudo fomos rigorosos com todos estes princípios. Honramos os compromissos por nós assumidos com os participantes no estudo.

1.5 – TRATAMENTO DE DADOS

Num estudo qualitativo há uma imensidão de dados produzidos a que, independentemente do seu tipo, é necessário impor alguma ordem de modo a poder-se tirar algumas conclusões. Para nós esta fase iniciou-se logo após a colheita de dados, em que se procedeu à transcrição *"verbatin"* das entrevistas, para assegurar com rigor o que foi referido pelos nossos informantes. Codificámos cada resultado da entrevista com a letra C (cuidador) e nº , de 1 a 15, em função dos sujeitos que as ocasionaram.

Foram ouvidas as descrições enquanto lidas as transcrições. Apenas foram retiradas todas as informações que de alguma forma pudessem identificar o doente, o serviço de internamento, profissionais de saúde ou o cuidador. Os discursos produzidos pelos entrevistados foram apreciados com recurso à **análise de conteúdo** efectuada com base em diferentes autores.

Segundo Bardin (1995) a análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise de comunicações. Este autor adverte ainda que esta análise não pode ser unicamente uma leitura «*feita à letra*», mas antes o realçar de um sentido que se encontra em segundo plano. A análise de conteúdo não pode ser de forma alguma uma leitura normal ou linear da informação obtida, mas uma procura através de procedimentos sistemáticos, persistentes e objectivos da descrição do conteúdo de indicadores que permitam a interferência de causas e consequências dos enunciados.

A aplicação do instrumento de colheita de dados (entrevista semi-estruturada) levou à produção de um «*corpus*», que Ghiglione e Matalon (1992) consideram como o conjunto de dados produzidos através dos discursos de vários

intervenientes interrogados segundo a mesma técnica. Foi sobre este «*corpus*» que todos os procedimentos analíticos foram elaborados.

O que de início parecia uma amálgama de informação sem elos de ligação, foi-se clarificando à medida que nos fomos envolvendo cada vez mais com os dados obtidos. Bardin refere que "*tratar o material é codificá-lo*" (1995:105). Isto consiste em transformar os dados brutos do texto em representações do seu conteúdo. Para Vala uma categoria é geralmente constituída por "*um termo chave, que indica a significação central do conceito que se pretende apreender, e de indicadores, que descrevem o campo semântico do conceito*" (1986:111). No nosso estudo esta codificação passou pela definição de unidades de registo, com características comuns e de natureza semântica idêntica, dado que estas têm por base o mesmo sentido e não a mesma forma. Foram utilizados diferentes códigos como "*termos-chave*": códigos in vivo, utilizados pelo informante; códigos teóricos, com base no enquadramento teórico e códigos substantivos, sugeridos pelo investigador. Mas a opção que determinou o "baptismo" das categorias foi sobretudo a ilustração dos mesmos em relação à informação que lhe estava subjacente.

Deste modo agrupámos unidades de registo em grupos que fomos categorizando. Bardin observa que as categorias são "*rubricas ou classes, as quais reúnem um grupo de elementos sob um ítulo genérico, agrupamento esse efectuado em razão dos caracteres comuns destes elementos*" (1995:117). Para a definição de categorias, Henri e Moscovici (cit Ghiglione e Matalon, 1992) apontam dois processos:

- os procedimentos abertos - as categorias são definidas *a posteriori*, isto é, não existe um quadro de referência pelo que se tem de evidenciar as propriedades do texto e das unidades de significado, de modo a permitir uma categorização dos comportamentos observados;
- os procedimentos fechados – as categorias são definidas *a priori*, isto é, implicam um quadro de referência teórico.

No nosso estudo optámos por um procedimento misto. Considerámos que existiam unidades de registo que estavam bem definidas quer pela nossa experiência profissional quer pelo quadro de referência teórico. Mas grande parte

das categorias foram definidas à posteriori, devido à subjectividade do tema, que, para além de pouco explorado em termos de investigação, contém na sua essência um carácter de grande subjectividade dos intervenientes.

À medida que fomos organizando os grupos de informação e categorias, verificávamos que existiam unidades de registo que embora pertencessem à mesma categoria pelos elos de ligação que possuíam, poderiam pertencer a um grupo mais restrito, dentro do grande grupo, pois possuíam características muito similares. Estavam assim criadas as categorias e subcategorias.

Numa fase posterior e com o receio de perdermos informação, procedemos àprocura de novas unidades de registo não categorizadas no sentido de as enquadrar, através de novas leituras. Este procedimento visa assegurar a validade interna da categorização através da garantia da "exaustividade" das unidades de registo. Outro processo de validar a categorização dos dados, foi o recurso aos informantes, após a análise e tratamento de dados, para nos certificarmos da concordância entre o que foi encontrado (categorias e subcategorias) e a sua opinião.

2- ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DE DADOS

Nesta parte do trabalho, apresentaremos os dados obtidos através dos discursos produzidos pelos indivíduos que participaram neste estudo.

Os dados provenientes das entrevistas, foram organizados em categorias e subcategorias. Esta tarefa consistiu em procurar continuamente semelhanças e diferenças, agrupamentos de ideias e aspectos significativos do que deve ser apreendido e, a decisão final do que vai ser transmitido.

Daremos a conhecer, numa primeira fase, as características da nossa amostra: dados biográficos dos nossos informantes e dados biográficos dos doentes. A partir destes últimos encontramos os primeiros, isto é, os participantes do estudo, cuidadores principais, que constituíram a base do nosso trabalho.

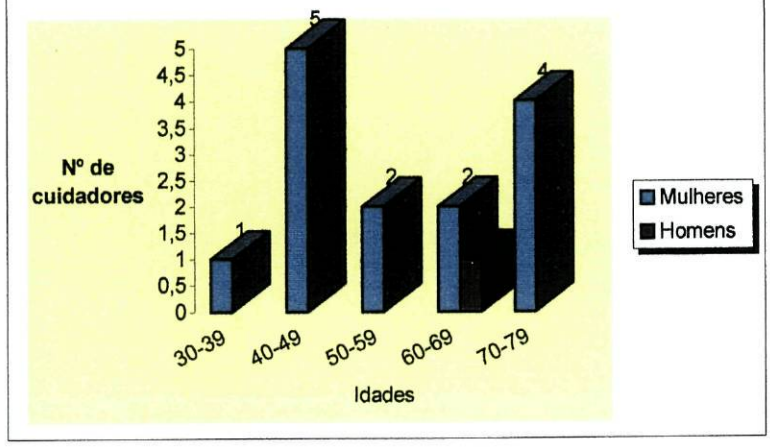
Em seguida apresentaremos os dados relativos ao resultado da análise de conteúdo.

2.1 - CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

Cuidador principal

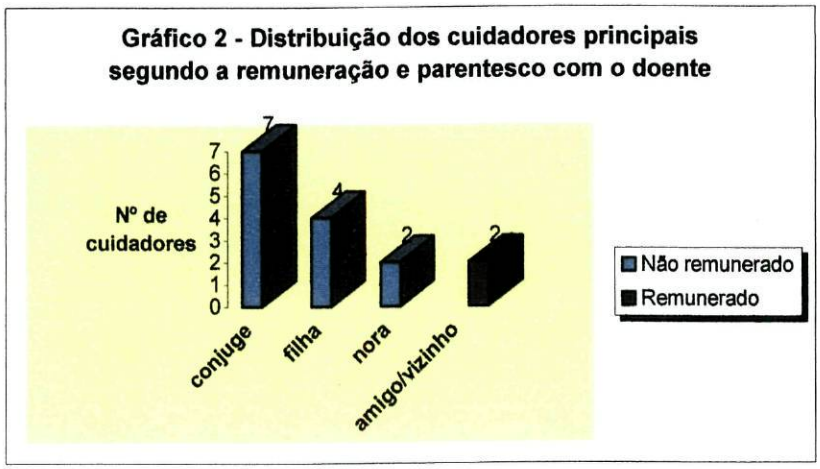
A amostra, tal como anteriormente referimos, é constituída por 15 indivíduos que vivenciam a experiência de cuidar um doente dependente no domicílio após alta hospitalar. Pela análise do quadro Quadro A (Anexo I), podemos concluir a existência de assimetrias dentro de cada variável.

Gráfico 1 - Distribuição dos cuidadores principais por grupo etário e género

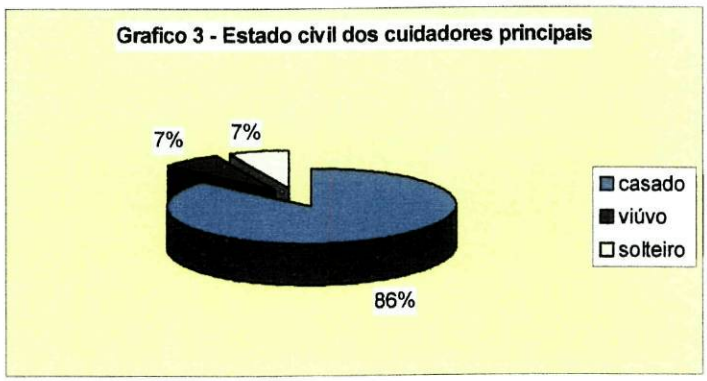


Da apreciação global constata-se que o cuidador principal pertence predominantemente ao grupo feminino, existindo apenas um homem entre os cuidadores. As idades oscilam entre os 30 e os 73 anos, (gráfico 1) representando uma média de 56,9 anos e uma mediana de 55 anos, sendo o grupo maioritário o grupo formado pelos indivíduos cujas idades estão compreendidas entre os 40 e os 49 anos (33,3%), seguindo-se o grupo dos cuidadores idosos, com idade igual ou superior a 70 anos (26,7%). De facto estudos feitos nesta área apontam para um predomínio feminino como cuidadores principais "a maioria dos ajudantes familiares são mulheres. A proporção situa-se geralmente entre os 60% e os 75%, dependendo da população estudada e das definições utilizadas" (Anderson,1992:50). No nosso estudo esta percentagem foi de 93,3%.

Uma percentagem elevada não exerce qualquer actividade profissional de momento, ou porque se encontra em situação de reforma (5 indivíduos) ou por nunca ter trabalhado fora de casa (7 indivíduos); 3 indivíduos têm actividade profissional: 2 deles fazem da prestação de cuidados a sua actividade laboral de momento, sendo remunerados pela família do doente para o cuidar; o 3º elemento, aliás o mais idoso (73 anos), para além dos cuidados que presta ao doente, trabalha por conta própria como cozinheira num restaurante que é sua propriedade e que se situa no rés do chão da sua habitação.



Maioritariamente os cuidadores não recebem remuneração pelo facto de cuidarem, pois, na sua maioria (86,7%), são elementos da própria família: cônjuges (7), filhas (4) e noras (2). Nos casos em que são vizinhos (2) são remunerados pela família do doente para cuidar. Os cuidadores mais idosos são os cônjuges como seria de esperar (Gráfico 2).

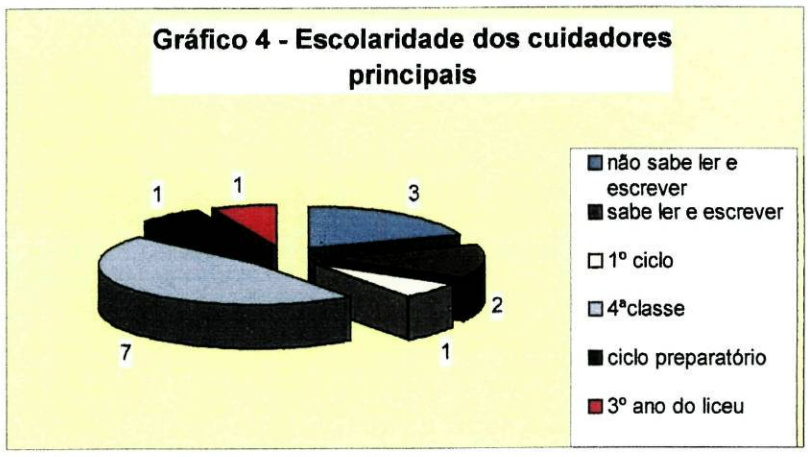


Uma percentagem elevada de indivíduos são casados (13 sujeitos), tendo outras pessoas a seu cargo (Quadro 2).

Quadro 2 - Distribuição por grupo etário e pessoas a cargo (extra doente)

Pessoas a Cargo / Idades	Familiar			Não familiar		
	0	1-3	≥ 4	0	1-3	≥ 4
≤ 49		3	1		2	
50-59		2				
60-69	1	2				
≥ 70	1	2	1			
Total	2	9	2		2	

Para além da tarefa de cuidador principal o indivíduo tem outros membros da família a seu cargo.



Deste grupo constatou-se um elevado número de pessoas sem escolaridade (5), havendo destes 2 que sabem ler e escrever, correspondendo a grupos etários mais idosos, nascidos na época em que ainda não haveria escolaridade obrigatória. Nos restantes elementos a escolaridade também é baixa, o que nos alerta para um problema social relacionado com o cuidar. Entre os entrevistados, 46% possui a 4ª classe como habilitação académica. Dentro do grupo encontrámos uma pessoa com a 2ª classe, outra com o ciclo preparatório e outra com o 3º ano do liceu, o que equivale a 7% em cada uma das ocorrências (Gráfico 4).

Dois dos cuidadores não acompanharam o doente no momento da alta (saída do hospital para casa), sendo um acompanhado por outro familiar e o outro acompanhado pelos bombeiros, mas todos eles visitaram o doente enquanto este

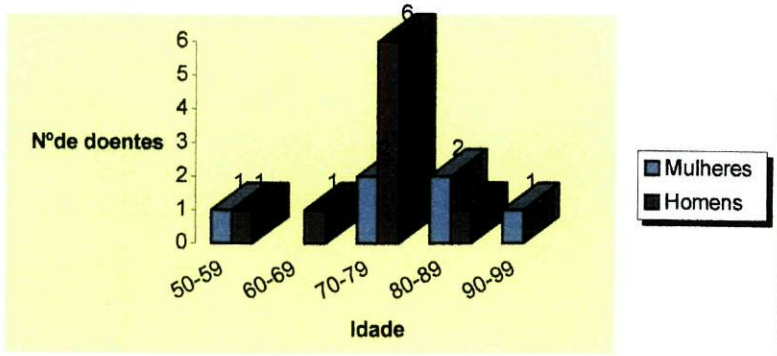
esteve internado, criando-se assim a oportunidade de terem vivênciado o ambiente hospitalar.

Doente

A partir da selecção dos doentes, obtivemos os nossos informantes. Os doentes possuíam à saída do internamento as características apresentadas no quadro B (Anexo I).

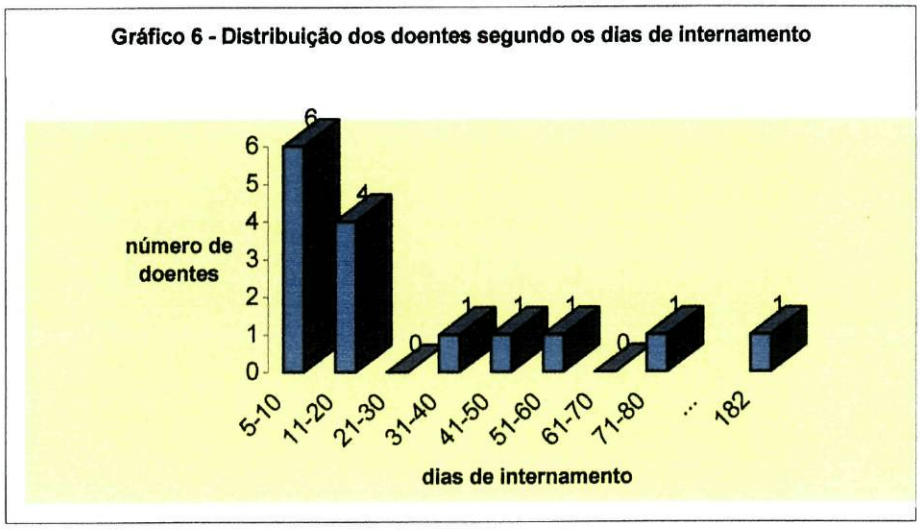
A maioria dos doentes (86%) é constituída por pessoas idosas, com mais de 65 anos de idade; a média é de 75,4 anos e a mediana de 76,5 anos. Os limites de idade são 53 anos e 92 anos. Não há uma grande variação por género. O grupo com maior número de indivíduos situa-se na faixa dos 70 a 79 (53,3%) dos quais 6 são homens e 2 mulheres (gráfico 5).

Gráfico 5 - Total de doentes segundo a idade e género



O motivo principal de internamento foi o AVC e suas complicações (40%); os restantes doentes apresentaram à entrada do internamento infecções (urinárias ou respiratórias) e diabetes descompensada. De uma forma geral cada indivíduo comporta mais do que uma patologia. Pelos motivos de internamento podemos constatar que os doentes têm subjacente uma patologia de carácter crónico. Os dias de internamento oscilaram entre 5 e 182 dias, com uma média de 32,5 dias e uma mediana de 13,5 dias (Gráfico 6). O doente que permaneceu mais dias

internado era do género masculino com 77 anos de idade e o motivo de internamento foi AVC e infecção respiratória.



O tempo de internamento médio do doente é compatível com a presença de um cuidador junto deste. É também suficiente para dar aos profissionais de enfermagem a oportunidade de fazerem ensino/informação aos cuidadores e para estes poderem ser incorporados nas equipes de modo a facilitar a sua aprendizagem.

Quadro 3 – Distribuição por grupo etário e género, situação de dependência

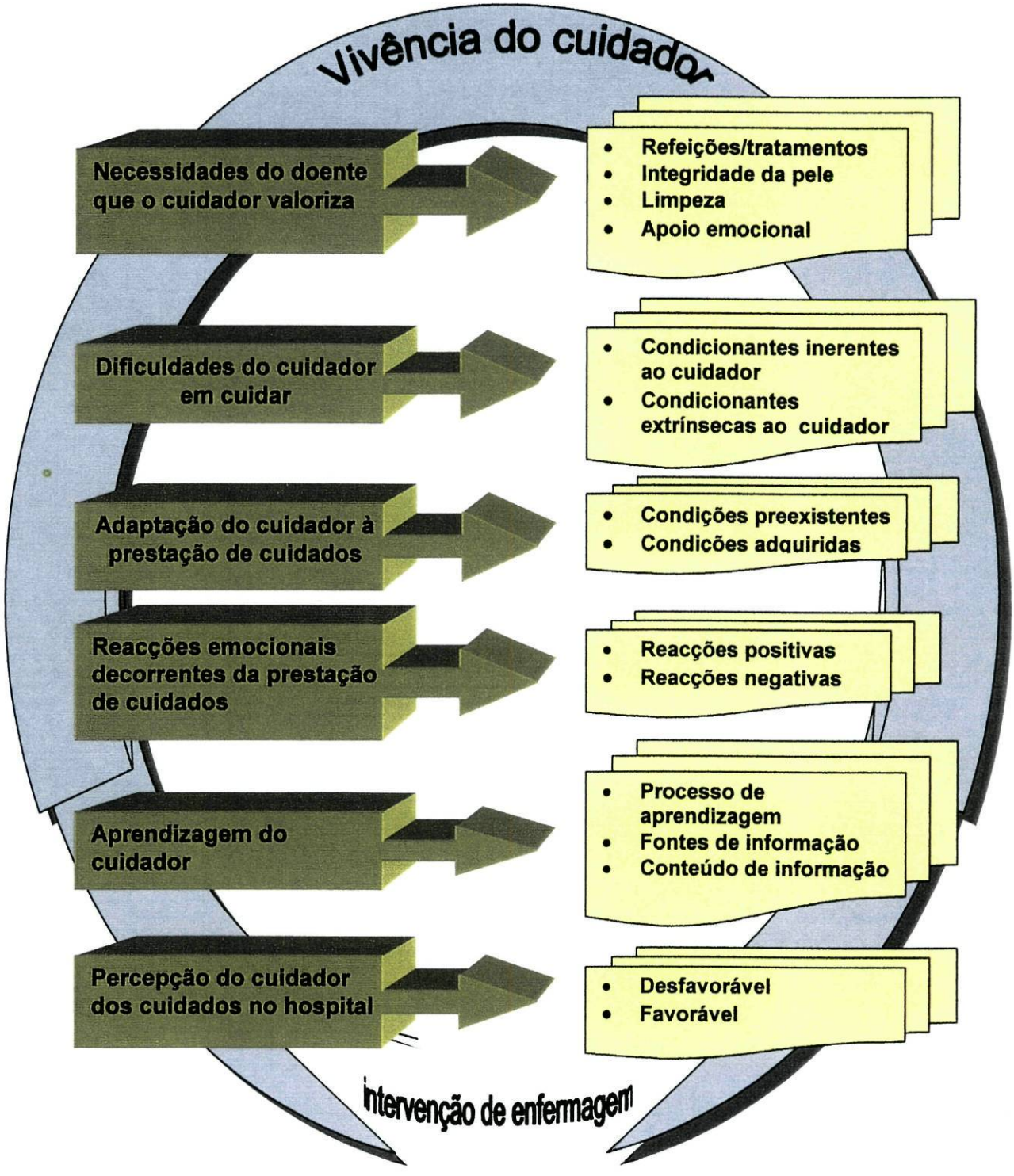
Idade/ Género / Situação de dependência	≤ 64			65-74			75-84			≥ 85			TOTAL (%)
	M	F	Total	M	F	Total	M	F	Total	M	F	Total	
Algaliado				2	1	3	5		5		1	1	60%
Com fralda		2	2	1	1	2	6	1	7		2	2	87%
SNG					1	1	3		3				26,7%
Ajuda na alimentação		2	2	1	1	2	1		1		2	2	46,7%
Ajuda na deambulação		1	1		1	1		1	1		1	1	26,7%
Acamado		1	1	1	1	2	5		5		1	1	60%

Todos os doentes incluídos apresentam mais do que uma actividade afectada necessitando de ajuda para a sua realização (Anexo I - Quadro C). Assim, temos uma maioria de doentes (87%) que saiu a necessitar de fralda; 60% estavam algaliados; 46,7% necessitavam de ajuda para comer e 33,3% para deambular (Quadro 3). Uma grande percentagem apresentava também alterações físicas, como hemiparésias provocadas por AVC, amputação provocada por complicações da diabetes e insuficiência vascular. Patenteavam ainda alterações neuropsíquicas onde incluímos as alterações do humor e confusão/agitação. À saída verificou-se que dois dos doentes apresentavam feridas: um com úlceras de pressão e o outro com ferida de coto, após amputação da perna. Três dos doentes tiveram indicação para fazer oxigenoterapia e nebulizações em casa e dois levaram esquema para administração de insulina para cumprir no domicilio.

2.2 – VIVÊNCIA DO CUIDADOR

Seguidamente, foram trabalhados os resultados das entrevistas realizadas no sentido de conhecer as necessidades dos familiares em cuidar de um doente dependente no domicílio. Dos discursos produzidos foram definidas categorias e subcategorias que identificam a vivência do cuidador. Segue-se o quadro esquemático que visualiza os agrupamentos das categorias e subcategorias por nós definidos. Todas elas requerem intervenção de enfermagem.

Figura 1 – Diagrama síntese da vivência do cuidador em cuidar



2.2.1 – Necessidades do doente que o cuidador valoriza

Os cuidados que o cuidador mais valoriza são todos aqueles que percepciona como essenciais à manutenção da saúde e bem estar do doente. Em seu entender o que o seu familiar necessita é que o substituam ou ajudem na

realização das actividades diárias. Entre todos os cuidadores denotou-se preocupação sobre as necessidades físicas do doente. Para tal considera fundamental realizar actividades como: preparar refeições adequadas ao estado do doente e administrá-las quando este não é capaz de o fazer, assim como cumprir tratamentos e prescrições médicas, cuidados a ter com a higiene e integridade da pele. Estas representam para si a forma de satisfazer as necessidades básicas do doente. Para além destas, os seus cuidados vão também no sentido da satisfação das necessidades de nível intermédio, ou seja de segurança, pertença e amor, pois consideram importante o apoio e carinho que podem manifestar pelo doente, para o seu bem estar, nesta fase da sua vida.

Neste sentido emergiram as seguinte subcategorias:

- refeições/tratamentos;
- integridade da pele;
- higiene;
- apoio emocional;

que passaremos a descrever, cada uma delas, na perspectiva dos cuidadores.

2.2.1.1 - Refeições /tratamentos

Denotámos preocupação dos cuidadores em cumprir horários quer de refeições quer de administração de terapêutica, recorrendo a estratégias para ir de encontro às preferências e capacidades do doente:

"...ele vai engolindo porque eu dou-lhe tudo líquido (...) a comidinha e os remédios dou-lhe às horinhas, tenho tudo marcado, não falha nada" (C11);
"eu até esmago os remédios com o rolo da cozinha para ele os tomar" (C10);
"*por exemplo dar-lhe aquilo que ela gosta de comer, manter a horas certinhas a medicação e o comer*" (C2).

Quando os doentes apresentaram sonda naso-gástrica para alimentação, os cuidadores demonstraram conhecer os princípios básicos do seu manuseamento e manutenção do seu estado, bem como a prevenção de complicações quando o doente possuia conteúdo alimentar de refeições anteriores. Houve um cuidador

que referiu que o facto de alimentar o doente por este processo lhe facilitou esta tarefa, embora tivesse que lhe imobilizar os membros superiores para o doente não exteriorizar a sonda:

"...os cuidados que eu tenho é: aspiro um bocadinho para ver se tem restos de refeição anterior, se tiver dou-lhe menos comida (...) tiro o biquinho, torce a mangueirinha para não entrar ar, enche-se a seringa com leite ou com o que for e dá-se. Dá-se duas ou três seringas bem cheias. Com a medicação rela-se tudo e faz-se na mesma. No fim de tudo enche-se a seringa com água e dá-se para lavar a mangueirinha, para não ficar comida nem medicamento senão seca" (C9);
"meteram-lhe a sonda e não a tiraram mais, não custa nada alimentá-lo assim, desfaço os medicamentos e dou tudo pela sonda, não custa nada até aí era uma aflição (...) não se pode deixar entrar ar, é quase como dar um biberão a um bebé para não deixar criar gases, tem é de estar com a mão presa para não arrancar a sonda, senão tira" (C13).

Através da alimentação podem contribuir para o bom funcionamento do organismo e evitar complicações da patologia. Certos alimentos, em seu entender, constituem uma forma de terapêutica:

"como ela ainda não obrou resolvemos fazer uma sopa de legumes, muito bem passada e coada" (C9);
"por exemplo batatas e arroz e assim, ela não pode comer muito por causa dos diabetes (...) agora sei que lhe devo dar água com açúcar quando estão baixos. A comida é como os remédios " (C8).

Denotou-se também que o cumprimento de prescrições médicas são uma das suas preocupações, demonstrando conhecer o efeito de alguma terapêutica. No entanto, no domicílio este parece ser cumprido mais de acordo com as suas próprias necessidades do cuidador e o que julgam ser a necessidade do doente, do que levar em linha de conta a prescrição rigorosa:

"sou muito rigorosa com a medicação" (C8);
"a médica disse para lhe dar o Lorenin só quando ela precisasse, mas ela precisa dele todos os dias porque ela não dorme" (C7);

"aspiro de manhã, às quatro horas e antes de eu ir dormir para ele respirar melhor e não engolir porcaria, ponho o oxigénio e faz a nebulização como o médico mandou" (C10).

2.2.1.2 - Integridade da pele

Pelo que nos foi proferido, demos conta que o cuidador tem preocupação em manter a integridade da pele e promover o bem estar do doente. Para tal recorre aos posicionamentos frequentes e a estratégias para tratar e/ou evitar complicações, promovendo, no seu entender, um maior conforto ao doente. O facto de terem observado os cuidados no hospital contribuiu para que, por imitação, fizessem de forma semelhante no domicílio:

"Ele tem de ser virado vezes a miúdo" (C1);
"de duas em duas horas é mudado de posição para não ganhar feridas, escaras" (C8);
"ponho creme no corpo, comprei um igual ao do hospital porque entendo, se lá põe é porque é bom (...) limpa o corpo e hidrata..." (C13)
"se o oleado está amarrotado eu tiro-o aqui para esta cama ao lado, se não está muito amarrotado puxo-o praqui viro-o prali um bocadinho de lado e faz-se a cama pra roupa ficar lisa..." (C1)
"quando está mais vermelha por baixo ponho-lhe pós de talco e pomadas que compro na farmácia porque ela é diabética e custa mais a cicatrizar" (C9).

Como pudemos constatar por estas duas últimas declarações existe conhecimento do cuidador para fazer a cama ocupada e preocupação em manter a pele íntegra pelo facto de julgarem que na presença de diabetes a cicatrização de feridas torna-se mais difícil.

Recorrem, também, a técnicas e material de apoio no sentido de evitar o aparecimento de úlceras de pressão e para aliviar alguma sintomatologia:

"massajo com creme porque ele está muito teso (...) está inchado, até lhe ponho uma almofadinha por baixo para desinchar (...) tem um colchão eléctrico para ajudar a não ter feridas (...) aquilo enche dum lado depois do outro e massaja o corpo, penso que assim está melhor (...). era preferível esfregar creme a ver se não ficam vermelhos, até lhe comprei aquelas botinhas próprias para não ferir os calcanhares..." (C10).

2.2.1.3 – Limpeza

Cuidados no sentido de promover a limpeza e o asseio foram referidos pelos intervenientes no estudo, principalmente no que concerne aos cuidados a ter com os órgãos genitais, mudança de fralda quando necessário, donde emanam odores desagradáveis se não houver uma higiene cuidada:

"é preciso ter muita higiene..." (C2);
"não a deixo molhada nem um segundo (...) mudo a fralda se for preciso a qualquer hora da noite..." (C5);
"eu lavar lavo-a de manhã, de manhã e à noite, agora durante o dia só mudo a fralda e lavo quando é preciso..." (C7).

Parece haver conhecimento e preocupação quanto à mudança da fralda e cuidados de higiene quando o doente está acamado, não constituindo estas actividades dificuldade para alguns cuidadores. Cuidados a ter com a imagem do doente bem como com o ambiente envolvente são também referidos:

"ponho aqui a bacia com água quente pego no betadine e lavo. Os toalhetes eu uso porque dão muito jeitinho (...) se é preciso desfazer a barba é o meu marido que faz (...) viro-o todo para mim meto a fralda por baixo não é? Depois viro-o para o outro lado, é como faço com os lençois, e puxo a fralda..." (C8);
"a cama está sempre limpinha e o quarto também..." (C11);
"é preciso ter muito cuidado e muito asseio..." (C10).

Quando o doente se encontra algaliado, é actividade frequente a mudança de saco ou o seu esvaziamento seguindo as indicações dadas pelos profissionais de saúde:

"os sacos da urina mudava de semana a semana mas a enfermeira no hospital disse que não mudasse todas as semanas que não era bom..." (C8);
"...quando o saco está cheio tiro a urina..." (C11).

Se o doente se encontra com secreções e reflexos diminuídos que o impossibilitam de expelir a expectoração por si só, é o cuidador que o auxilia

nesta actividade, considerando que esta para além de nociva é fonte de mau estar e má higiene:

"às vezes ele tosse e a expectoração sai e eu tiro-a com um lenço de papel, porque lhe faz mal se ele a engolir (...) quando ele está mais aflito e não consegue deitar a porcaria fora, quando a vejo na boca, meto as mãos na boca, os dedos na boca dele e limpo-lhe a porcaria..." (10).

Promovendo a higiene do doente e a limpeza do ambiente, onde este se encontra, dão uma imagem aos outros, da qualidade de cuidados que estão a prestar.

2.2.1.4 - Apoio emocional

Perante um familiar doente dependente, com incapacidade total ou parcial de realizar as suas actividades de vida, o cuidador principal, para além dos cuidados físicos, referidos anteriormente, pensa ser essencial o apoio emocional que lhe pode manifestar, traduzindo-o em manifestações de carinho e afecto. O doente é comparado a um bebé que necessita de amor e protecção, pois o seu estado é de fragilidade e está em algumas situações indefeso:

"é preciso ter muito carinho (. . .) e amor..." (C2);
"eles são idosos precisam é mesmo de apoio e carinho..." (C12);
"é quase como tratar um bebé, que é preciso proteger" (12).

A dependência e fragilidade em que o doente se encontra parece em alguns cuidadores despertar sentimentos de compaixão, pois tratar do doente não é como tratar uma coisa qualquer, já que se trata de um ser humano e como tal requer atenção especial quer nas mobilizações quer na transferência da cadeira para a cama:

"...isto não é um traste que se põe para a cama, é preciso ter muito carinho, muita paciência, muita responsabilidade..." (C3).

Houve um cuidador homem, cônjuge, que nos referiu que, perante a situação de dependência da esposa e os cuidados que tem com ela há já alguns anos, se têm encarregado de apertar ainda mais os laços que o une à esposa doente:

"...eu gosto muito dela e cada dia que passa parece que gosto mais dela..." (C5).

2.2.2 – Dificuldades do cuidador em cuidar

As dificuldades sentidas por quem nos relatou a experiência de ter de cuidar em casa de um doente com dependência, são decorrentes de muitos factores quer ligados a si próprio, quer ligados a factores externos. Destas dificuldades emergiram nos discursos as subcategorias: condicionantes inerentes ao cuidador e condicionantes extrínsecas ao cuidador e que passaremos a descrever cada uma delas na opinião dos cuidadores.

2.2.2.1 - Condicionantes inerentes ao cuidador

Neste estudo ressalta que estes indivíduos, para cuidar, têm inúmeras dificuldades no seu dia a dia que os condicionam e que lhes são inerentes como ter:

- problemas de saúde;
- sobreposição de funções;
- não aceitação nos cuidados;
- desconhecimento/dúvidas no cuidar;
- dificuldades técnicas e relacionais.

Contudo a análise de cada uma individualmente apresenta algumas particularidades que se registam a seguir.

<u>Problemas de saúde</u>

Não ter saúde ou ter problemas de saúde é algo que o indivíduo foi capaz de expressar facilmente, quando a saúde para ele constituiu uma perda e que ele

manifesta pela limitação que sente quando tem de executar determinadas actividades com o doente. Neste sentido foram várias as razões apontadas em ter problemas de saúde. A falta de força, os problemas físicos, mentais e a idade (associada ou não a problemas físicos) representaram alguns indicadores desta dificuldade:

"...sinto-me com muito pouca força, não posso sozinha, sou muito doente..." (C10);
"...eu sozinha, há dias que não posso da coluna, custa-me muito..." (C9);
"...já tive três esgotamentos e tomo medicação para o cérebro..." (C2);
"...não o posso erguer, já são 73 anos que eu tenho e tenho a osteoporose muito adiantada..." (C13)

Sobreposição de funções

Para os cuidadores, o ter de cuidar os seus familiares doentes, implica um acumular de tarefas, já que paralelamente a esta têm de desempenhar todas as actividades referentes às lides domésticas e cuidar dos próprios filhos. Alguns cuidadores sentem que esta responsabilidade recai toda sobre os seus ombros, não recebendo ajuda nas tarefas:

"...tenho que fazer isto fazer aquilo é tudo para mim (...) esta responsabilidade está toda em cima de mim..." (C5);
"...eu tinha a minha mãe para tratar, a casa para arrumar o meu miúdo..." (C7).

Quando se trata de cuidar de entes que não coabitam com ele e que de algum modo dependem de si, há um acumular de funções evidente no discurso proferido, já que o cuidador tem que deixar os seus afazeres domésticos para se deslocar frequentemente a casa dos entes afim de realizar algumas tarefas. O ter de trabalhar fora, para ajudar ao sustento da sua família também foi referido como factor que dificulta esta tarefa representando uma sobreposição de funções:

"...tenho as minhas coisas em casa para fazer e tenho de deixar a minha vida para vir para aqui..." (C12);
"...se eu não tivesse que trabalhar para governar a minha casa estava aqui com eles..."(C12).

Se o ter de trabalhar por conta de outrém por um lado é uma necessidade do cuidador por outro representa uma limitação no cuidar já que segundo a sua opinião não passa o tempo devido com o doente.

"...o que me custou foi não ter tempo, disponibilidade..." (C12)

Da análise dos relatos inferimos que a acumulação de funções também se deve ao facto de existirem no agregado familiar outras pessoas, para além do doente, que dependem dos cuidados do cuidador, ou pelos quais este sente responsabilidade de cuidar. As situações apontadas foram o ter de cuidar de filhos menores, de filhos com dependência física, mental ou química ou ter no agregado outros familiares doentes dependentes:

"...tenho também o miúdo que só tem 4 anos..." (C7);
"...esta minha filha está assim não anda (. . .) foi a coluna, vai ter que andar sempre na cadeirinha, o que faz isto são as motas..." (C5);
"...este meu filho é assim um bocadinho..." (C13);
"... tenho um filho que é toxipendente..." (C1);
"...olho também pela minha sogra há 13 anos" (C8).

Todos estes factos representam uma sobrecarga para o cuidador.

Não aceitação nos cuidados

As razões apontadas que levam à existência de uma certa relutância para aceitar estes doentes em casa para cuidar, deve-se ao facto de existirem receios relativamente aos cuidados que este irá necessitar face às alterações operadas nele (amputação de membro inferior) e sobretudo à não preparação do cuidador para cuidar:

"...não estava preparada por causa da perna..." (C8).

A manutenção de um doente com dependência pode ser feita no domicilio, uma vez que o hospital não dispõe de soluções definitivas para o seu problema, mas a presença de sondas e tubos no doente, aquando da alta deste, representam para muitos cuidadores confusão e especificidade de cuidados receando não saberem

tratar o doente, admiram-se e questionam os profissionais de saúde acerca da legitimidade da alta do doente:

"...a dra disse que o que estava a fazer lá fazia em casa e eu disse-lhe: -oh sra dra ela vai assim? Vai assim com o tubo?..." (C9).

O desejo de ter o seu familiar em casa foi manifestado por alguns dos entrevistados, mas a situação actual do doente requer da sua parte cuidados e disponibilidade. O ter de cuidar, causa transtornos à sua vida pessoal e consequentemente à vida familiar. São da opinião que o doente não deveria estar em casa, pelas modificações operadas nele e pelos cuidados específicos que vão ter de tomar, mas sim no hospital, já que lá teria todos os cuidados e as condições indispensáveis ao seu estado:

"...este doente não era doente para estar em casa..." (C13);
"...ele no hospital sempre estava melhor (...) lá sempre tem ajuda..." (C11).

No entender de alguns cuidadores o hospital é o local favorável à permanência do doente, pois aí tem pessoal que sabe lidar com as situações.

Desconhecimento / dúvidas no cuidar

Alguns cuidadores parecem ter pouca consciência das suas necessidades para levar a cabo os cuidados, revelando um quase profundo desconhecimento dos meios a que podem recorrer de modo a facilitar o seu dia a dia e a melhorar a qualidade de vida do doente:

"sei lá o que faltava. Não sei..." (C2);
"... sei lá, se calhar falta, mas eu não sei o quê..." (C9).

O facto de alguns cuidadores possuírem baixa escolaridade ou serem analfabetos contribui para este desconhecimento constituindo uma dificuldade acrescida em cuidar o doente, pois quase toda a informação é-lhes transmitida por escrito e eles têm dificuldade ou não conseguem decifrar, pelo que nos foi referido:

"...se eu soubesse ler em condições, eu sei ler muito mal..." (C5);
"eu não conheço uma letra nunca aprendi..." (C15).

As dúvidas/desconhecimento quanto á forma como se deve cuidar surgem, principalmente, quando se trata duma primeira situação de prestação de cuidados inesperada, que a pessoa não previa e para a qual não estava preparada:

"...quando deu isto à minha mulher eu não sabia tratar duma pessoa..." (C5);
"... não sabia o que havia de fazer..." (C13);

gerando situações de dúvida quanto ao que devem ou não fazer ao doente:

"...eu não sei o que hei-de fazer (...) não sei se estou a fazer bem ou fazer mal..." (C5);
"...naquele momento tive dúvidas, no dia anterior tinha tido vómitos e diarreia..." (C2);
"...mas estava sempre com aquelas dúvidas..." (C13).

Estes podem ser factores que contribuem para a falta de conhecimentos das pessoas que cuidam, no entanto, os mais decisivos foram a insuficiente preparação/informação da família para a alta do doente, a insuficiente participação desta nos cuidados hospitalares, durante a permanência do doente no internamento. A participação da família na prestação de cuidados depende quase exclusivamente dos profissionais de enfermagem que, às vezes, não exercem o seu papel de educadores:

"...nunca nos disseram que era preciso virá-lo na cama..." (C13);
"...não me explicaram nada, nunca ninguém me disse nada, nem o que ela devia ou não devia fazer..." (C12).

Dificuldades técnicas e relacionais

As dificuldades técnicas e relacionais manifestadas pelos intervenientes no estudo estão intimamente relacionadas com as actividades de vida (AV) do doente que por situação de incapacidade transitória ou permanente, necessita que o ajudem ou o substituam. Aqueles ocorrem como consequência de mudanças operadas nos hábitos normais ou modos de desempenhar as AV, ou

são uma consequência da mudança no grau de dependência/independência do doente.

Pela análise de conteúdo inferimos que as dificuldades técnicas dos cuidadores em cuidar o doente dependente prendem-se, na sua maioria, com a necessidade que sentem em dar resposta eficaz às suas necessidades fisiológicas. Esta noção de prioridade ganha no estudo grande expressividade, na medida em que todos os entrevistados fazem referência, directa ou indirectamente, às necessidades consideradas vitais ao bem estar do doente.

Dificuldades com a alimentação, eliminação, respiração, higiene, mobilização e manuseamento dos aparelhos, foram identificadas como dificuldades técnicas manifestadas pelos cuidadores. Dificuldades como comunicar e proporcionar momentos de lazer foram identificadas como dificuldades relacionais. A seguir descreveremos cada uma das actividades em que o cuidador manifestou aquelas dificuldades.

Mobilizar

Esta é das actividades que o cuidador, com maior frequência, referiu ter dificuldade em realizar.

O movimentar o doente no leito, na impossibilidade de este se poder levantar, pode prevenir complicações. Com ou sem esta consciência, o ter de mobilizar no leito o doente constantemente é algo que se tem de fazer para bem do doente, no entanto esta actividade representa dificuldade para quem o faz:

"...tenho de estar sempre a virá-lo , talvez de minuto a minuto, é o que me custa mais, mas tem de ser para bem dele..." (C6);
"...o que me custa mais é virá-lo..." (C11).

Transferir o doente da cama para uma cadeira ou vice-versa constituiu do mesmo modo, dificuldade para o cuidador. Fá-lo com sacrifício e esforço, recorrendo por vezes à ajuda de outra pessoa. Estas estão bem patentes nos relatos que se seguem:

"...o que me custa mais (...) é pô-la na cama, tem de ser duas pessoas... (C3);
"...dificuldade é tirá-la da cama, da cadeira é mais sacrifício para mim..." (C4).

Muitas das dificuldades manifestadas na mobilização, devem-se ao próprio estado em que o doente se encontra. O peso e as anquiloses foram referidas como condição do doente que contribui para dificultar a sua mobilização:

"...está assim mas está pesado (...) está com as pernas encolhidas e dá mau jeito..." (C1)

Comer e beber

A perda de apetite ou falta de vontade de comer ou a incapacidade para o fazer são indicadores de perturbações físicas e/ou emocionais que se traduzem na rejeição aos alimentos, engasgamento, intolerância alimentar ou à impossibilidade de levar os alimentos à boca, causando ao cuidador dificuldades e receios:

"...a gente tem de meter-lhe na boca (...) ele agora engasga-se muito..." (C6);
"...o que me custa é dar-lhe de comer, dar-lhe o medicamento (...) ele não come sozinho (...) e às vezes deita fora..." (C11).

A presença de sondas específicas para gavagem parece causar dificuldade para quem lida com o doente, pelo receio que têm em que o doente se extube:

"...tinha que vir entubada, eu fiquei aflita (...) como vai ser se ela tirar a sonda?..." (C9).

As mudanças de dietas, baseadas em diagnóstico médico, constitui para alguns motivo de perturbação:

"A alimentação é que me está a atrapalhar também agora, porque me disseram que ela era diabética..." (C5);
"...estão sempre a mudar, a mudar a dieta..." (C7).

Eliminar

Não se registaram directamente dificuldades do cuidador quanto à satisfação desta necessidade no doente. Denotou-se, sim, uma falta de

conhecimentos/competência, quando o doente se apresenta algaliado ou com sistemas urinários em lidar com a situação:

"...dificuldade (...) quando a algália parece que se solta um bocadinho..." (C3)
"...a algália entupiu e nós não sabíamos que isso era possível..." (C13)
"...deviam explicar como se metia aquela coisa no pénis a gente vê-se consumida para encaixar aquilo..." (C6).

Respirar

Alguns cuidadores manifestaram dificuldade em contribuir plenamente para o bom funcionamento desta função; tal facto prende-se sobretudo com o aparecimento de complicações no doente ligadas a esta actividade de vida. A dispneia foi uma das causas referidas:

"...ela tem noites que se levanta tapadíssima com falta de ar..." (C12);

as infecções respiratórias e consequentemente o aparecimento de secreções, provavelmente devidas à imobilidade do doente, é outra das complicações que deixa o cuidador sem saber o que fazer:

"...tinha uma infecção respiratória (...) foi quando eu vejo que a respiração não estava normal (...) ele precisava de ser aspirado e ficava muito aflito..." (C13).

Houve um registo de dificuldade em *lidar com aparelhos* (nebulizador) quando estes eram recomendados pelo médico para serem usados no domicilio:

"...passaram aquela coisa do vaporizador, a gente dá-lhe banho e assim, mas lidar com aparelhos a gente não sabe..." (C6)

Higiene pessoal

Houve um registo em que o cuidador manifestou dificuldade de dar cumprimento a esta actividade de vida:
"...custa-me lavá-lo..." (C11);
"...quando lhe vou dar banho, custa-me a metê-lo na banheira..." (C15).

Comunicar

A afasia do doente parece constituir problema para quem lida com ele, pois a comunicação verbal é ineficaz, pressentindo que não correspondem aos objectivos do familiar doente:

"...ele ficou sem falar sem nada e a gente não sabe o que ele quer..." (C11);
"começou a ficar assim mais debilitado e já não falava como de costume" (C14).

Sono

No doente ao surgirem alterações do sono por perturbações psicológicas, levou a que alguns cuidadores manifestassem dificuldade em repousar o suficiente, não satisfazendo esta sua necessidade, tão importante para repor no organismo as forças físicas e psíquicas necessárias ao acto de cuidar:

"...ele berra muito e não dorme...não dorme nem deixa a gente dormir..." (C11)
"...a médica disse para lhe dar o Lorenin só quando ela precisasse, mas ela precisa todos os dias porque ela não dorme..." (C7).

Distrair-se

Notou-se preocupação por parte de alguns cuidadores em proporcionar ao doente momentos que quebrassem a monotonia e a solidão em que vivem. Encontram nas sessões de reabilitação uma forma de recuperar esta actividade, porque, para além da recuperação física, aí se encontram com outras pessoas, às vezes com problemas semelhantes, e dessa forma podem conviver, como nos referiu o seguinte cuidador:

" talvez a fisioterapia fizesse bem à minha mãe, porque ela gosta de conviver, para além do exercício, conversar fazia bem à minha mãe..." (C12).

2.2.2.2 - Condicionantes extrínsecas ao cuidador

Para além das condicionantes inerentes ao cuidador, existem outras condicionantes que de certa forma limitam os cuidados a serem prestados ao doente dependente e que lhe são extrínsecas, isto é, falta de recursos

percepcionados pelo cuidador, que se ele os tivesse facilitariam o seu dia a dia e os respectivos cuidados. Estes são:

- Recursos económicos escassos;
- Falta de apoio humano e social;
- Condições de habitação e material inadequados;
- Inexistência de acessórios técnicos;
- Condições do doente.

Passaremos a descrever cada uma individualmente.

Recursos económicos escassos

Os cuidadores deste estudo são, na sua maioria, pessoas com idade avançada em situação de reforma. Manifestaram dificuldade em enfrentar as despesas do dia a dia com a manutenção da casa e as despesas que têm de suportar para manutenção do doente:

"...tira-se dinheiro pra pagar a luz e assim...uma pessoa fica sem quase dinheiro nenhum (...) ela só de medicamentos é aos dezasseis contos..." (C7)
"...tenho só a reforma e as fraldas são caras..." (C11).

O rendimento económico baixo foi apontado como o factor principal de entrave ao acesso a determinados bens que poderiam, em seu entender, facilitar o seu dia a dia e deste modo proporcionar mais conforto e bem estar ao doente se os possuíssem. Recorrer a serviços médicos particulares foi referido como sendo algo impossível de realizar, uma vez que o seu rendimento económico é reduzido para bens essenciais ao doente:

"...bem queria comprar se pudesse comprar (...) um elevador, mas onde tenho o dinheiro?..." (C5)
"...também não posso comprar (. . .) o colchão, ela bem precisava..." (C7).
"...o dinheiro não dá, não chega pra medicamentos quanto mais ir a um médico de fora..." (C7).

Falta de apoio humano e social suficiente

A falta de apoio humano foi referida como uma realidade que em larga escala dificulta as actividades do dia a dia do cuidador. Foi manifestada pela maioria que ter de cuidar sozinho dificulta as suas tarefas com o doente, principalmente todas aquelas em que terá de despender mais esforço, como por exemplo o ter de mobilizar o doente. Daí referirem com frequência que se tivessem o apoio de alguém, o seu quotidiano estaria facilitado:

"...precisava de uma pessoa para me ajudar..." (C13)
"...sozinha tenho um bocado de problemas para a mudar (...) talvez ter outra pessoa que me desse uma ajuda..." (C4).

Apesar de terem referido necessidade de outras pessoas para ajudar nas lides com o doente, em momento algum manifestaram desejo de serem substituídos nos cuidados.

Se tivemos cuidadores que referiram ter necessidade de ajuda humana, sem especificar períodos, o que subentendemos que essa necessidade fosse a tempo inteiro, outros houve que manifestaram necessidade de ajuda nos períodos nocturnos. Pensamos que esta se deve ao facto de terem mais medo por se encontrarem sós nestes períodos e que algo de mal possa acontecer ao doente. Com regularidade desculpam os outros familiares da falta de apoio nestes períodos, pelo facto destes terem de trabalhar, principalmente se são filhos:

"... sou só eu e o meu marido estou sozinha (...) de noite fico sozinha eu e o meu marido..." (C10);
"...são 14 filhos, mas anda tudo a trabalhar como hão-de vir à noite? À noite não vem ninguém..." (C11).

Mas quando são filhos que cuidam dos pais dependentes e têm outros irmãos, percepcionamos uma certa revolta do cuidador. Vitimizam-se, pois em seu entender o cuidar está sob a sua responsabilidade, mas julgam que os seus irmãos também têm dever moral de participar nos cuidados e aliviar a sua carga física, colaborando nas tarefas com o doente:

"...tenho um irmão e uma cunhada a morar por cima, mas não me vêem ajudar!... " (C7);
"Somos cinco irmãos, todos trabalham, ninguém quer vir para aqui!..." (C12).

A falta de apoio social foi também proferida frequentemente, principalmente no que se refere às ajudas monetárias para fazer frente às despesas acrescidas com o doente:

"...ajudas pra gora não tenho..." (C1);
"...meti os papéis, num me dero nada, agora fui à segurança social (. . .) a ver..." (C7);
"...já disse que era preciso ir à assistente social para ela dar uma ajuda..." (C12).

O apoio social referido por este último cuidador, parece ser a esperança que têm de receber alguma ajuda monetária para fazer frente ao acréscimo das suas despesas.

Condições de habitação e existência de material inadequados

Como as entrevistas decorreram todas no ambiente domiciliário dos doentes, pudemos observar que, em alguns casos, as condições de habitação não eram as mais propícias à manutenção de um doente com dependência. Quartos sem luz natural, confinados a uma cama e mesa de cabeceira, com espaços muito reduzidos, dificultam certamente a acção do cuidador com o doente, principalmente na mobilização no leito ou transferência do paciente da cama para a cadeira. Paredes escurecidas da humidade e pavimentos em soalho degradados, com tapetes e passadeiras a tapar buracos foram por nós observados, bem como a existência de degraus dentro da casa, quartos de banho fora da habitação ou no andar superior e, ainda, salas de jantar adaptadas em quartos por falta de compartimentos na casa. Mas nem todos os cuidadores que possuíam habitação degradada e com más condições manifestaram ter condições de habitação inadequadas à manutenção do doente durante a nossa conversa, apesar de as termos observado. Apenas alguns referenciaram esta realidade como obstáculo a determinados cuidados ou actividades com o doente:

"...levantá-lo? Não há espaço para isso..." (C10);

"...necessitava de mais um quarto..." (C7);
"custa-me a abandonar isto, mas tinha que sair daqui..." (C11);
"...precisava de uma casa de banho em termos..." (C15);
"Tem ali no chão um socalco que eu vejo-me..." (C5).

Existência de material inadequado às condições do doente apesar de ter sido adquirido com o intuito de o beneficiar, assim como a existência de material degradado também foram referidos por alguns cuidadores:

"...comprei aquela cadeira mas ele não pode estar nela..." (C1);
"...a cama dela ginga um bocado é daquelas grandes e o colchão não é apropriado. Ainda há dias partiu uma tábua..." (C7);
"...já lhe custava tomar banho na banheira porque é alto se fosse um poliban era mais jeitoso..." (C7).

O desejo de substituir este material por outro mais adequado, quer a si quer ao doente, foi referido como facilitador de certas tarefas bem como proporcionar cuidados de melhor qualidade.

Inexistência de acessórios técnicos

Neste contexto, entendemos por acessórios técnicos todos os dispositivos ou material que possam ajudar o cuidador a aliviar a sua carga física e prevenir complicações e/ou sequelas no doente. São meios cuja finalidade é desenvolver ou restabelecer aptidões e capacidades da pessoa ou atenuar as consequências da dependência.

Podemos constatar que por falta destes acessórios técnicos certos cuidados não eram executados ao doente pelos cuidadores ou então estes tinham grande dificuldade em executá-los como:

- Levantar o doente

"... para o tirar da cama precisava de um cadeirão próprio..." (C6);
"...para o erguer devia ter aquela máquina que vocês têm no hospital..." (C11).

- Mobilizar o doente no leito e posicionar

"...queria era uma cama articulada fazia-me cá um jeitão, sempre tem grade para ele não cair para baixo..." (C11);
"...uma cama articulada fazia muito jeito, para ele levantar-se..." (C15).

- Transportar o doente

"...gostava de ter uma cadeira de rodas para o trazer aqui para fora e não tenho..." (C6).

Outros cuidados poderiam ser executados, na opinião do cuidador, se para isso tivesse o material e conhecimentos para lidar com ele como nos foi referido por alguns cuidadores:

- Aspirar o doente

"...ele tem maré que fica muito tapado (...) mas pro modo dele ser aspirado não tenho..." (C6);

- Fazer oxigenoterapia ou nebulizações

"...precisava de um aparelho para ele respirar melhor..." (C12);
"...se tivesse aquele aparelho que se liga à corrente para fazer nebulização ficaria mais limpo..." (C12).

- Fazer pesquisa de glicemia capilar

"...precisava de ter uma máquina para lhe medir os diabetes... (C5).

Condições do doente

Dos discursos dos cuidadores ressalta que as condições que o doente apresenta são obstáculo à prática de alguns cuidados. O facto do doente ter-se tornado dependente de um momento para o outro, o seu peso, a espasticidade ou presença de anquiloses dificultam algumas das actividades que o cuidador terá que executar pelo doente, principalmente as actividades na cama ou as transferências do doente:

" ...andava sozinha comia sozinha, mas começou a acamar. Agora dá muito trabalho..." (C4);
"ele está assim mas é muito pesado..." (C11);

"dá mau jeito, porque está pesado" (C15);
"...está com as pernas encolhidas e dá mau jeito..." (C1).

Muitos cuidadores dão-se conta de que, ao longo do dia, existem momentos em que o doente está mais ou menos lúcido. Mas, de uma forma geral, é ao fim do dia que o cuidador percepciona que o doente se apresenta mais confuso e/ou agitado que em muitos casos se podem traduzir num desejo de se ir embora ou de fugir:

"...vai ali para o portão... ela cisma que aqui não é a casa dela e quer ir embora mas não sei para onde!..." (C7);
"...ele berra muito e não dorme..." (C11)

Por não reconhecerem o que é que o doente pretende e com o receio de que este provoque em si mesmo danos, recorrem a medidas preventivas para evitar o mal maior. A necessidade de imobilizar o doente foi referida quando este possui sonda naso-gástrica:

"... o que me custa é ter de a amarrar por causa de não arrancar a sonda. Tem bocados que está lúcida, tem outros que lhe dá para estar todo o dia sem falar e nós não sabemos o que ela quer..." (C9).

A presença de pensos e a amputação de membros foram também referidas como entrave aos cuidados, principalmente nos primeiros contactos com o doente em que não estava feita a adaptação do cuidador ao estado daquele:

"...ele amputou a perna e foi isso que mais me custou ao principio..."(C8);
"...está com os pés ligados (...) e um bocado presa dos braços, custou-me lidar com ela..."(C7).

<u>Não participação nos cuidados hospitalares</u>

Para objectivarmos a não participação do cuidador nos cuidados hospitalares criamos alguns itens que ilustram bem a opinião de alguns cuidadores do porquê da sua não participação:

- Horário de visita limitado;

- Falta de informação;
- Não observação/ participação nos cuidados;
- Recusa na informação.

Passaremos a descrever cada um individualmente.

Horário de visita limitado

Foi referido por alguns cuidadores que determinadas tarefas eram executadas pelos enfermeiros, no período da manhã. Neste período não poderiam participar nos cuidados, pois o acesso às visitas é vedado:

"...não vi dar o banho porque era de manhã e a essa hora a gente não está lá, não há visitas..." (C10).

Falta de informação

Foram vários os cuidadores que se manifestaram pela falta de informação e ensinos por parte dos profissionais de saúde:

"...no hospital não me explicaram nada..." (C1);
"...ninguém me explicou nada nem médico nem enfermeira..." (C2);
"...o que elas me ensinaram não foi suficiente porque elas não me ensinaram nada..." (C5);
" não me explicaram nada, nunca ninguém disse nada, nem o que devia ou não devia fazer..."(C12).

Não observação/ participação nos cuidados

Para além desta referiram também que não aprenderam no hospital porque o pessoal de enfermagem não os deixava assistir aos cuidados, convidando-os a sair da enfermaria quando iam prestar algum cuidado ao doente:

"...quando estão a fazer a higiene aos doentes nós temos que sair cá para fora..." (C2);
"...andava lá um sr enfermeiro que mandava sempre sair..." (C10);
" ninguém me ensinou (...) aliás elas mandavam-nos para fora quando lhe iam pôr a fralda..." (C8).

Recusa na informação

Um cuidador manifestou-se mesmo dizendo que os profissionais de saúde se recusaram a fornecer informação quando esta foi solicitada por ele:

"...a gente chegava lá e perguntava os valores dos diabetes elas nunca diziam..."(C13).

2.2.3 - Adaptação do cuidador à prestação de cuidados

Esta categoria foi construída a partir dos discursos espontâneos dos nossos informantes, surgindo no decurso da nossa conversa por respostas suas a subtemas por nós colocados.

Apesar de todas as dificuldades referidas até aqui, manifestadas pelo cuidador para cuidar o doente dependente, este é cuidado no domicílio porque o cuidador de uma forma ou de outra, com maior ou menor dificuldade, adaptou-se a este papel. Por condições já existentes e outras que adquiriu posteriormente à doença do seu parente, ficou com a tarefa facilitada de ter de cuidar em casa.

Para ilustrar esta categoria criámos as subcategorias: adaptação por condições pré-existentes e adaptação por condições adquiridas posteriormente à doença que, na opinião dos cuidadores, retratam esta sua adaptação pelo que passaremos a descrever cada uma delas seguidamente.

2.2.3.1– Condições pré-existentes

Aquando da execução das entrevistas pudemos observar in loco as condições de habitação em que as pessoas vivem. Se por um lado tivemos contacto com o que considerámos más condições de habitação por outro observámos condições de habitação boas, o que nos deixava antever um suporte económico razoável quer para a manutenção da família quer com as despesas acrescidas para a manutenção do doente. Esta ficou patente nas seguintes afirmações:

"...eu acho que neste momento não está a faltar nada..." (C3);
"...penso que tenho as condições necessárias, não me falta nada..." (C8);

" ...tenho chamado o médico particular..." (C9);
"...a cabeleireira vem cá cortar-lhe o cabelo de dois em dois meses..."(C9).

Este último cuidador (C9) para além de se preocupar com a manutenção da saúde do doente, preocupa-se também com a sua aparência e para isso recorre a meios em que será necessário ter um suporte económico suficiente para adquirir estes serviços, o que vem corroborar as afirmações anteriores.

O facto de duas famílias terem contratado um cuidador para cuidar o doente ilustra, por outro lado, a capacidade monetária que julgamos que estas famílias possuem. Estes cuidadores, porém, fazem-no por necessidade económica, sendo remunerados pela família do doente para cuidar, mas também porque se disseram amigos e vizinhos do doente:

"Eu olho por ela porque sou amiga dela e conheço-a há muitos anos (. . .) e depois também faz jeito o dinheirinho que tiro ao fim do mês. Moro aqui perto, dá-me jeito, gosto dela e faço o jeito à filha, para não ter de deixar de trabalhar..." (C4).

Para cuidar deste doente neste momento, alguns cuidadores referiram que a sua experiência passada com doentes em condições similares à do presente facilitou a sua adaptação:

" já olhei por um casal de idosos (...) estive lá dois anos (...) foi aí que ganhei um bocado de experiência..." (C3);
"já tratava do homem dela..." (C4).

De referir que estas duas afirmações são dos cuidadores que são remunerados para cuidar.

2.2.3.2 – Condições adquiridas

O cuidador adaptou-se também à situação de ter de cuidar o doente dependente porque foi adquirindo suporte quer humano, quer material, quer social para prestar os cuidados. O conformismo pelo hábito que adquiriu assim como a

aceitação nos cuidados foram condições que o cuidador adquiriu para cuidar. Assim desta subcategoria emergiu dos discursos o seguinte:

- Suporte humano;
- Suporte material;
- Conformismo/hábito;
- Aceitação nos cuidados.

Passaremos a descrever cada uma delas na opinião dos cuidadores.

Suporte humano

Neste estudo, o suporte humano tem origem, prioritariamente, noutros elementos da família, que entretanto se organizaram no sentido de colaborarem com o cuidador, em algumas lides domésticas e, principalmente, naquelas tarefas em que tem mais dificuldade em executar sozinho. Obtivemos a descrição de cuidadores acerca da importante contribuição dada por outros elementos da família na realização de tarefas que não desempenhavam até o seu familiar ficar doente:

"...se não posso sozinha chamo o meu marido e ele vem ajudar-me..." (C8);
"...eu chamo este meu filho para me ajudar a mudar a fralda..."(C13);
"...tenho o meu pai que vai fazendo o almoço..." (C12);
"...as minhas filhas botam-me uma mão..." (C15)

Esta ajuda é preciosa também quando o cuidador pretende fazer uma pausa nos cuidados de modo a distrair-se. O sair de casa, nem que seja por alguns momentos, representam para si essa pausa. O fim de semana é o momento em que tal pode acontecer mais facilmente, pois nestes dias os restantes elementos da família não trabalham fora e podem apoiar o cuidador mais de perto. Mas apenas um cuidador (C8) referiu fazer esta pausa nos cuidados de vez em quando, para passear com o marido:

"... se eu quero sair aos domingos de tarde fica aqui a minha filha e vou eu e o meu marido dar um passeio..." (C8).

Na ausência de outros familiares (cuidadores que residem sós com o doente) a necessidade de apoio humano é suprimida pelos vizinhos/amigos quando estes são solicitados pelo cuidador e este tem de prestar algum cuidado que sozinho é incapaz de o realizar:

"...a gente vai ali às vizinhas para me deitarem uma mão, são as vizinhas que eu chamo para me deitarem uma mão" (C11);
"...são as vizinhas que eu chamo para me deitarem uma mão, para o virar às vezes, para o mudar e levantar para o pôr na cadeira, porque eu sozinha não posso..." (C11).

Pelos relatos dos cuidadores, esta ajuda tem também origem nos cuidados formais, de enfermagem ou médicos. Esta ajuda é prestada quando o doente apresenta motivos para que estes profissionais se desloquem ao seu domicílio:

"...a enfermeira do Centro de Saúde vem dar-lhe a pica" (C5);
"...a enfermeira do Centro de Saúde vem cá todos os dias fazer-lhe o penso à perna..." (C8);
"...a médica também veio a casa..." (C4).

Pelo que foi relatado por alguns parece haver da parte deste pessoal disponibilidade em atender os pedidos dos cuidadores:

"...a gente chama a enfermeira e ela vem..." (C6).

A disponibilidade do pessoal de enfermagem para fazer ensinos ao cuidador também facilitou a sua adaptação a determinados cuidados que teve de executar em casa e os quais provavelmente não teria conseguido sem os ensinos feitos por este pessoal:

"...a enfermeira veio cá três dias seguidos aspirá-lo e ensinar-me a trabalhar com o aparelho e aspirá-lo..." (C10)

Suporte material

Por condições de suporte pressupõem-se as condições necessárias à manutenção do doente em casa. Na sua maioria e pelos relatos, algumas ajudas

monetárias ou ajudas com materiais técnicos são provenientes dos serviços sociais ou de associações voluntárias:

"...a assistente social deu-me 250 euros pra ajuda das fraldas..." (C5);
"...a cama articulada foi a Conferência da Freguesia que arranjou..." (C6).

No entanto houve um cuidador que tem ajuda monetária dos filhos. Denotou-se que a família se organizou para prestar este apoio:

"...a nossa sorte é que vem um filho e dá-me uma coisa , vem outro e dá-me outra, eu nunca pedi nada a ninguém. A minha filha paga-me a água e a luz o que para nós já é uma ajuda, e depois os outros dão aquilo que podem..." (C15).

O facto de terem um doente dependente em casa, ser do conhecimento do pessoal do Centro de Saúde da zona facilitou a adaptação do cuidador aos cuidados pelo facto de quando têm necessidade de medicamentos ou outro tipo de ajuda poderem recorrer a estes serviços sendo atendidos:

"...quando precisava de medicamentos levava as caixas ao Sr Dr da caixa e ele passava..." (C5);
"...a médica passa-me tudo o que eu preciso, porque eu sou humilde e elas não me negam nada..." (C11).

Este pessoal também proporcionou o material necessário para o cuidador em casa poder vigiar os níveis de glicemia do doente ou outro tipo de material para o cuidar:

"...deram-me a máquina e tudo para fazer a pica..." (C7);
"...os sacos a enfermeira deu-me três e quando eu preciso vou lá buscar..." (C11).

Quando por si só não consegue resolver o problema e percepciona que o doente está em crise, recorre aos serviços hospitalares:

"...se a vejo mais atrapalhada levo-a ali ao hospital..." (C3);

"...quando ele está mais aflito chamo a ambulância e vou com ele para o hospital mais perto..." (C11).

É nos serviços de saúde que a família deposita muitas das suas esperanças, que têm a ver com os seus medos e as suas dificuldades.

Conformismo/hábito

Voltando ao que observámos in loco e pelas manifestações da falta de condições e de suporte de todo o tipo, pudemos constatar que, em certas situações, o cuidador principal entrou numa resignação total. Julgamos que este conformismo surge a partir da sua experiência de cuidar o doente já há algum tempo e nada ter alterado quanto à situação de doença e quanto à prestação de cuidados, por outro lado para a maioria, esse é o papel a desempenhar dentro da família, principalmente quando se trata de cuidadores mulheres. O hábito de cuidar alguém dependente, há já algum tempo, aliado às condições em que sempre viveram, traduzem este conformismo que nós sentimos quando entrevistámos alguns dos cuidadores A reflectir este indicador surgem as unidades de registo que se seguem:

"...não posso queixar-me porque não tenho. Pragora vou podendo lidar com ele, a gente está habituada neste meio..."(C1);
"...para já não tenho sentido muitas dificuldades. Estou habituada a lidar com ela..." (C2);
"...ela está assim há tantos anos..."(C5);
"...quando lhe deu a primeira vez foi há onze anos..." (C11).

Aceitação nos cuidados

Apercebemo-nos que alguns cuidadores depois de terem ultrapassado o primeiro impacto face às alterações operadas no doente (amputação do membro inferior) aceitaram bem os cuidados, desempenhando todas as tarefas que o doente teve necessidade. A aceitação nos cuidados é devida ao amor que sentem pelo outro e também porque neste momento não sentem grandes dificuldades para cuidar:

"...agora estou preparada já não me custa, faço tudo o que ele precisa..." (C8).

No internamento, quando o cuidador tomou conhecimento da alta do seu parente já se sentia preparado para cuidar. Tarde ou cedo o doente iria sair do hospital, segundo a sua percepção. Alguns referiram sentir alegria por este voltar a casa. Algumas afirmações levam-nos a crer que há aceitação do cuidador nos cuidados:

"...estava preparada para receber o meu marido em casa porque eu já desconfiava..." (C6);
" ...eu estava contente por ele vir para casa..." (C13);
"estou sempre preparada..." (C15)

Alguns cuidadores chegaram a ter a percepção de que os cuidados no hospital já não conseguiam fazer muito mais pelo doente, preferindo ter o doente em casa, pois nesta era igualmente cuidado e tinham-no no seu ambiente habitual:

"...ele não estava lá a fazer nada o que estava lá a fazer fazia em casa..." (C1);
"...a minha mãe não quer que ele vá outra vez para o hospital..." (C14).

Denotou-se que, embora alguns cuidadores reconheçam as qualidades técnicas e os conhecimentos dos enfermeiros bem como a sua dedicação aos doentes, eles também desejam cuidar do seu familiar doente. Segundo alguns, apesar de não serem profissionais, sabem cuidar tão bem ou melhor que os próprios profissionais de enfermagem ou outras pessoas:

"...para mim não há quem a zele melhor do que eu..." (C5);
"...eu antes quero ser eu a fazer isto ao meu marido a ser uma pessoa de fora..." (C10).

Isto porque julgamos que os cuidadores compreendem melhor o doente, sabem aquilo que ele quer ou não quer. Cuidar de alguém é uma forma de mostrar afeição pelo outro. Esta afeição não é só manifestada pelo "olhar" pelo doente de forma emocional, mas também por todos os cuidados físicos que lhe prestam.

O cuidar de um doente dependente em casa é difícil pelos factores já apontados atrás, mas pelo que podemos analisar neste item, parece que os cuidadores têm necessidade de resgatar esses cuidados para si principalmente se o doente está

numa fase terminal. Então a necessidade de poder acompanhar o doente nesta fase da vida, em casa, parece ser importante para si e para o próprio doente:

"...gostava que ele morresse em casa, gostava de estar à beira dele quando isso acontecesse..." (C8).

Com isto podem acompanhar o doente no seu meio e desta forma proporcionar um ambiente de paz e maior felicidade, o que não ocorreria se acontecesse em meio hospitalar, porque por mais humanizados que sejam os cuidados das pessoas que assistem o moribundo, são estranhas para ele.

2.2.4 – Reacções emocionais decorrentes da prestação de cuidados

Dos discursos dos cuidadores emergiram vários tipos de sentimentos ou reacções emocionais que advêm do ter de cuidar constantemente, dia após dia, sem apoio, pausas nem compensações.

Com fins práticos de descrição separámo-las em duas subcategorias: **reacções positivas e reacções negativas**. Mas, na verdade, todas elas são reacções normais do cuidador que podem ocorrer no decorrer do ter de cuidar de alguém que depende dele em muitas ou algumas actividades de vida diária. Casos há em que o mesmo cuidador durante o seu discurso ora manifesta reacções positivas ora negativas. Assim a nossa necessidade de as separar deve-se ao facto destas reacções, na sua maioria, se traduzirem em emoções ou sentimentos que para além de serem elementos psicológicos ou perturbadores, ou facilitadores de quem cuida, são elementos que podem interferir quer positiva quer negativamente na qualidade de cuidados a serem prestados ao doente.

2.2.4.1 - Reacções positivas

Pelos discursos proferidos pelos nossos informantes, algumas das suas características pessoais pautam a sua relação com o doente numa base de reacções positivas tais como: o carinho e amor que sentem pelo outro a coragem que possuem como característica essencial para a prossecução dos cuidados; a

responsabilidade como característica para nada faltar ao doente; a retratação pelo que foram e pelo que esperam um dia ser; a paciência é fundamental já que o doente não pode ser responsabilizado pelo seu estado nem tão pouco em certas situações pelo que faz. Em seguida descreveremos cada uma delas na perspectiva dos cuidadores.

Carinho

Pelas narrativas dos entrevistados parece que este é o sentimento dominante na relação com o doente. Este representa para si uma manifestação de amor. Exprimem-no pela relação directa que estabelecem com o doente, pelos seus actos e pelas preferências que concedem ao doente de modo a satisfazer os seus desejos, considerando-o fundamental no acto de cuidar o doente no domicílio:

"...eu gosto muito dela e cada dia que passa parece que gosto mais dela..."(C5);
"...disseram-me para lhe dar mimos, muito carinho, mas isso não é preciso ninguém me dizer que eu sei o que hei-de fazer e dar, não é verdade?" (C6);
"...o principal é não lhe faltar com nada e ter muito carinho..."(C10).

Sem amor e sem carinho, os cuidados e a preocupação dos cuidadores não têm grande sentido.

Coragem

Para cuidar o doente dependente no domicílio parece ser importante possuir determinadas características. A coragem emergiu como um indicador de reacções positivas e, segundo os intervenientes no estudo, parece ser um factor determinante no processo de prestação de cuidados para reagir favoravelmente à situação de dependência do doente:

"... fui sempre um bocado corajosa (...), tenho ultrapassado os obstáculos que me têm aparecido e não tenho sugestão nenhuma (...),sinto-me com coragem e força pra lidar com ele..." (C1);
"é preciso ter muita coragem e vontade para fazer as coisas, muita paciência" (C14).

Esta última afirmação leva-nos a pensar que o cuidador necessita, para além de coragem para lidar com o doente e a situação de doença, de coragem para enfrentar a sua situação de cuidador.

O não sentir repulsa e actuar em situações de maior constrangimento é também acto de coragem:

"... ele é meu marido não tenho nojo dele, tenho muita coragem..." (C10).

O facto do cuidador possuir esta característica, faz com que preste ao doente todos os cuidados de que este tem necessidade sem nojo nem repugnância.

Responsabilidade

Outro indicador que vai no mesmo sentido é o ter responsabilidade pelo que faz e pelo doente:

"...é preciso ter muito carinho (...) e muita responsabilidade..." (C3);
"...fazer tudo pela pessoa..." (C15).

Para a mesma interveniente este sentimento vai no sentido de se tratar dum ser humano e como tal, ter direito a ser tratado com dignidade:

"...isto não é um traste que se põe para a cama é preciso ter (...) muita responsabilidade..." (C3).

Retratação

A retratação foi também evidente nos discursos, quer por retrotração quer por projecção, isto é, na primeira situação, cuidam o doente dependente dando a atenção de como de um bebé se tratasse:

"...é quase como tratar de um bebé, que é preciso proteger..." (C12).

Ou então imaginando aquilo que um dia poderão vir a ser:

"...isto de facto é a nossa fotografia mais tarde..." (C3).

Estas particularidades devem-se ao facto dos cuidados terem por base aquilo que o cuidador gostaria que lhe fizessem um dia em caso de necessidade.

Paciência

Nos doentes com quadros de confusão ou agitação, denotou-se que o cuidador fazia apelo constante à paciência como uma reacção para poder continuar a cuidar, desresponsabilizando o doente pela situação em que se encontra:

"...é preciso ter a cabeça no sítio porque a gente não descansa o que é preciso. É preciso ter muita paciência porque ele não tem culpa de estar assim." (C11).

2.2.4.2 – Reacções negativas

Foram várias as reacções demonstradas pelos nossos informantes que lhe podem provocar mau estar e pôr em risco a qualidade dos cuidados. As reacções negativas vivenciadas pelo cuidador, perante o doente e acontecimentos imprevistos, levam a um estado de desequilíbrio motivado pela incapacidade de auto-controle e de contornar o problema, gerando sentimentos que condicionam os cuidados e a sua adaptabilidade.

Fuga

Perante determinadas situações para as quais não conseguem dar uma resposta eficaz (por falta de coragem) alguns cuidadores fogem dessas situações deixando o doente à sua sorte na esperança de que, no seu regresso, tudo tenha voltado à "normalidade":

"...quando me vejo enrascada fujo, vou lá para fora, e é o que Deus quer, deixo, porque não posso vê-lo assim e faz-me mal à cabeça..." (C11).

A fuga neste contexto (fugir do doente) representa uma estratégia inconsciente de resolução de um conflito para o qual o cuidador se sente impotente para dar uma resposta. Representa um mecanismo de defesa.

Saturação

A responsabilidade de ser cuidador principal introduz na vida deste transformações significativas, porque ninguém está preparado para viver com uma pessoa dependente, principalmente se esta perde, a cada dia que passa, as suas capacidades mentais apresentando-se confusa, desorientada e agressiva (quadros demenciais), não se comportando com as regras normais de convivência familiar. Quando os cuidados são prolongados no tempo é nítido o esgotamento e a saturação por parte dos cuidadores principais:

"...às vezes uma pessoa não tem paciência..." (C12);

"...já são nove anos que lido com ela..." (C2);

"...ela não dormia e não deixava ninguém dormir. Ai satura, satura..." (C7).

O isolamento social a que se vêem sujeitos, também é causa de mal-estar:

"...uma pessoa estava habituada a girar por aqui e por ali e está claro que desespera e menos paciência tem..." (C12).

Sofrimento/tristeza

Ver uma pessoa querida que perde a cada dia que passa faculdades quer físicas quer mentais, ter que viver com este doente todas as suas transformações/ degenerações, vê-lo cada vez mais afastado daquilo que ele era, desencadeia no cuidador inevitavelmente sentimentos de sofrimento e profunda tristeza:

"...estava eu durante a noite e durante o dia (...) tenho sofrido muito com o problema dela..." (C5)

"...sinto uma tristeza muito grande porque estou sempre à espera do pior..." (C10).

Medo/angústia

Vivenciar situações passadas e reportá-las para o futuro pode causar sensações de medo:

"... tenho medo que ela caia, como já caiu..." (C12);

Pela degradação progressiva do estado do doente, os cuidadores podem antever também situações futuras, antecipando sentimentos de medo da morte:

"...eu tenho muito medo (...) medo de que eles me morram (...) a minha preocupação é de que eles morram..." (C8).

Pelo facto de desconhecerem os cuidados a serem prestados ao doente, por este ser a primeira pessoa que cuidam, geram também no cuidador sentimentos de medo. Temem errar e prejudicar o doente involuntariamente:

"não sei fazer as coisas como deve ser, nunca tratei de ninguém e não sei (. . .) gostava de saber mas o meu pai é a primeira pessoa que eu tenho de tratar e tenho medo de fazer alguma coisa mal feita por não saber..." (C14).

Sentimentos de angústia também acontecem por episódios imprevisíveis no doente, em que o cuidador sente-se terrivelmente incomodado e impotente para enfrentar a situação, culminando para alguns em sensações de pânico:

"...quando vimos isso entramos em pânico (...) era uma aflição para mim e para quem estava presente..." (C13;
"...sinto-me, às vezes, muito angustiada..." (C13).

<u>Solidão</u>

Com o medo que o doente morra, surge quase inevitavelmente o medo da solidão, principalmente quando a família se reduz apenas ao casal e o cuidador principal é o cônjuge. Apesar de todo o trabalho que têm, alguns cuidadores preferem tê-lo a pensar que um dia têm que se separar pela morte do doente. Um cuidador manifestou o desejo de que a sua vida terminasse quando o seu marido morresse, pois para ela, esta deixava de ter sentido sem a presença do companheiro:

"... estou sozinha ...mas depois fico mais sozinha..." (C10)

"...se ele for vou também, não fico aqui sozinha..." (C11).

Pelo seu sofrimento, ao percepcionar o sofrimento do outro, algumas pessoas expressam o desejo de pôr fim a esta situação, pela impotência que sentem e pela panóplia de emoções que as assalta. Este pensar não representa uma atitude de egoísmo ou recusa em cuidar, mas sim uma atitude de afecto, pelo bem que nutrem pelo doente:

"... o melhor para a pessoa era que Deus nosso Senhor o levasse logo, porque sofrem eles e nós sofremos muito também..." (C11).

A angústia e saturação em que se encontram, a ânsia de aliviar o sofrimento do doente, faz com que apelem à religião e a Deus como supremo bem, único capaz de pôr termo a todo o sofrimento.

Obrigatoriedade no cuidar

Houve quem nos referisse que cuidava do doente por dever moral, por obrigação filial:

"...sinto que sou obrigada a cuidar dela...ela é minha mãe..." (C6).

Esta obrigação/dever pode ser uma necessidade moral do cuidador. Ao prestar cuidados (tomar conta de) está de certa forma a retribuir os cuidados que lhe foram prestados (pelo pai ou mãe) enquanto criança. Esta é uma participação voluntária, mas que transparece uma certa "imposição" do meio social em que vivem, isto é, submetem-se a ser cuidadores pelo receio das sanções dos que os rodeiam, ou por impossibilidade de os terem noutros locais:

"... o que sinto é que sou obrigada a olhar por ela à maneira que sei, porque não a posso levar para mais lado nenhum..." (C6).

Se a possibilidade de levar o doente para outros locais fosse viável, julgamos que situações haveria em que os cuidadores se demitiriam do seu papel, encaminhando o doente para os cuidados formais em instituições.

2.2.5 – Aprendizagem do cuidador

Pela análise das entrevistas demos conta de que o doente é cuidado em casa. O cuidador para isso aprendeu de várias formas, através de várias pessoas e houve mensagens a que ele deu relevo. Criámos assim três subcategorias para ilustrar tudo o que diz respeito à aprendizagem do cuidador: **processo de aprendizagem, fontes de informação e conteúdos da informação** por que passaram conforme o que nos foi relatado pelos cuidadores. Passaremos a descrever individualmente cada uma das subcategorias, tendo por base os discursos dos cuidadores principais.

2.2.5.1 - Processo de aprendizagem

Existem muitas maneiras de se adquirir conhecimento, e, pela análise dos discursos, constatámos que foram várias as formas de aprendizagem a que o cuidador "deitou mão" para cuidar o doente dependente em casa.

Aprendeu fazendo

Com o caso actual no domicílio

O cuidador ao ter de cuidar sozinho o doente em casa, aprendeu a cuidar executando as actividades que percepcionava como importantes. Numa primeira fase parece-nos que esta aprendizagem ocorreu por tentativa erro, até obter um resultado que para si fosse satisfatório:

"...eu tento uma coisa até resultar, se não resultar tento outra até resultar..." (C5);
"...a gente tem de ver como é e pegar duma maneira, se não dá pega-se doutra..."(C6).

Mas também o ter que repetir constantemente determinada actividade torna os cuidadores mais capazes para executar essa mesma actividade em outras ocasiões:

"...com a prática, com o dia a dia aprendi..."(C9);
"...o dia a dia vai-nos ensinando, se agora não corre melhor para a próxima tenta-se fazer melhor..."(C12).

O conhecimento que o cuidador possui das características do doente, das suas necessidades, das suas preferências terá facilitado este processo, assim como o decorrer do tempo:

"...eu trouxe-o e fez à minha maneira que eu sabia olhar por ele..."(C6);
"...o tempo ensina a gente..." (C15).

Com o caso actual no internamento
O convite formulado pelo pessoal de enfermagem para executar determinado cuidado parece ter agradado ao cuidador, pois assim teve oportunidade de o executar com a supervisão do profissional:

"...perguntaram-me se eu queria dar a refeição e eu disse que sim (...) estiveram à minha beira a ver eu a fazer" (C13).

O ter incentivado o cuidador a fazer, mesmo que fosse numa situação "de faz de conta" foi relevante e útil como forma de ensino/ aprendizagem:

"...explicaram-me da insulina, elas até me disseram experimenta aqui numa almofada (...) elas diziam: isso não custa nada..."(C9).

Com outros casos
A experiência acumulada por situações similares vividas anteriormente foram também importantes para o cuidador ter adquirido destreza e conhecimentos para os poder aplicar ao caso actual. O facto de ter tido a oportunidade de cuidar de outras pessoas no passado deu-lhe a oportunidade de ter adquirido uma experiência para poder cuidar deste doente no momento:

"...já olhei por um casal de idosos (...) estive lá dois anos (...) e foi lá que ganhei um bocado de experiência..." (C3).

Mas, na perspectiva doutros, o ter cuidado no passado dos filhos, sem ajuda de ninguém parece explicar a sua "habilidade" para com a situação actual:

"...desde sempre curei os filhos que se magoavam (...) eu criei 15 filhos, não foi brincadeira nenhuma e no entanto nunca , ninguém me veio ajudar..." (C1).

Neste cenário, parece que o cuidar de doentes dependentes, é algo inato à pessoa, semelhante ao instinto maternal, já que o assemelham com os cuidados a ter com as crianças enquanto pequenas:

"...é exactamente como se faz aos bebés, criei quatro filhos e esta neta, portanto não há dificuldade nisso, é fácil..."(C9).

Aprendeu vendo

É vendo como os outros fazem e fazendo como eles fazem que muitos dos nossos cuidadores aprenderam a cuidar; aprenderam determinadas técnicas, que para si, à partida, eram desconhecidas. Observando os enfermeiros, durante o seu exercício profissional, a executarem essas técnicas, e posteriormente, tentando reproduzir o mesmo em casa, por imitação, quando confrontados com situações similares às observadas no hospital, ajuda o cuidador:

"...ia ao hospital e via não é? (...) eu ia de manhã e via como elas faziam, como não faziam, estava por lá às fugidas e depois estava lá a tarde toda e via..." (C9);
"...no hospital fui observando fui vendo como cuidavam: como o mudavam, viravam isso eu não sabia..."(C10);
"...no hospital de V.via como as enfermeiras faziam..." (C14).

Aprendeu ouvindo

Outra forma de aprendizagem, referida pelos cuidadores, foram os ensinos feitos pelos enfermeiros durante a hospitalização do doente. O cuidador ouviu o que o enfermeiro lhe disse em relação a determinado cuidado e aprendeu de modo a poder aplicar esses ensinos no domicílio.

Mas pelo que foi transmitido pelos entrevistados, parece que só algumas intervenções foram ensinadas, como por exemplo a administração de insulina:

"...ensinaram-me a fazer a picada..." (C7);

"...ao meio dia dei-lhe a outra insulina porque passava dos 300, ensinaram-me..."(C7);

administração de alimentação por sonda nasogástrica:

"...ensinaram-me a lidar com a sonda..." (C9).

De referir que, das entrevistas analisadas, alguns destes ensinos foram efectuados já no domicílio do doente, por enfermeiros do Centro de Saúde em vez de terem sido iniciados durante a hospitalização do doente, como por exemplo os cuidados a ter com a aspiração de secreções como nos referiu a seguinte interveniente:

"...a enfermeira do Centro de Saúde veio cá três dias seguidos ensinar-me a trabalhar com o aparelho e a aspirá-lo..." (C10).

2.2.5.2 – Fontes de informação

A partir da análise dos discursos dos cuidadores principais foi possível identificar fontes de informação que os cuidadores obtiveram/recorreram como contributos para poder cuidar o doente dependente no domicílio. Estas foram agrupadas em subcategorias em função das semelhanças e pudemos constatar que fizeram parte das fontes de informação: **profissionais de saúde, outras pessoas não profissionais de saúde e outras fontes de informação**. Neste último indicador englobámos todas as fontes de informação a que os cuidadores "deitaram mão" sem serem recursos humanos.

Profissionais de saúde

Como critério de inclusão neste indicador, consideramos como profissionais de saúde aqueles que os cuidadores referiram ter profissões ligadas à área da saúde com formação adequada e que lidam directamente com os problemas de saúde das pessoas, excluindo todos os outros profissionais.

Todos os entrevistados referem os profissionais de saúde como fonte de informação. Dos profissionais de saúde são os médicos e os enfermeiros que se encontram na primeira linha no hospital e fora dele, seguindo-se os farmacêuticos

e outras pessoas fora do hospital. Estes profissionais, na maioria, forneceram informações durante o internamento do doente, mas outras foram obtidas após a alta do doente, pelo médico de família ou enfermeira do Centro de Saúde:

"...fui falar com o sr dr D. que a tratava a perguntar o que é que se passava..."(C1);
"...ela teve alta e a enfermeira e a médica dela falaram comigo..." (C7);
"...eu pergunto e elas respondem-me..." (C5);
"...a dra da farmácia é que me disse..." (C8);
"...fui com a carta para a médica de família e fiz algumas perguntas..." (C13);
"...vão ter com o médico e com as enfermeiras para se informarem..." (C15).

De referir que, a maior parte destas informações, foram solicitadas pelos cuidadores; alguns deles adquiriram a informação telefonando para as instituições:

"...se me vejo um bocado indecisa telefono para o médico de família..." (C8);
"...liguei para o hospital e o sr enfermeiro disse-me que eu desse só a medicação que eu tinha trazido de lá..." (C2).

Outras pessoas não profissionais de saúde

Em contexto domiciliário, quando o cuidador tem alguma dúvida que o assalta, como o ter de manipular material desconhecido, recorre ao pessoal que lhe fornece esse mesmo material ou então a alguém que pensam que sabe mais do que eles e os possa clarificar: a farmácia é o estabelecimento onde recorrem com mais frequência. Neste estudo os cuidadores remunerados recorrem a familiares directos do doente ou a pessoas que lidavam com eles anteriormente:

"...comprei a máquina na farmácia e foi lá que me ensinaram..." (C8)
"quem me ensinou foram os homens da Gasin. Trouxeram as balas de oxigénio e as máscaras e ensinaram-me..."(C10);
"...aprendi em casa de uns médicos (...) com uma empregada a ensinar..." (C3);
"quem me ensinou foi a filha da doente..." (C4).

Alguns cuidadores também adquiriram conhecimento em conversas com outras pessoas, acerca de doentes com patologia similar à do seu familiar:

"...eu sempre ouvi que as pessoas diabéticas, quando têm uma ferida custa mais a cicatrizar..." (C9).

Outras fontes de informação

Através da leitura de relatórios médicos, bulas de medicamentos, instruções de aparelhos, cursos ou revistas populares, o cuidador também aprende, como foi relatado pelos intervenientes seguintes:

"...tenho um relatório prescrito, fui vendo e estou a seguir conforme está prescrito..." (C2);
"...fiz um curso de apoio a familiares e à comunidade..." (C3);
"...às vezes vêm nas revistas coisas interessantes sobre as doenças e nós aprendemos..." (C4);
"...nós aprendemos a ler as instruções..." (C13).

2.2.5.3 – Conteúdo da informação

Durante o internamento do doente, o cuidador obteve várias informações e foi submetido a ensinos, por parte dos profissionais de saúde. Na sua maioria essas informações eram fornecidas ou pelo médico que assistiu o doente nesse período ou por um enfermeiro do serviço. As informações fornecidas foram sobre procedimentos a ter para dar continuação aos cuidados com **prescrições terapêuticas, dietética** e alguns conselhos **de como cuidar o doente** em casa. Mas informações sobre o **diagnóstico médico** do doente, sobre **o seu estado** e sobre **o momento da alta** emergiram também dos discursos como indicadores do conteúdo da informação. Passaremos a descrever cada um deles segundo a perspectiva do cuidador.

Terapêutica

Foi preocupação não só dos cuidadores em saber como administrar os medicamentos ao doente em casa, mas também dos profissionais de saúde em fornecer essa informação:

"...os remédios é de manhã à tarde e à noite, como disseram no hospital..." (C4).

Procedimentos a ter com o doente diabético, quando a glicemia está baixa, bem como com a administração de insulina foram ensinados pelos enfermeiros e pelos médicos, durante a hospitalização do doente:

"...quando os diabetes estão baixos (...) o sr dr disse para lhe dar papa de açucar..." (C8);
"...da insulina a sra enfermeira explicou-me..." (C9).

Assim como os cuidados a ter com a medicação quando o doente está entubado:

"...uma enfermeira que me ensinou agora como é que se fazia com a medicação ralada (...) agradeci muito de ela me explicar que se podia ralar a medicação e dar pela sonda..." (C9);
"...explicaram-me como havia de dar os remédios, que tinham que ser esmagados..." (C10).

Dietética

Foi referido pelos informantes que informação/ensino sobre a alimentação e hidratação do doente, quantidades e tipos de alimentos, de acordo com a sua patologia, com suporte escrito em panfletos, assim como horários de refeições, foram conteúdos de informação importantes para continuar a cuidar o doente em casa:

"...o médico já me tinha dito que ela tinha de beber muitos líquidos..." (C2);
"...batatas arroz e assim não pode comer por causa dos diabetes..." (C8);
"...o médico disse-me que ela tinha de comer pelo menos sete vezes ao dia, de 3 em 3 horas..." (C9);
"...do hospital trouxe uma lista dos alimentos, quantidades que deviam ser administrados diariamente..." (C13).

Ensinos sobre preparação de alimentos e administração por sonda foram também motivo de ensino por parte dos profissionais de saúde:

"...em relação a como dar a alimentação pelo tubo e a medicação e como é que havia de fazer os batidos..." (C9).

Cuidados com o doente

Para além dos cuidados com a terapêutica e dietética, ensinos sobre cuidados de manutenção diária do doente foram alvo de atenção dos profissionais de saúde: cuidados com a higiene, levantes, posicionamentos, cuidados com a eliminação e mudança de fralda, que foram referidos pelos cuidadores como lhes tendo sido ensinados:

"...na parte da higiene da parte de baixo isto é: a pôr as fralda, mudar as fraldas, lavar, porque sou eu que lhe dou banho, mas não era isso que eu fazia..." (C2);
"...via a mudá-lo, a virá-lo, esvaziar o saco, elas explicaram-me e outras coisas..." (C10);
"...para além de outras coisas ela ensinou-me a levantar, lavar e dar a medicação..." (C11).

Diagnóstico

O diagnóstico médico do doente foi algo que os cuidadores tiveram interesse em saber para justificar o estado em que o doente se encontrava. Alguns tentaram explicar esse diagnóstico através de exames complementares de diagnóstico que o doente efectuou durante a sua hospitalização:

"...a doença que ele estava a curar era uma anemia e hemorragias..." (C1);
"...tem diabetes, trombose e tensões..." (C4);
"...ele é diabético e depois tem asma..." (C13);
"...fez um taco e acusou múltiplos derrames..." (C9);
"...estava desidratada (...) fez uma análise e acusou uma infecção urinária..." (C9).

Estado do doente

Segundo alguns entrevistados foi também preocupação dos profissionais de saúde, durante o internamento do doente, informar os familiares acerca do seu estado:

"...ele disse-me que estava muito mau (...) mas que estava a reagir muito bem..." (C1);
" vinha embora, mas que estava tudo bem, que eu podia vir descansada..." 8C29;
"...o sr dr chamou-me lá e disse-me que não era para ele ficar melhor, mas era para ele ter uma qualidade de vida melhor e não ter dores..." (C8);
"...elas diziam: a sua mãe tem muita força de vontade, força de viver e é isso que está a ajudar a sua mãe, isso ajuda muito na cura..." (C12).

Momento da alta

Apesar desta informação à partida ser dada a todos os familiares do doente, com antecedência ou no próprio dia, apenas dois dos entrevistados referiram também o momento da alta como conteúdo da mensagem:

"...fui ter com a enfermeira e disse: é verdade que o meu marido vai amanhã embora? E ela disse: é vai o Sr. Dr. disse que ele amanhã vai embora..." (C1);
"...ela disse-me: ela vai ter alta..." (C12).

2.2.6 - Percepção do cuidador sobre os cuidados no hospital

Durante a permanência do doente no hospital, o cuidador, enquanto visita, foi adquirindo uma opinião sobre o ambiente que o rodeava: sobre como eram feitos os cuidados pelos profissionais e opinião sobre os ensinos,. Desta categoria sobressaíram duas subcategorias, segundo a sua perspectiva: opinião **desfavorável** e opinião **favorável**, que descreveremos de seguida.

2.2.6.1 – Desfavorável

A maioria dos cuidadores teve uma opinião desfavorável quanto à prestação dos cuidados no hospital. Grande parte referiu a pouca atenção dada pelos enfermeiros aos familiares e ao doente. Para eles falhou a falta de informação/ensino sobre determinados cuidados a ter com o doente, para posteriormente poderem cuidar. Os ensinos seriam para si importantes porque lhes facilitaria o seu dia a dia e querem também o melhor para o seu familiar doente, não correndo riscos desnecessários. Alguns cuidadores sugeriram mesmo algumas medidas para colmatar esta situação:

"...eu penso que deviam dar mais atenção..." (C1);
"...não há aquele carinho por certos doentes..." (C1);
"...deviam ter uma atenção com a família, que dissessem a sra esteja aqui às tantas horas porque vai uma enfermeira explicar-lhe a tratar da sua sogra (...) que é para asra saber tratar dela (...) dizer o que é melhor qual a posição melhor..." (C9);
"...podiam dizer pra gente telefonar e explicar pelo telefone..." (C6);
"...deviam dizer o que eu devia fazer à doente mas não disseram" (C12).

Algumas criticas desfavoráveis foram no sentido de sentirem que em algumas situações substituíam os profissionais:

"...elas estavam sempre à espera dos familiares para lhe darem o comer..." (C6);
"...eu chegava lá para lhe dar a alimentação, elas pareciam que estavam à minha espera para eu lhe dar..." (C13).

Houve um cuidador que referiu que os profissionais de enfermagem, são pessoas que detêm poder e pouco simpáticas para os familiares e doentes quando abordadas:

"...são pessoas otoritárias, carrancudas e dão raspanete a qualquer pessoa..." (C6);
"...chamavam-lhe mimalho se ele chamasse por elas e eu não achei bem..." (C6).

Apesar das críticas desfavoráveis quanto à actuação dos profissionais, nenhum cuidador referiu ter participado aos responsáveis do serviço ou da instituição, quer por escrito quer verbalmente.

2.2.6.2 – Favorável

Foram em menor número os cuidadores que manifestaram satisfação na actuação dos profissionais de enfermagem, do que os que se manifestaram desfavoravelmente. Ao referirem-se favoravelmente incluíam o atendimento ao doente à família quer por parte dos profissionais do serviço quer por outros profissionais extra serviço:

"...uma enfermeira que anda lá foi uma simpatia..." (9);
"...sempre me trataram muito bem lá no hospital e eu gosto de lá (...) desde a manina da secretaria, aquele médico moreno e outros, o pessoal de enfermagem são todos uma maravilha, não me posso queixar..." (C11);
"...no hospital de V. Foram impecáveis..." (C15).

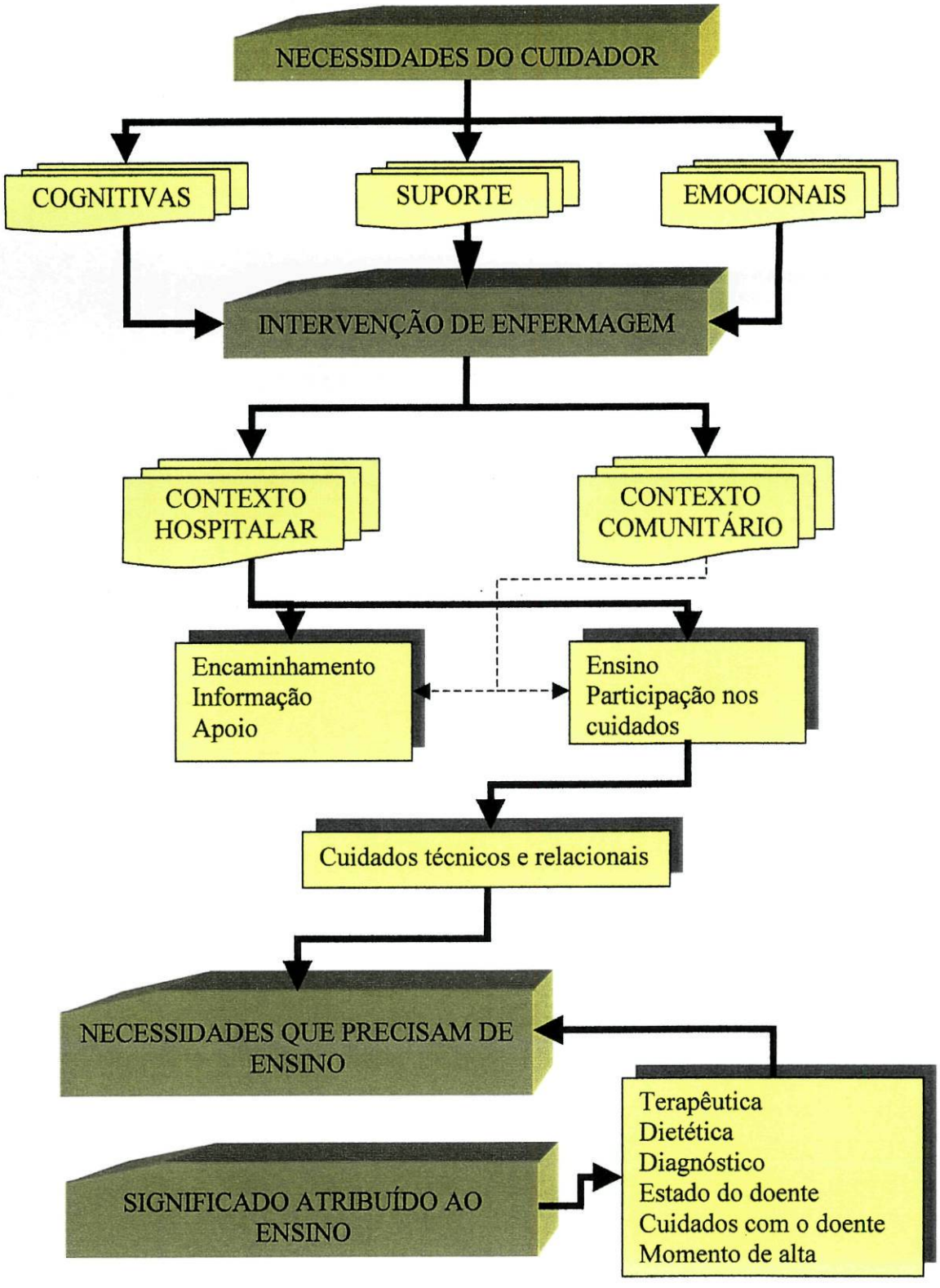
3 - DISCUSSÃO DE RESULTADOS

Até ao presente, tivemos a preocupação em descrever a vivência do cuidador segundo os discursos por ele transmitidos. Nesta parte do trabalho, faremos referência às suas necessidades em cuidar um doente dependente, baseadas na análise dos resultados obtidos e respondendo aos objectivos traçados inicialmente:

- **Identificar as necessidades da família para cuidar o doente dependente após alta hospitalar;**
- **identificar quais as necessidades que precisam de ensino;**
- **compreender o significado que a família atribui aos ensinos feitos pelos enfermeiros.**

Na figura que se segue pretendemos ilustrar em síntese as respostas a estes objectivos.

Figura 2 – Diagrama síntese das necessidades do cuidador



Com os dados obtidos através da análise de conteúdo, não pretendemos fazer generalizações, já que se trata de entrevistas e de uma amostra muito pequena, no entanto os dados referentes ao perfil do cuidador vão de encontro a estudos feitos nesta área e correspondem às características demográficas do cuidador principal. Como referem Anderson (1992), Paúl (1997), Stanhope e Lancaster (1999) e Brito (2001) é na própria família que a maioria dos doentes recebe o apoio de que tem necessidade quando a sua saúde apresenta problemas e são os cônjuges, os de primeira linha, a prestar esse apoio. *"As estatísticas realçam o grande contributo dos ajudantes familiares e sublinham a proporção relativamente elevada de mulheres, assim como o número de cônjuges, eles próprios também idosos"*. (Anderson, 1992:50).

Neste estudo, também os cuidadores são na sua maioria mulheres e familiares do doente, de meia idade ou também eles idosos como os doentes e com escolaridade baixa.

3.1 - NECESSIDADES DA FAMÍLIA PARA CUIDAR O DOENTE DEPENDENTE

Foi nosso objectivo tentar, a partir da análise e interpretação dos dados obtidos através das entrevistas, identificar e caracterizar as necessidades do cuidador principal e família no cuidar de um doente dependente após alta hospitalar, na perspectiva destes. Para isso partimos da sua experiência de cuidar de um doente dependente no domicílio. Dos discursos proferidos pelos nossos informantes emergiram imensas dificuldades do cuidador no cuidar o doente no seu dia a dia. O conhecimento das suas necessidades surgiu através das dificuldades por eles manifestadas e das reacções emocionais decorrentes do cuidar. Compreendemos que foi mais fácil, para os intervenientes, relatar as suas dificuldades do que expressarem-se quanto às suas reais necessidades.

Constatámos que o ter de cuidar de um doente dependente no domicílio é um processo que se torna penoso para quem o realiza e depende do grau de dependência do indivíduo, do tempo de dependência, das informações e

habilidades que possui e do suporte quer material quer humano que tem. Ver-se, pela primeira vez, na situação de ter de cuidar de alguém que depende de si, gera sentimentos de medo por não se saber agir e medo de se fazer algo errado que agrave a situação do doente. Podemos dizer que o contexto pessoal, social, cultural e de apoio se intercruzam e interpenetram e que cada um adquire uma dimensão de grande importância para quem cuida, neste trabalho.

Como tivemos oportunidade de verificar, as dificuldades sentidas por quem nos relatou a experiência de cuidar de um doente com dependência são decorrentes de muitos factores quer inerentes ao próprio cuidador, quer ligados a factores externos, das quais as condições do doente foram referidas. Paúl refere que *"a prestação de cuidados a idosos varia então com uma série de factores ligados ao próprio idoso (tipo e grau de dependência, etc), à caregiver (idade, disponibilidade, etc), à história passada e actual do relacionamento mútuo entre outros"* (Paúl, 1997:132).

Neste estudo, a falta de saúde associada à idade e ao déficit físico dos cuidadores, constitui factor que dificulta algumas actividades com o doente. Os indivíduos facilmente se manifestaram a este respeito. Paúl e Fonseca (2001) referem que o comportamento de doença é uma resposta aprendida socialmente, influenciada pelas definições dadas pelos outros, pelas suas experiências passadas, pela atenção que se dá ao corpo e aos seus sinais e pelo nível cultural da pessoa. Se por si só ter problemas de saúde dificulta as lides com o doente, estes foram mais evidentes quando o cuidador não dispõe de ajudas de outros ou de recursos materiais e também por terem de cuidar de outros membros da família para além do doente, o que acarreta enorme esforço quer físico quer psicológico.

Gibon (1988) refere que, quando existe doença num dos membros da família, esta representa sempre uma fonte de stresse, quer para o doente, quer para toda a família. No nosso estudo constatámos que esta afecta mais directamente o cuidador principal, quando o doente tem limitações físicas ou psicológicas e está dependente em todas ou quase todas as actividades de vida.

A doença na família provoca alterações significativas na vida familiar e nos papéis até aí desempenhados (Stanhope e Lancaster, 1999). Azeredo (2003) a este respeito diz que o surgimento de uma doença incapacitante, como o AVC *" obriga a uma redistribuição de papéis no seio familiar e a um reconhecimento progressivo de novas tarefas que é necessário desempenhar, por vezes para sempre"* (2003:29). Tivemos oportunidade de constatar esta realidade no nosso estudo, ao darmos conta de que indivíduos executavam tarefas que nunca as tinham executado antes, através da sobreposição de funções, quer com as lides domésticas, quer com o facto do cuidador trabalhar fora, quer pelo facto de ter outras pessoas no agregado familiar para cuidar, culminando com sentimentos de medo, ansiedade e impotência no cuidar do doente. Quando o cuidador é do género masculino, estes factos foram mais evidentes, pois a partir do momento em que passou assumir a tarefa de cuidador viu outras tarefas (principalmente as domésticas) a seu cargo, tarefas estas que nunca teve necessidade de executar antes: podemos então dizer que, para além de ter de se adaptar ao papel de cuidador, teve também necessidade de se adaptar ao papel de "doméstico/ dono da casa"; papel este desempenhado, até aqui, pela figura feminina do lar.

Sem apoios e com incertezas no cuidar, o cansaço do acumular de tarefas, leva a que sinta revolta pela situação em que se encontra e estes podem ser potenciados quando não conseguem gerir o tempo, mediante a sobrecarga de trabalho com o doente, com outros familiares, com as tarefas domésticas e, muitas vezes, com o trabalho profissional fora de casa. *" A fadiga resultante destes factos é acrescida da incerteza de saber gerir bem o tempo e de saber cuidar adequadamente do utente"* (Azeredo, 2003:29).

Cuidar dos outros define a vida de muitas mulheres, pois socialmente é o papel que desempenham durante todo o seu percurso de vida. Para muitas o cuidar dos "seus doentes", assumindo papel principal, é um trabalho que têm que desempenhar em simultâneo com o seu emprego, com o ter de cuidar de filhos menores e de todas as tarefas domésticas. Demos conta, no nosso estudo, que nem sempre o fazem de bom grado, pois constatámos que quando existem na família outros irmãos, elas pensam que o dever de cuidar dos pais deveria ser partilhado por todos.

O esforço físico e psicológico dos cuidadores é dispendido sem peso nem medida, tornando-se ainda mais desgastante se o doente apresenta perturbações mentais, para as quais o cuidador não sabe lidar eficazmente. Nestes casos o tempo de repouso nocturno é reduzido pelas perturbações que o doente causa.

No nosso estudo, foram raras as vezes em que o cuidador, deparando-se com as dificuldades do dia a dia, nomeadamente dificuldades económicas, de apoio humano e material, recorreu aos serviços sociais ou a outros para o auxiliar. Quando o faz encontra-se numa situação de fragilidade tal que recorre aos meios que julga mais acessíveis e que aliviam um pouco o seu fardo: os filhos, os vizinhos, o médico assistente ou enfermeira do Centro de Saúde são os mais requisitados nestas situações. Grande parte das vezes carecem de informação ou ajuda para actividades que requerem algum esforço com o doente. Alguns referiram que procuraram ajudas técnicas ou material para uso do doente, como fraldas ou sacos colectores.

Quando se deparam com uma situação de crise, que não conseguem resolver, a hospitalização do doente, é um recurso a que deitam mão com frequência, pois em seu entender nesses locais o doente tem o apoio de que necessita que ele não consegue dar, pelas razões já apontadas e pela falta de conhecimentos.

Não nos podemos esquecer que paralelamente aos comportamentos observáveis ao cumprir as tarefas de cuidar o doente, existem actividades mentais como planear tarefas, tomar decisões, assumir responsabilidades, que acarretam uma sobrecarga e que podem conduzir a um desgaste enorme sendo um trabalho invisível aos olhos do outro e que é difícil de quantificar. Para além disso o seu desgaste psicológico bem como algumas reacções emocionais, que consideramos negativas, como a revolta que sentem em cuidar, advêm de noites mal dormidas e da impotência que sentem ao não terem conhecimentos suficientes, nem apoio, para lidar com determinadas situações.

O isolamento social e a solidão foram sentimentos referidos com alguma frequência. O antever acontecimentos, pela degradação do doente a cada dia que

passa, leva a que o cuidador sofra com isso. Pareceu-nos que antecipam o sofrimento provocado pela perda de uma pessoa querida, pois este começa antes da perda em si. A este respeito Moreira (2001;89), citando Abreu (1994), refere que *"o homem é o único animal que pode antecipar a inevitabilidade da morte e sofrer com isso"* com esta surge o medo da solidão. Neste estudo surge principalmente quando a família se reduz apenas ao casal e o cuidador é o cônjuge. Roper e col (2001) referem-se à morte como sendo a última actividade de vida, e, é encarada conforme a cultura, crença e a experiência da pessoa. Mas nós, profissionais de saúde, não a podemos ignorar, senão como conseguiremos dar ajuda àqueles que mais tarde ou mais cedo se têm de confrontar com ela?

Por todas as situações vivenciadas pelo cuidador que o leva a sofrer, pensamos ser fundamental que o enfermeiro se antecipe a elas, quando prepara a alta do doente e elucide o cuidador principal sobre o que provavelmente o espera enquanto cuidador. Pensamos que, se o cuidador for apoiado durante a hospitalização do doente e no domicilio, a ansiedade devido ao seu desconhecimento diminuirá consideravelmente. Informar e ensinar como forma de preparar a alta do doente é importante, na medida em que prepara o cuidador para adoptar estratégias de defesa a determinados sentimentos, como medo, saturação e sofrimento.

Estamos certos que uma boa preparação psicológica do cuidador para os cuidados bem como um eficiente acompanhamento após a alta hospitalar, podem ajudar a superar satisfatoriamente os receios e medos contribuindo para o seu equilíbrio e bem-estar e, consequentemente, para uma boa manutenção do estado do doente. Não existem no entanto "receitas milagrosas", porque cada pessoa é única no seu modo de sentir, de agir e de estar. O enfermeiro deverá ter presente que a pessoa é única e indissociável dos seus valores, crenças bem como do contexto em que vive, com uma história pessoal e familiar igualmente única e original (Relvas,1996).

Pensamos que a capacidade, a habilidade, os conhecimentos e os apoios que o cuidador tem em lidar com o doente tem repercussões a nível da sua adaptação, da sua saúde física e psicológica repercutindo-se a nível familiar como um todo.

"A família enquanto sistema é um todo, (...). por outro lado, dentro da família existem outras totalidades mais pequenas (a menor é o individuo) que são, elas próprias, partes do grupo total: são os chamados subsistemas" (Relvas,1996:11).

Foram manifestadas pelos cuidadores, dúvidas e desconhecimento quanto à forma de como devem cuidar. Neste estudo, pensamos que estes devem-se ao facto dos participantes possuírem baixa escolaridade, alguns são analfabetos, condicionando-os inconscientemente no cuidar, podendo repercutir-se na qualidade de cuidados a serem prestados, já que muita informação lhes chega através da escrita (dietas e prescrições médicas). A este respeito, Brito refere que *"quanto mais elevado é o nível de escolaridade do prestador de cuidados, melhor é a sua percepção de saúde no que respeita à função física e à saúde em geral"* (2001:108). Não saber e/ou ter dificuldade em escrever e ler, limita a pessoa isolando-a de certa forma do mundo, pois não tem acesso a determinada informação: a escrita. Neste estudo para colmatar este problema o cuidador recorre a familiares mais próximos.

Mas pensamos que o desconhecimento em cuidar também advém da não participação da família nos cuidados hospitalares. Não que esta não tenha vontade, mas porque, muitas vezes, os profissionais de enfermagem não lhes dão essa oportunidade.

Os motivos para os profissionais de enfermagem fazerem ensino são imensos a partir de quaisquer patologias ou incapacidade funcional dos doentes cuidados deste estudo (Anexol, Quadro B) e parece-nos que o tempo que o doente permaneceu internado, também foi suficiente para ter criado nos enfermeiros oportunidades de ensino aos familiares cuidadores. Mas tal nem sempre se terá verificado segundo a opinião dos informantes, pois pelos seus relatos, constatámos que, durante o internamento do doente, estes foram tantas vezes esquecidos pelos enfermeiros, que se demitem da sua função de educadores (pelo facto de não deixarem observar os cuidados, não fornecerem informação...) levando, em nosso entender, a que os cuidadores manifestassem uma opinião desfavorável a seu respeito e às suas intervenções.

Em trabalhos feitos sobre a integração da família nos cuidados hospitalares, os enfermeiros consideraram importante a participação da família no processo de cuidar (Franco, 2000;Gonçalves,2001; Berta et al, 2002; Pereira, 2002;). Se além de favorecer os laços entre doente e família, diminuindo a ansiedade provocada pelo internamento, facilita a comunicação entre equipa de saúde/família, é conducente a uma aprendizagem de técnicas e actividades por parte dos familiares que contribui para o cuidar do doente em casa, principalmente aquele que vai necessitar de continuidade de cuidados.

Apesar disto, foi visível o não envolvimento dos familiares na prestação de cuidados, pois no nosso estudo alguns cuidadores manifestaram-se no sentido de não terem sido envolvidos no processo de cuidar o seu familiar durante o internamento, o que nos leva a concluir que, apesar de todas as vantagens apontadas, ainda existem profissionais que oferecem alguma resistência em fomentar ou favorecer a participação dos familiares no cuidar o seu doente. No entanto, parte da aprendizagem do cuidador foi feita durante a hospitalização do doente, enquanto visita, através da observação dos cuidados de enfermagem e de ensinos feitos por este pessoal. Ao sentir que o enfermeiro lhe prestava atenção ensinando-o ou apenas deixando observar os cuidados, contribui para que o cuidador ficasse com uma opinião favorável quanto à prestação de cuidados. Poderemos concluir que o cuidador como visita tem necessidade de se sentir importante e que sintam a sua presença sem o ignorar: informando-o, ensinando-o, encaminhando-o e apoiando-o.

O envolvimento da família nos cuidados hospitalares é um dos aspectos preconizados ao nível nacional pela Direcção Geral de Saúde. Na circular normativa nº4 de 28 de Janeiro de 2000, é aspecto focado como importante a motivação dos familiares na colaboração dos cuidados ao doente, dando como justificação o contributo valioso no apoio psicológico e afectivo a este. Para tal as equipas de enfermagem devem criar as condições ideais a esta participação.

Mas pela análise dos dados leva-nos a concluir que esta é uma realidade ainda longe de ser alcançada, porque a família, dentro do hospital como visita, é ignorada no seu papel de cuidadora por alguns enfermeiros. Pensamos que tal

se deve ao facto deste pessoal ainda não estar devidamente sensibilizado para este problema e estar demasiado focalizado no seu rol de tarefas em torno dos doentes, levando-os ao esquecimento daquilo que é de igual modo importante: a família como prestadora de cuidados. Por outro lado, a maioria dos cuidadores (familiares) desconhece esse direito ainda que se mostrem disponíveis e interessados a serem envolvidos nos cuidados.

O desconhecimento/dúvidas no cuidar, surge também no domicílio como consequência de uma deficiente cobertura dos serviços de saúde, nomeadamente a falta de equipas coordenadas de cuidados continuados. Torna-se importante apoiar e ensinar estas famílias, elucidando-as sempre que necessário, ouvindo-as e dando-lhes a segurança e a confiança que elas carecem. Eles necessitam, ainda, de apoio social.

Todas as dificuldades expressas estão intimamente relacionadas com necessidades de aprendizagem para lidar mais facilmente com as actividades de vida (AV) do doente que, por situação de incapacidade, transitória ou permanente, necessita que o ajudem ou façam por ele (Phaneuf,2001). Roper, nos seus trabalhos, refere que estas ocorrem como consequência de mudanças operadas nos hábitos normais ou modos de desempenhar as AV; outras são uma consequência da mudança no grau de dependência/independência. Pela caracterização dos doentes deste estudo, tivemos oportunidade de constatar que todos eles são dependentes em pelo menos duas actividades de vida.

Roper (1995;2001), com fins práticos, define a Enfermagem, identificando doze AV essenciais à vida da pessoa. A vida deve ser preservada a qualquer custo. O termo actividade de vida, como já se viu no enquadramento teórico, é utilizado num sentido amplo, porque cada AV tem várias dimensões. Na verdade são compostas por actividades específicas e todas relacionadas umas com as outras.

No quadro 4 que se segue, esquematizámos as necessidades técnicas e relacionais encontradas através das dificuldades manifestadas pelos cuidadores entrevistados, fazendo correspondência às actividades de vida preconizadas por Roper.

Quadro nº4 – Síntese das dificuldades técnicas e relacionais dos cuidadores

ACTIVIDADES DE VIDA SEGUNDO ROPER E COL.	DIFICULDADES MANIFESTADAS	NECESSIDADES DE APRENDIZAGEM
Mobilizar	"...dificuldade é tirá-la da cama, da cadeira é mais sacrifício para mim..." (C4); "é levantá-la e trazê-la para aqui..." (C9)	Transferência do doente
	"...tenho de estar sempre a virá-lo, talvez de minuto a minuto, é o que me custa mais..." (C6); "...o que me custa fazer é virá-lo..." (C11)	Mobibilização
Comer e beber	"...tenho medo que ela se entale, porque agora, às vezes, engasga-se muito com o leite..." (C4); "...a alimentação é que me está a atrapalhar porque me disseram que ela era diabética... (C5)	Alimentação
Eliminar	"...quando a algália parece que se solta um bocadinho..." (C3); "...deviam explicar como se metia aquele coiso no pénis. A gente vê-se consumida para encaixar aquilo..." (C6)	Eliminação
Respirar	"...ela tem noites em que se levanta tapadissíma com falta de ar... " (C12)	Respiração
Higiene pessoal	"...custa-me lavá-lo..." (C6)	Cuidados de higiene
Comunicar	"...ele ficou sem fala sem nada e a gente não sabe o que ele quer..." (C11)	Comunicação
Dormir	"...tinha perturbações do sono, assim meia atordoada, meia inocentinha..." (C5); "...ele berra muito e não dorme..." (C11)	Sono
Distrair-se	"...gostava de ter uma cadeira de rodas pro mor de o trazer aqui para fora e não tenho..." (C6)	Lazer
Respirar	"...passaram aquela coisa do vaporizador (...) mas lidar com aparelhos a gente não sabe ..." (C6)	"Lidar" com aparelhos

Pela análise de conteúdo inferimos que as dificuldades técnicas e relacionais dos cuidadores em cuidar o doente dependente prendem-se, na sua maioria, com a

necessidade que sentem em dar resposta eficaz, essencialmente, às necessidades fisiológicas do doente.

Pensamos que o cuidador perante quadros de indiscutível vulnerabilidade e susceptibilidade do doente em situação de dependência, pode colocar a sua vida em risco; compreendemos que a sua preocupação se situa mais a nível da satisfação das necessidades vitais do doente do que outras de nível superior na pirâmide de Maslow (por exemplo aceitação e respeito através da sua actuação). Maslow (1943) a este respeito indica uma hierarquia que, segundo ele, é esclarecedora na medida em que a satisfação das necessidades da base da pirâmide (fisiológicas) deve preceder a qualquer tentativa de satisfação das necessidades de níveis superiores. Refere ainda que as necessidades de níveis inferiores são sentidas pela totalidade dos seres humanos, enquanto que as de níveis superiores surgem apenas em número cada vez mais reduzido, o que se compreende que diante uma situação de dependência haja preocupação dos cuidadores em satisfazer as necessidades ditas primárias do doente.

No estudo esta noção ganha grande expressividade na medida em que todos os entrevistados fazem referência directa ou indirectamente às necessidades consideradas vitais ao bem estar do doente. Por outro lado, a execução de tarefas como alimentar, mobilizar, limpar entre outras são tarefas visíveis associadas aos cuidados físicos a que Pearson e Vaughan (1992) referem como importantes para os enfermeiros: são o ênfase na realização tarefas visíveis associadas aos cuidados físicos. Este é o mecanismo que os cuidadores também seguem, para realizar todo o trabalho que tem, dando ênfase a este tipo de tarefas.

No nosso estudo as actividades mais valorizadas pelos cuidadores são as que dão resposta às necessidades vitais do doente, sendo também, em contrapartida, nestas que sentem maior dificuldade na sua realização. Na sua obra, também Collière (1999) refere que as práticas alimentares e as do corpo estão na origem de todos os hábitos do cuidar.

São funções da família satisfazer as necessidades fisiológicas e promover conforto e segurança dos seus membros (Stanhope e Lancaster, 2001). Tal

também foi constatado, pois para além de existir preocupação na satisfação das necessidades primárias do doente, houve preocupação em proporcionar amor, manifestado pelo carinho, que consideram fundamental na relação que estabelecem com o doente.

Sabemos por experiência quão vantajoso se torna para o doente o empenhamento e a segurança da pessoa que o cuida, sobretudo quando experimenta uma mudança de ambiente e consequentemente de condições. O bem estar do doente depende em larga escala como a família se adapta à sua doença, daí que os cuidados de enfermagem devessem focalizar-se não só no doente mas também na família.

Nas últimas décadas assistimos a transformações profundas na política de saúde, que vão desde o conceber o cuidar a pessoa numa perspectiva holística, em que são consideradas todas as suas dimensões, até ao considerar a pessoa não só na sua dimensão individual, mas numa perspectiva social onde a família como suporte afectivo assume papel importante, que passa pela compreensão do meio envolvente que a influencia.

Para gerir o envolvimento dos familiares nos cuidados ao doente dependente enquanto internado, é muito importante que os profissionais tenham a sensibilidade necessária à compreensão das necessidades dos familiares do doente, e passem a encarar também a família como receptora de cuidados.

A inexistência de material de suporte, no domicílio do doente, deve-se em nosso entender à falta de recursos monetários da família, mas também à falta de conhecimentos dos seus direitos enquanto cuidadores. Podemos averiguar que todas as instituições hospitalares dispõem anualmente de verbas para ajudas técnicas a doentes internados que delas tenham necessidade, para tal tem que existir uma prescrição médica para que estas ajudas sejam concedidas, ou então a família deve ser encaminhada pelos profissionais, para os serviços sociais o que nem sempre se verifica.

Verificamos que, apesar de todas as dificuldades manifestadas pelo cuidador para cuidar o doente dependente referidas, os doentes são cuidados no domicílio porque houve da parte do cuidador uma adaptação a este papel.

Piaget, citado por Birou (1982), define adaptação como o equilíbrio conseguido entre o confronto, a acomodação e a assimilação. Do ponto de vista social, a adaptação é um processo pelo qual a pessoa adquire aptidão para viver em determinado meio. Esta adaptação pode ser feita por harmonização tendo em conta o meio físico e as condições materiais; pode ser feita por acomodação, isto é, adaptação por submissão às condições sociais e às formas de vida em sociedade.

O processo de adaptação à situação de ter de cuidar de um familiar doente dependente no domicílio não pareceu ser tarefa fácil. Aquele, como já foi referido, requer por parte do cuidador esforços no sentido de se adaptar a este novo papel, pois implica, certamente, alterações na vida individual, em que o tempo para cuidar de si é pouco ou nulo, "desligando-se" dos amigos, divertimentos, vida social, e alterações a nível do sistema familiar, por modificações operadas nesta e por alterações de papéis. Mas se com o passar do tempo pode existir uma certa saturação e/ou esgotamento do cuidador, este também pode ser favorável na medida em que pode ajudar o cuidador a adaptar-se a este papel. Para os cuidadores que fazem neste momento do cuidar a sua ocupação laboral parece-nos que experiências passadas com situações similares facilitaram a adaptação a esta nova situação. Para outros a acomodação e conformismo à situação em que se encontram e em que vivem facilita esta tarefa. Pensamos, no entanto, que são responsáveis por esta adaptação o desconhecimento, o baixo índice de escolaridade, assim como as reduzidas expectativas quanto ao seu futuro e ao do doente.

3.2 - NECESSIDADES DA FAMÍLIA QUE PRECISAM DE ENSINO

No contexto do nosso estudo, pensamos que, para além da importância em informar o cuidador dos recursos que a comunidade dispõe no sentido de os poder

ajudar, quer monetariamente a suportar o acréscimo das despesas com o doente, quer nas ajudas técnicas ou até mesmo humanas, necessitam conhecer os cuidados que o doente vai precisar no domicílio. Assim estes ensinos devem ser de acordo com o estado do doente e suas necessidades, podendo ser complementados com panfletos de informação como complemento de ensino no momento da alta do doente, numa linguagem acessível à idade, á cultura e ao grau de instrução do cuidador. Este ensino/informação, bem como o encaminhar e apoiar, deve ter continuidade em contexto domiciliário.

As necessidades que precisam de ensino e que julgamos que o cuidador e restante família podem aprender em contexto hospitalar e continuados em contexto comunitário são:

3.2.1 - Necessidades técnicas

Onde se incluem todas as relacionadas com as necessidades físicas do doente e com o diagnóstico médico:

- Higiene pessoal e integridade cutânea
  - Ensinar a prestar cuidados de higiene no leito e/ou no wc;
  - Ensinar a fazer a cama ocupada com o doente;
  - Ensinar a massajar com creme as zonas corporais sujeitas a pressão e a fazer despiste de lesões;
  - Ensinar a executar exercícios activos e passivos;
  - Informar dos meios disponíveis de prevenção de úlceras de decúbito ou ensinar a improvisar com material disponível em casa.
- Mobilizar
  - ensinar a posicionar o doente no leito, alterando decúbitos – importância dos posicionamentos;
  - ensinar a transferir o doente da cama para a cadeira e vice-versa;
  - Informar das ajudas técnicas facilitadoras de mobilização – camas articuladas, andarilhos e outros.
- Alimentar
  - Ensinar posicionamento para alimentar correctamente o doente;

- Ensinar a administrar alimentação por gavagem bem como medicação – ensinar cuidados a ter com a manutenção da sonda;
- Ensinar a preparar as refeições de acordo com as necessidades nutricionais do doente e patologia – papas, batidos, sopas e sumos;
- Ensinar a importância da hidratação do doente;
- Ensinar manobras em caso de engasgamento;
- Ensinar cuidados de higiene oral.

- Eliminar
  - Ensinar a colocar e retirar fralda;
  - Ensinar a colocar dispositivos masculinos urinários;
  - Ensinar a mudar saco colector ou a esvaziar e frequência;
  - Ensinar cuidados a ter com a manutenção da algália assim como mudanças por pessoal de enfermagem;
  - Ensinar colocar arrastadeira e importância dos cuidados de higiene com os órgãos genitais.
- Respirar
  - Ensinar a preparar e fazer nebulizações ao doente e oxigenoterapia;
  - Ensinar posições de drenagem postural na presença de secreções;
  - Ensinar a aspirar secreções.
- Sono
  - Ensinar técnicas de relaxamento para promover o sono do doente.

Pensamos ser importante que o cuidador, sempre que lhe for possível, participe no hospital nos cuidados ao doente, ora colaborando com o enfermeiro ora sendo supervisionado por ele.

Para além destas necessidades técnicas, julgamos ser importante encaminhar os familiares para entidades competentes no sentido de poderem ser ajudados quer com material técnico de apoio, de forma a poder minorar e/ou evitar complicações no doente, quer com recursos humanos, como a ajuda de cuidadores familiares de apoio domiciliário.

3.2.2 - Necessidades relacionais

- Comunicar
  - Informar da importância em perceber o que o doente pretende e de se fazer perceber;
  - Informar da importância do doente se sentir acarinhado e amado.

- Lazer
  - Informar da importância do doente se sentir útil dentro das suas limitações e promover distracção – TV, leitura, passeio, entre outros.

Para além das necessidades relacionais que devem ser ensinadas ao cuidador para desenvolver com o doente, pensamos ser de extrema necessidade ensinar o cuidador a defender-se do stresse psicológico a que fica sujeito cuidando 24 horas sobre 24 horas: sair durante o dia para uma pausa ou fazer uma folga sempre que tenha oportunidade de ser substituído por outro membro da família é fundamental para a sua saúde mental e para a qualidade de cuidados a serem prestados ao doente, assim como para a estabilidade familiar. Neste sentido pensamos ser importante uma boa relação e comunicação entre os diferentes membros do agregado familiar, de modo a que todos possam ser envolvidos voluntariamente nos cuidados ao doente, "aliviando" todas as tarefa do cuidador. Esta opinião, vem de encontro ao estudo feito por Brito (2001) sobre a saúde mental dos cuidadores.

3.3 - SIGNIFICADO ATRIBUÍDO PELO CUIDADOR AOS ENSINOS

Plowright (1996: 31), citando McIvor e Thompson (1988) identifica o "*médico e o enfermeiro como as pessoas mais apropriadas para dar uma assistência que vá ao encontro das necessidades dos visitantes*". No nosso estudo estes profissionais também são os que com maior frequência são procurados e dão respostas às inquietações dos cuidadores.

Segundo Daley (1984), citado por Plowright (1996), a necessidade dos familiares enquanto visita hospitalar é sentir a sua ansiedade aliviada. Julgamos pelas experiências relatadas que tal também acontece após alta do doente, principalmente no que se refere aos cuidados que lhe devem prestar. Se durante o internamento para aliviar a ansiedade os cuidadores procuraram obter informações acerca do que se passava com o doente, junto dos médicos ou dos enfermeiros, querendo saber o diagnóstico, o estado do doente e prognóstico, saber que tipo de exames complementares de diagnóstico o doente realizou e também se os cuidados que o doente recebia eram de acordo com as suas necessidades, preparavam-se também para o pós alta na busca de informações acerca de que tratamentos o doente iria precisar assim como que tipo de alimentos e administração específica de refeições por sonda.

Parece que para alguns enfermeiros foi preocupação fornecer informações de como cuidar após alta hospitalar e que cuidados a ter com integridade da pele no sentido de evitar o aparecimento de úlceras de pressão nos doentes acamados.

O cuidador principal que tem de prestar apoio e/ou cuidar o doente dependente está, por vezes só, fatigado e desamparado e muitas vezes sem recursos dá ajuda ao doente sem peso e medida. A solidão, neste contexto, surge como a falta de apoio necessário para aliviar a carga física e psicológica e não propriamente pelo simples facto de se encontrarem sós. Segundo Brito (2001), os familiares estão sujeitos à depressão, sendo mais frequente em estratos socioeconómicos mais baixos. Pensamos no entanto que a depressão pode ser consequência de estados emocionais negativos severos que advêm do esgotamento do cuidador, agravado pelo nível de dependência do doente relacionado com problemas comportamentais e também por todos os obstáculos com que se deparam diariamente na prestação de cuidados.

Neste contexto não houve registo de nenhuma informação, por parte dos profissionais, no sentido de ajudar o cuidador a encontrar estratégias para o aliviar e colmatar o desgaste quer físico quer psicológico.

SUGESTÕES

Após alta hospitalar do doente dependente a família/cuidador é responsabilizada pela continuação de cuidados ao seu familiar. Ao chegar ao domicílio depara-se com inúmeras dificuldades e obstáculos para os quais tem dificuldade em encontrar respostas. Sem conhecimentos, sem meios técnicos, recursos materiais ou humanos sentem-se sós e fatigados, desencadeando sentimentos que são prejudiciais para si podendo também repercutir-se na prestação de cuidados ao doente. De uma forma geral, podemos dizer, que as suas necessidades se situam ao nível cognitivo, de suporte (humano e material) e de apoio emocional.

Através do Despacho do Ministério da Saúde em 1993 (D.R. II série,nº13) e consequentemente a criação de Comissões de Humanização nas instituições de saúde, criaram-se regulamentos internos, que entre muitos aspectos visaram o alargamento de horários de visita aos doentes internados, podendo facilitar todo este processo. Com a presença, durante mais tempo, de familiares junto do doente, dá ao enfermeiro a oportunidade de ensinar/informar, por sua vez pode criar ocasião dos familiares poderem aprender. Julgamos ser a nível de internamento, um local privilegiado para acções educativas, com a finalidade de promover a qualidade da continuidade dos cuidados. Neste contexto os familiares, de uma forma geral, estão mais motivados, pois a sua necessidade de aprender torna-se mais ávida de conhecimento. Querem o melhor para o seu familiar doente; assim estas actividades são capazes de produzirem "bons frutos".

Para o cuidador poder dar continuidade aos cuidados, o enfermeiro não deve apenas limitar-se a fornecer informações sobre o diagnóstico ou estado do doente, é necessário ensinar o que os familiares podem e devem fazer, assim como que actividades do dia a dia devem desempenhar, sem que o doente corra riscos e eles próprios sofram sobressaltos. Assim o ensino de pequenos

pormenores, actividades precisas bem como os cuidados a longo prazo devem ser objecto de ensino.

Ao chegarmos aqui, estamos ainda mais certos de que a participação e os ensinos feitos aos familiares e cuidadores em contexto hospitalar, favorecem a aprendizagem e a continuidade de cuidados no domicilio, contribuindo para uma melhor qualidade de cuidados a serem prestados ao doente. Uma família/cuidador envolvido nos cuidados ao doente durante o período de internamento deste, torna-se uma família mais esclarecida e mais cooperante. Mas, para isso é importante que o enfermeiro compreenda a estrutura da família dos seus doentes e tente conhecer as suas necessidades para lhes dar respostas adequadas e fazer o encaminhamento necessário. Isto, pode permitir que fiquem mais esclarecidos e possam dar apoio ao doente evitando os reinternamentos que verificamos constantemente no nosso contexto de trabalho.

Os indivíduos que cuidam de doentes com dependência têm sido frequentemente negligenciados quer em contexto hospitalar quer no contexto comunitário. Estes, deveriam ser levados mais em consideração quer pelos profissionais de saúde, particularmente pelos enfermeiros, quer pelo próprio governo, na medida em que constituem um recurso valioso na assistência à saúde dos nossos doentes, após alta hospitalar.

Sugestões em contexto hospitalar:

- Sensibilização e mudança de atitude da equipa para o envolvimento da família na prestação de cuidados ao doente;
- Preparação da alta do doente em equipa, envolvendo a família neste processo;
- Coordenação e articulação entre equipas de saúde de cuidados diferenciados e cuidados primários, tendo a família e o doente como alvo desses cuidados;
- Dar continuidade ao estudo, conhecendo as dificuldades dos enfermeiros na preparação da alta do doente dependente.

Embora este trabalho tenha sido realizado com a finalidade de dar contributos para a intervenção do enfermeiro junto da família em contexto hospitalar, não

podemos ocultar a nossa sensibilidade, pois possuímos formação específica na área de Enfermagem Comunitária, pelo que nos atrevemos a dar sugestões direccionadas à mesma.

Sugestões em contexto comunitário

- Em fases avançadas e prolongadas da doença, poderá haver necessidade de internar em lares, por períodos curtos, o doente, com o objectivo de dar descanso ao cuidador; ou então, este ser substituído por períodos (manhã ou tarde) por pessoal habilitado;
- Criar equipas coordenadas de apoio domiciliário para auxiliar o cuidador mais idoso nas tarefas que requerem maior esforço – higiene do doente, levantes, confecção de refeições, arrumo e limpeza da casa, aquisição de artigos para a casa, entre outros;
- Os cuidadores deveriam ser subsidiados para motivar o cuidado domiciliário e poderem dedicar-se mais aos seu doentes.
- Visitas domiciliárias programadas, por enfermeiros ou outros profissionais de saúde.
- Dar continuidade ao estudo, auscultando a opinião do doente quanto às suas necessidades enquanto dependente de outros;

Deveremos ter presente que a prestação de cuidados não deve apenas referir-se aos profissionais de saúde, mas também a todos aqueles que prestam cuidados: a família ou pessoas significativas, que em situação de doença e hospitalização de um dos seus membros, devem também ser consideradas alvo dessa prestação por parte de todos os profissionais, para que possam aprender, ser informadas de como cuidar do seu doente após alta hospitalar, assim como serem apoiados para levar a "bom porto" a tarefa de cuidar. Hoje, os cuidados centrados na família são, mais do que nunca, um desafio para os enfermeiros para se fazer frente a este problema, respondendo de forma mais eficiente às necessidades dos cuidadores.

BIBLIOGRAFIA

- ABRUNHOSA, Maria Antónia, LEITÃO, Manuel, Psicologia 12, volume nº 2, Areal Editores, Porto, 1998.

- ADAM, Evelyn, Ser Enfermeira, Instituto Piaget, Lisboa, 1994.

- ALARCÃO, Madalena, (Des)equilibrios familiares, 1ª edição, Quarteto editora, Coimbra, 2000.

- ALMEIDA, Maria de Lurdes, Cuidar o Idoso: Revelações da prática de Enfermagem, in O Idoso, Problemas e Realidades, Edições Sinais Vitais, 1ª Edição, Coimbra, 1999, pag 63-91.

- ANDERSON, Robert, Prestação de cuidados informais. Papel da família, in As pessoas e a família. Solidariedade entre gerações, Actas da Conferência Europeia, Ministério do emprego e da solidariedade social, Funchal, 23-25 de Abril 1992, pag 50-54.

- ANDOLFI, Maurizio, Terapia familiar, (tradução da edição inglesa), Universidade, Lisboa, 1980.

- ANDRÉ, Carlos, Cuidados Continuados: Um Modelo de Intervenção na Comunidade, Revista Sinais Vitais, nº44, Setembro, 2002, pág. 40-44.

- AUGUSTO, Berta et al, Cuidados Continuados: família, centro de saúde, hospital como parceiros no cuidar, , 1ª Edição, Formasau, Edições Sinais Vitais, Coimbra 2002.

- AZEREDO, Zaida, O doente com AVC e o prestador de cuidados, in Geriatria, Ano XV, vol XV, nº 154, Maio/Junho 2003, pag 27-29.

- BARDIN, Laurence, Análise de conteúdo, 1ª Edição, Edições 70, Lisboa 1995.

- BARRETO, João, Cuidar dos Cuidadores, in BRITO, Luisa, A Saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos, Quarteto, Coimbra, 2001, pag 15-19.

- BERGER, Louise; POIRIER, Danielle, Pessoas idosas, uma abordagem global, Lusodidacta, Lisboa 1995

- BERGER, Louise, Cuidados de enfermagem em Gerontologia, in, BERGER, Louise; POIRIER, Danielle, Pessoas idosas, uma abordagem global, Lusodidacta, Lisboa 1995 a, pag 11-19.

- BERGER, Louise, Relação de ajuda em Gerontologia in, BERGER, Louise; POIRIER, Danielle, Pessoas idosas, uma abordagem global, Lusodidacta, Lisboa 1995 b, pag 21-60.

- BIROU A., Dicionário das ciências sociais, 5ª edição, Publicações Dom Quixote, Lisboa, 1982.

- BOGDAN, Robert; BIKLEN, Sari, Investigação Qualitativa em Educação: uma introdução à teoria do método, Porto Editora, Porto, 1994.

- BOLANDER, Verolyn Era; SORENSEN; KUCKHANN, Enfermagem Fundamental: uma abordagem psicofisiológica, 1º edição em Português, Lusodidacta, Lisboa, 1998.

- BOWLING, A., La Medida de la Salud. Revisión de las escalas de medida de la calidade de vida, Masson, S. A. Madrid, 1994

- BRITO, Luisa, A Saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos, Quarteto, Coimbra, 2001.

- CABETE, Dulce Gaspar, O impacto do internamento no idoso, in Nursing, nº136,Setembro 1999 pag. 33-37.

- CÂNDIDO, Maria Filomena S., Opinião dos familiares dos doentes internados num serviço de medicina de um hospital Central de Lisboa. Revista Investigação em Enfermagem, nº 3 Edições Sinais Vitais, Fevereiro 2001, pag 40-47.

- CÂNDIDO, Maria Filomena S., Parentesco e regularidade das visitas: Apreensão e satisfação com as informações de saúde, Revista Investigação em Enfermagem, nº 5, Fevereiro, 2002, p. 34-39.

- CARVALHO, Ana; CASTRO, Elvira et al, A influência da informação - ensino á família na aceitação da alta do doente hemiplégico por AVC, Dissertação do 5º curso de especialização em Enfermagem de Reabilitação da Escola Superior de Enfermagem Cidade do Porto, Porto, 1995.

- COSTA, Maria Arminda M., Enfermagem, dos percursos de formação à produção de cuidados. Fim de Século, Lisboa 1998.

- COLLIÈRE, Marie Françoise, Promover a vida: da prática das mulheres de virtude dos cuidados de enfermagem, Edição do Sindicato dos Enfermeiros Portugueses, Lisboa, 1989.

- DELPÉRÉE, Nicole, Assistência informal: família e comunidade, in As pessoas e a família. Solidariedade entre gerações, Actas da Conferência Europeia, Ministério do emprego e da solidariedade social, Funchal, 23-25 de Abril 1992, pag 136-140.

- DICIONÁRIO, Dicionário da Língua Portuguesa, 6ª Edição, Porto Editora, Porto, 1989.

- FREIRE, Paulo, Pedagogia do Oprimido, 2ª Edição, Afrontamento, Porto, 1975.

- FORTIN, Marie Fabbienne, O Processo de Investigação – da concepção à realização, Lusociência, Coimbra,1994.

- FRANCO, Paula; MARTINS, Catarina, A visita de familiares ao doente internado no HESE, Nursing, nº142, Lisboa,Março, 2000, p34-36.

- GHIGLIONE, R: MATALON, B., O inquérito: teoria e prática, Celta editora, Lda, Oeiras, 1992.

- GIBBON, Bernard, O "stress" nos familiares dos doentes, Nursing, nº 11, Lisboa, Dezembro, 1988, p.46-48.

- GONÇALVES, Albertina et al, O enfermeiro e a família: parceiros de cuidados? Nursing, nº151, Lisboa, Janeiro 2001, p.11-17.

- GOMES, Idalina et al, Cuidar do idoso com doença crónica no domicílio, Pensar Enfermagem, Escola Superior de Enfermagem Maria Fernanda Resende, Vol.2, nº2, Lisboa,1998, p.49.

- GRACIO, Eunice, Apoio Social e Financeiro na terceira idade, in O Idoso, Problemas e Realidades, Edições Sinais Vitais, 1ª Edição, Coimbra, 1999, pag 135-147.

- HENDERSON, Virginia, A., La naturareza de la enfermería- reflexiones 25 anos depués, McGraw-Hill, 1994.

- HESBEEN, Walter, Cuidar no hospital: enquadrar os cuidados numa perspectiva de cuidar, Lusociência, Loures2000.

- HESBEEN, Walter, Qualidade em enfermagem: pensamento e acção na perspectiva do cuidar, Lusociência, Loures 2001.

- HONORÉ, Bernard, A Saúde em Projecto, , Lusociência, Loures, 2002.

- KÈROUAC, Susane et al, El Pensamiento Enfermero, Masson, S.A., Barcelona, 1996.

- MARTINS, Catarina R. E., A família e a hospitalização / participação da família no cuidar, Servir, vol. Nº48, nº3, Maio- Junho 2000, pág. 133-135.

- MARTINS, Maria Manuela, Uma crise acidental na família: o doente com AVC, processos familiares/aceitação /dependência, Formasau, edições Sinais Vitais, Coimbra 2002.

- MOREIRA, Isabel M. Pinheiro, O doente terminal em contexto familiar. Formasau, Formação e Saúde Lda, Setembro 2001.

- MOREIRA, Carlos Diogo, Planeamento e estratégias da investigação social, Instituto Superior de Ciências e Politicas, Lisboa,1994.

- MORRISON, R. Sean, Planeamento e prestação de cuidados no final de vida, in Cuidados com idosos, Hospital Pratice Julho 2002 p. 27-34.

- NETTO, Matheus, Gerontologia: a velhice e o envelhecimento em visão globalizada, Atheneu, São Paulo 1996

- OLIVEIRA, Clara, A educação como Processo Auto-organizativo: Fundamentos Teóricos para uma Educação Permanente e Comunitária, Instituto Piaget, Lisboa, 1999.

- OMS, L' Èducacion pour la santé, Manuel d' education pour la santé dans l' optique des soins de santé primaires, Genève,1990.

- OPPERMAN, Cathleen; CASSANDRA, kathleen, A. Enfermagem Pediátrica Contemporânea, Lusociência, Loures, 2001.

- ORDEM DOS ENFERMEIROS, Conselho de Enfermagem, Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem: enquadramento conceptual, enunciados descritivos, Divulgar, Dezembro, 2001.

- ORDEM DOS ENFERMEIROS, A cada família o seu enfermeiro, Edição Ordem dos Enfermeiros, Junho, 2002.

- PACHECO, Susana, Cuidar a pessoa em fase terminal: Perspectiva ética, 1ª Edição, Lusociência, Loures 2002.

- PAÚL, Constança, Para lá do fim da vida: idosos, família e meio ambiente, Almedina, Coimbra1997.

- PAÚL, Constança; FONSECA, António M., Psicossociologia da saúde, 1ª Edição, Cimepsi Editores, Lisboa 2001.

- PERA, Pilar Isla, et al, Publicidad, salud y educacion sanitaria, Revista de Enfermeria Rol , Ano XVIII, Maio 1995 nº201, p 59- 63.

- PEARSON, Alan; VAUGHAN, Bárbara, Modelos para o Exercício de Enfermagem, ACEPS, Lisboa,1992.

- PEREIRA, Maria da Graça; LOPES Cristiana, O doente oncológico e a sua família, 1ª Edição, Cimepsi Editores, Lisboa 2002.

- PHANEUF, Margot, Planificação de Cuidados: um sistema integrado e personalizado, Quarteto, Coimbra, 2001.

- PLOWRIGHT, Catherine, Necessidades das visitas na unidade de cuidados intensivos, in Nursing, Ano 9, nº102 Julho/Agosto 1996,pag 30-32.

- POLIT, D.;HUNGLER, B., Investigacion Cientifica en Ciencias de la Salud, 4ª Edição, Interamericana, McGraw-Hill, 1994.

- PORTUGAL, Ministério da Saúde, Despacho do Gabinete do Secretário de Estado da Saúde, in D. R II série nº13, 1993.

- PORTUGAL, Ministério da Saúde, A saúde dos portugueses, Direcção Geral da Saúde, Lisboa, 1997.

- PORTUGAL, Ministério da Saúde, Direcção Geral da Saúde, Circular Normativa, nº 4, Janeiro, 2000.

- POTTER, Patricia A. , PERRY Anne G., Fundamentos de Enfermagem: Conceitos, Processo e prática, 4ª edição Guanabara Koogan, 1997.

- QUIVY, Raymond; CAMPENHOUDT, Luc Van, Manual de Investigação em Ciências Sociais, 1ª Edição, Gradiva, Lisboa, 1992.

- RIBEIRO, Lisete Fradique, Cuidar e Tratar: Formação em Enfermagem e Desenvolvimento Socio- Moral, Educa, Sindicato dos enfermeiros portugueses, Lisboa, 1995

- RIBEIRO, José L. P., Investigação e Avaliação em Psicologia e Saúde, 1ª Edição Climepsi Editores, Lisboa,1999.

- RIBEIRO, José Luis, Psicologia e Saúde, 1ª edição ISPA, Lisboa 1998.

- RISPAIL, Dominique, Conhecer-se Melhor para Melhor Cuidar, Uma Abordagem do Desenvolvimento Pessoal em Cuidados de Enfermagem, Lusociência, Loures, 2003.

- REY, Francisco del; ALVEAR, Cristina; MAZARRASA, Lucia, Cuidados informales, revista de enfermeria Rol, ano XVIII, nº202, Junho 1995, p. 61-65.

- ROPPER, Nancy; LOGAN, Winifred; TIERNEY, Alison, Modelo de enfermagem, 3ªedição, Editora Mc Graw- Hill de Portugal Lda, Lisboa, 1995.

- ROPER, Nancy; LOGAN, Winigrad; TIERNEY, Alison,J., O modelo de enfermagem de Roper – Logan- Tierny, 1ª edição, Climepsi, 2001.

- ROPER, Nancy, Conferência: Continuidade de Cuidados de Saúde porquê e para quê, in, Enfermagem, 2ª série nº25/26, 2002, pág 68-72.

- SAPETA, Paula, O doente terminal e a família, realidades e contextos, in Nursing, nº 117, 1997, p. 28-31.

- SARACENO, Chiara, Sociologia da família, Editora Estampa, Lisboa, 1997.

- SELMES, Jacques; SELMES, Micheline A., Viver com... a doença de Alzheimer, 1ª Edição, Dinalivro, Lisboa 2000.

- STANHOPE, Marcia; LANCASTER, Jeanette, Enfermagem Comunitária, promoção de grupos, famílias e indivíduos, 4ª edição em inglês, 1ª em português, Lusociência, Lisboa 1999.

- STREUBERT, Helen J.; CARPENTER, Dona R., Investigação Qualitativa em Enfermagem: Avançando o Imperativo Humanista, 2ª Edição, Lusociência, Loures, 2002.

- RELVAS, Ana Paula, O ciclo vital da família, perspectiva sistémica, Edições Afrontamento, Porto, 1996.

- TAVARES, José; ALARCÃO, Isabel, Psicologia do Desenvolvimento e da Aprendizagem, 1ª Edição, Amedina, Coimbra, 1999.

- TWYCROSS, Robert, Cuidados Paliativos,1ª Edição, Climepsi, Lisboa,2001.

- VALA, Jorge, A análise de conteúdo, in Métodologia das ciências sociais, Afrontamento, Porto, 1986.

ANEXOS

ANEXO I

Quadro A - Caracterização do cuidador principal

Quadro B – Caracterização dos doentes

Quadro C - Situação de dependência do doente á saída do hospital

Quadro A - Caracterização do cuidador principal

CUIDADOR	IDADE	GENERO	SITUAÇÃO PROFISSIONAL	REMUNERADO PARA CUIDAR	PARENTESCO	ESCOLARIDADE	PESSOAS A CARGO	ESTADO CIVIL	VISITOU NO HOSPITAL	ACOMPANHOU NA ALTA
C1	71	F	Não activo	Não	Esposa	Analfabeta	6	Casada	Sim	Não
C2	49	F	Não activo (reformado	Não	Filha	4ª classe	3	Casada	Sim	Sim
C3	45	F	Activo (doméstica)	Sim	Vizinha/ amiga	Ciclo preparatório	1	Casada	Sim	Não
C4	44	F	Activo (doméstica)	Sim	Vizinha/ amiga	4ª classe	2	Casada	Sim	Sim
C5	63	M	Não activo (reformado)	Não	Marido	Sabe ler/escrever	1	Casada	Sim	Sim
C6	73	F	Não activo	Não	Esposa	Analfabeta	3	Casada	Sim	Sim
C7	30	F	Não activo	Não	Filha	4ª classe	2	Casada	Sim	Sim
C8	46	F	Não activo	Não	Nora	4ª classe	4	Casada	Sim	Sim
C9	55	F	Não activo (reformado)	Não	Nora	4ª classe	1	Viuva	Sim	Sim
C10	73	F	Não activo (reformado)	Não	Esposa	3ºano do liceu	0	Casada	Sim	Sim
C11	69	F	Não activo	Não	Esposa	Sabe ler/escrever	0	Casada	Sim	Sim
C12	46	F	Não activo (reformado)	Não	Filha	4ª classe	1	Casada	Sim	Sim
C13	73	F	Activo (cozinheira)	não	Esposa	2ª classe	1	Casada	Sim	Sim
C14	52	F	Não activo	Não	Filha	4ª classe	0	Solteira	Sim	Sim
C15	65	F	Não activo	Não	Esposa	Analfabeta	1	Casada	Sim	não

Quadro B – Caracterização dos doentes

DOENTE	GENERO	IDADE	MOTIVO DE INTERNAMENTO	DIAS INTERNADO
D1	M	74	AVC-sequelas-escaras infectact	41
D2	F	88	Inf- respiratória+ ins-cardiaca	12
D3	F	74	Inf-urinária+ desidratação	15
D4	F	92	Pneumonia	9
D5	F	59	Inf-urinária + diabetes desc	8
D6	M	77	Infecção respiratória	36
D7	F	57	Diabetes descompensados	7
D8	M	79	Inf respiratória + diabetes desc	71
D9	F	80	Inf – urinária + diabetes desc	16
D10	M	79	AVC-sequelas + inf respiratória	15
D11	M	77	AVC-sequelas + inf respiratória	182
D12	F	70	AVC	10
D13	M	76	AVC-sequelas + inf respiratória	57
D14	M	83	AVC-sequelas + inf respiratória	9
D15	M	66	DPCO + ins-cardiaca	5

Quadro C - Situação de dependência do doente á saída do hospital

DOENTE	ALGALIADO	COM FRALDA	SNG	AJUDA NA ALIMENTAÇÃO	AJUDA NA DEAMBULAÇÃO	ACAMADO	ALTERACÕES FISICAS	ALTERAÇÕES NEUROPSIQUICAS	OUTRAS
D1	√	√		√		√	Hemiparésia		Escaras
D2	√	√		√		√			O2 + Nebul
D3	√	√	√			√		Confuso agitado	
D4		√		√	√			Confuso	
D5		√		√		√		Confuso agressivo	Insulina
D6		√		√		√		apelativo	O2 + Nebul
D7		√		√	√		Hemiparésia	Periodos de confusão	insulina
D8	√	√				√	amputação		
D9		√			√				
D10	√	√	√			√	Hemiparésia	apático	
D11	√	√					Hemiparésia		
D12				√	√		Hemiparésia		
D13	√	√	√			√	Hemiparésia		
D14	√	√	√			√	Hemiparésia +rigidez	Confuso agitado	
D15	√				√		Paraplégico		O2 + Nebul

ANEXO II

- Fotocópia da autorização para recolha de dados

O CA aprovou 24 JUL 2002

Hospital Nossa Senhora Conceição de Valongo

Ex.mo Senhor Presidente

Do Conselho de Administração do

Hospital Nª Sª da Conceição de Valongo

15/7/02

Ao Dept. respectivo

JUL 2002

D. E P.

Nada a opor.

15/7/02 Enf.ª Dr.ª Delfina

Eu, Maria Assunção Almeida Nogueira, enfermeira especialista a exercer funções no Serviço de Mulheres deste Hospital e a frequentar o IX Mestrado em Ciências de Enfermagem no ICBAS, venho pelo presente solicitar a V.ª Exc. autorização para recolher dados de doentes dependentes, em ambos os serviços de internamento, no momento de saída do doente para o domicílio, com o objectivo de futuramente poder contactar a família/cuidador significativo, a fim de identificar as necessidades sentidas pelas famílias com doentes dependentes. Será mantida total confidencialidade.

A finalidade deste estudo é poder levar a cabo a dissertação do Mestrado referido acima e de algum modo obter subsídios para futuramente poder elaborar um guião de alta para a família destes doentes contribuindo para a melhoria dos cuidados e melhoria do nível de saúde dos doentes.

Os resultados do trabalho após discussão serão fornecidos ao órgão competente deste Conselho.

Junto anexo folha de colheita de dados.

Pede deferimento

Valongo, 8 de Julho de 2002

Maria Assunção Almeida Nogueira

(Maria Assunção Almeida Nogueira)

ANEXO III

- Instrumentos de recolha de dados

DADOS DO DOENTE À SAÍDA DO INTERNAMENTO

(dia da alta clínica)

Nº_____

Coloque um X nas quadrículas mediante a situação do doente à saída (alta) do internamento (mais do que uma resposta é possível)

1)

- □ ALGALIADO
- □ COM FRALDA
- □ SONDA NASO GÁSTRICA
- □ SEM SONDA NG MAS NECESSITA DE AJUDA NA ALIMENTAÇÃO
- □ ACAMADO
- □ NECESSITA DE AJUDA NA DEAMBULAÇÃO

2)

- □ ALTERAÇÕES FISICAS (HEMIPARESIA,AMPUTAÇÕES,ETC)
- □ ALTERAÇÕES NEUROPSIQUICAS (confuso, agitado, agressivo, apático)
- □ OUTRAS _____

Se algum destes requisitos foi assinalado preencha por favor grelha seguinte:

Autorização para possível contacto telefónico num futuro breve ?

Sim □ Não □

Se a resposta foi <u>sim</u> preencha os dados a seguir indicados:

Nome do doente _____ Idade_____

Diagnóstico _____

Data de admissão ___/___/_____

Data de alta ___/___/_____

Morada de destino _____

Telefone _____

Quem vai cuidar o doente em casa ?_____

Visitou o doente no hospital?.....Sim □ Não □

Acompanhou o doente no momento da alta ? sim □ Não □

Se não, quem o fez (ou fará)?_____

DADOS DO CUIDADOR FAMILIAR

Data ___/___/___ **Nº**_____

Hora_____

1. Idade ____anos

2. Sexo □ Masculino □ Feminino

3. Estado civil :
   Solteiro □ Casado □ Viúvo □ Divorciado □ Outros _____

4. Profissão _____ Activo □ Não Activo □

5. Parentesco / afinidade em relação ao doente _____

6. É remunerado para cuidar? Sim □ Não □

7. Quantas pessoas tem a seu cargo? _____

8. No hospital ensinaram a cuidar do doente?.....Sim □ Não □

QUESTÕES ORIENTADORAS DA ENTREVISTA

1. Quais são as suas dificuldades para cuidar do/a doente ?

2. No cuidar do doente o que lhe falta? Que gostaria de ter e não tem?

3. Em que é que foi mais ajudado/a pela enfermeira no hospital?

4. Pensa que estava preparado/a para receber o doente?

    4.1 - à data da alta ?

    4.2 - e agora ?

5. Que conselhos daria a uma pessoa que se encontrasse na sua situação?

6. Tem alguém a ajudá-la? Se sim quem?

7. Agora que cuida do doente o que pensa que não lhe foi ensinado no hospital e que necessita que tivesse sido ensinado ?

ANEXO IV

- Grelha da análise das entrevistas

NECESSIDADES DO DOENTE QUE O CUIDADOR VALORIZA

SUBCATEGORIA	UNIDADES DE REGISTO
REFEIÇÕES/ TRATAMENTOS	"...por exemplo dar-lhe aquilo que ela gosta de comer, manter a horas certinhas a medicação, o comer..."C2 "...passo a sopa pela varinha e come tudo ralado..."C4 "...os remédios é de manhã á tarde e á noite ..."C4 "...dar-lhe de comer a horas..."C6 "...a gente às vezes é cérelac é comida ralada (...) a gente rela tudo com a varinha..."C6 "..a insulina tenho que lhe dar (...) se passar dos 300, tenho que lhe dar outra..."C7 "...a médica disse para lhe dar o Lorenin só quando ela precisasse, mas ela precisa dele todos os dias porque ela não dorme..."C7 "...comprei as camas articuladas porque é melhor para lhe dar o comer para o levantar é melhor..."C8 "por exemplo batatas, arroz e assim ele não pode comer muito por causa dos diabetes (...)"...agora sei que lhe devo dar água com acúcar quando estão baixos. A comida é como os remédios"C8 "...sou muito rigorosa com a medicação..."C8 "...eu dou-lhe uma papa doce, mas logo de seguida uma maçã cozida para assim... ou na maçã ponho-lhe uma bolacha de água e sal para lhe tirar um bocadinho de açúcar..."C8 "...como ela ainda não obrou resolvemos fazer sopade legumes muito bem passada e coada..."C9 "...os cuidados que eu tenho é: aspiro um bocadinho para ver se não tem restos de refeição anterior, se tiver dou-lhe menos comida..."C9 "...tiro o biquinho, torce a mangueirinha para não entrar ar, meto a seringa, aspiro um bocadinho para ver se há restos de comida, se vir que não tem, porque se fizer pressão é porque não tem, tapa com a rolhinha enche a seringa com leite ou com o que for e dá-se. Dá-se duas a três seringas bem cheias. Com a medicação rela-se muito bem e faz-se na mesma. No fim de tudo põe-se água na seringa, um bocadinho, para lavar a mangueirinha, para não ficar com comida ou remédios senão seca..." C9 "eu até esmago os remédios com o rolo da cozinha para ele os tomar"C10 "...aspiro-o de manhã às quatro e antes de eu ir dormir para ele respirar melhor e não engolir porcaria. Ponho o oxigénio e faz a nebulizações..."C10 "...ele vai engolindo porque eu dou-lhe tudo líquido (...) a comidinha e os remédios dou-lhe às horinhas, tenho tudo marcado e não falha nada..."C11 "...a comidinha e a medicação dou sempre às horas..."C11 "...de dar os medicamentos a horas..."C12 "...a medicação chega-se à hora e a medicação é dada..."C12 "dava com a seringa mas pela boca..."C13 "...meteram-lhe a sonda e não tiraram mais a sonda, não custa nada alimenta-lo assim (...) desfaço os medicamentos e dou pela sonda, não custa nada até aí era uma aflição..."C13 "...não se pode deixar entrar ar, é quase como dar um biberão a um bebé para não deixar criar gases (...) tem de estar com a mão presa para não arrancar a sonda, senão tira"C13

	"...faz três vezes por dia a nebulização..."C13 "...os diabéticos têm de comer muitas vezes ao dia..."C13 "...os medicamentos eu dou-lhos, a sopinha também, porque ele veio com a sonda mas eu comecei a dar pela colher..." C14
INTEGRIDADE DA PELE	"ele tem de ser virado vezes a miúdo"C1 "...se o oleado está amarrotado eu tiro-o aqui para esta cama ao lado, se não está muito amarrotado puxo-o praqui viro-o prali, um bocadinho de lado e faz-se a cama (...) pra roupa ficar lisa..."C1 "...boto-lhe se for preciso nívea no corpo todo..."C5 "...deixei secar depois deitei pós de talco por cima e em dois dias secaram..."C5 "...eu penso que a algália só trás infecções..." C5 "...sei que o hei-de enxugar sei que o hei-de virar..."C6 "...tenho ali uma pomada pro mor de o untar, mas fridinhas graças a Deus não tem..."C6 "...precisava da cadeira para ela descansar o corpinho..."C6 "...comprei as camas articuladas porque é melhor para lhe dar o comer para o levantar é melhor..."C8 "...para lhe aliviar o corpo tiro-o da cama..."C8 "...de duas em duas horas é mudado de posição, para ele não ganhar feridas, escaras..."C8 "...chego-lhe creme que está ali é Decubal e lavo-o muito lavadinho..."C8 "...chego-lhe creme (...) lavo-o muito bem lavadinho..."C8 "...já tentei senta-lo aqui mas ele não se aguenta, mas era bom que ele saísse da cama..." C8 "...quando ela está mais vermelha por baixo ponho-lhe pós de talco e pomadas que compro na farmácia porque ela é diabética e custa mais a cicatrizar..."C9 "...ponho-lhe um posinho de talco que é Lauroderme porque ela por baixo está sempre um bocadinho vermelha e mudo- a..." "...porque eu tiro-a da cama..."C9 "...quando está mais vermelha ponho as pomadas, mas quando está mais sequinha ponho pó de talco porque há pomadas que a gente põe que eu acho que agrava mais por isso ponho pós de talco Lauroderme um bocadinho a acho que fica mais sequinha enquanto não faz chichi..."C9 "...até lhe comprei aquelas botinhas próprias para não ferir os calcanhares..."C10 "...era preferível esfregar creme e ver se não ficam vermelhos..."C10 "...massajo com creme porque ele está muito teso (...) está inchado, até lhe ponho uma almofadinha por baixo para desinchar..."C10 " tem um colchão electrico para ajudar a não ter feridas (...) aquilo enche dum lado depois enche do outro e massaja o corpo, penso que assim está melhor..."C10 "...ponho creme no corpo, comprei um igual ao do hospital porque entendo se lá põe é porque é bom (...) limpa o corpo e hidrata..."C13 "nós viramo-lo de duas em duas horas ou até menos..." C13 "...eu viro-o porque é preciso para ele não ganhar feridas..." C14

LIMPEZA	"...eu tiro a fralda e lavo..."C1 "...se o oleado está amarrotado eu tiro-o aqui para esta cama ao lado, se não está muito amarrotado puxo-o praqui viro-o prali, um bocadinho de lado e faz-se a cama (...) pra roupa ficar lisa..."C1 "é preciso ter muita higiene..."C2 "...para lhe por a fralda, virar para um lado e meter a fralda por baixo e depois virar para o outro e puxar a fralda, depois esticar as pernas abrir um bocadinho (...) se for necessário é preciso limpar e lavar..."C2 "...não a deixo molhada nem um segundo (...) mudo a fralda se for preciso a qualquer hora da noite..."C5 "...aquelas bolhas pareciam que cada vez cresciam mais, eu um dia cacei o betadine e um bocado de algodão e arranquei aquelas bolhas (...) deixei secar depois deitei pós de talco por cima e em dois dias secaram, desapareceram..."C5 "...lavo-a por baixo, lavo as costas, lavo tudo, o corpinho todo..."C5 "...sei que o hei-de lavar sei que o hei-de enxugar sei que o hei-de virar..."C6 "... o que eu faço é lava-lo, dar-lhe banhinho, enxuga-lo muito enxutinho e mudar-lhe a fralda (...) mudar o saco do chichi. O banho é todos os dias..."C6 "...tenho de a ajudar a ir para a banheira, mas agora como tem os pés ligados tenho que passar assim uma esponja..."C7 "...eu lavar lavo-a de manhã, de manhã e à noite, agora durante o dia mudo só a fralda quando é preciso..."C7 "... lavo-o muito lavadinho..."C8 "...se é preciso desfazer a barba é o meu marido que faz..."C8 "...ponho aqui a bacia com água quente pego no betadine, pego em toalhetes e lavo. Os toalhetes eu uso porque dão muito jeitinho..."C8 "... viro-o para mim meto a fralda toda por baixo não é? Depois viro-o para o outro lado é como faço com os lençois e puxo a fralda ..."C8 "...os sacos da urina mudava de semana a semana, mas a enfermeira no hospital até me disse que não mudasse todas as semanas que não era bom..."C8 "...durante o dia lavo-a, já lhe lavei a carinha, as mãos, ao muda-la lavei-a por baixo, lavei-a toda. Tenho ali umas toalhitas que a minha filha compra que é mais prático para limpar..."C9 "...porque eu tiro-a da cama e não mudo a cama todos os dias porque entendo que não precisa ponho resguardos do continente para não deixar passar por vezes algum chichi. A cama não suja. Ela está algaliada faz tudo na fralda...."C9 "...ter muito cuidado e ter muito asseio..."C10 "...às vezes ele tosse e a expectoração sai e eu tiro-a com um lenço de papel..."C10 "...quando ele está mais aflito e não consegue deitar a porcaria fora, quando eu a vejo na boca meto-lhe as mãos na boca, os dedos na boca dele e limpo-lhe aquela porcaria..."C10 "a cama está sempre limpinha e o quarto também..."C11

APOIO EMOCIONAL	"...estar lavadinho e mudo-o quando for preciso..."C11 "...quando o saco está cheio tiro a urina..."C11 "...faço-lhe a higiene..."C13 "muito carinho (...) e amor..."C2 "...não lhe faltar com o principal..."C2 "...é preciso ter muito carinho, muita paciencia, muita responsabilidade..."C3 "...isto não é um traste que se põe para a cama, é preciso ter muito carinho, muita paciência, muita responsabilidade..."C3 "...eu gosto muito dela e cada dia que passa parece que gosto mais dela..."C5 "... disseram-me para lhe dar mimos, muito carinho, mas isso não é preciso ninguém me dizer que eu sei o tenho que fazer e hei-de dar não é verdade?..."C6 "...não lhe faltar com nada e ter muito carinho..."C10 "eles são idosos, precisam é mesmo de apoio, carinho.."C12 "é quase como tratar de um bebé que é preciso proteger" C12

DIFICULDADES DO CUIDADOR EM CUIDAR

SUBCATEGORIA	UNIDADES DE REGISTO / INDICADORES
CONDICIONANTES INERENTES AO CUIDADOR	• **PROBLEMAS DE SAÚDE** "...já tive três esgotamentos e tomo medicação para o cérebro..." C2 "...eu tenho 63 anos(...) um homem já com esta idade(...)o sofrimento que eu tenho nos ossos..."C5 "...eu também sou um bocado deficiente do braço direito(...)também tenho um bocado de dificuldade e também estou a tomar uns coisas p´ra cabeça: uns comprimidos..."C7 "... eu sozinha, há dias que não posso da coluna, custa-me muito..." C9 "...já tenho 73 anos e muitos problemas de saúde (...) custa-me muito..." C10 "...sinto-me com muita pouca força, não posso sozinha, sou muito doente..." C10 "...custa-me muito porque não posso sozinha, também tenho os meus problemas..." C11 "...eu também já me custa muito a andar(...) custa-me tanto..." C11 "...tenho muita falta de ar (...) saúde não tenho (...) custa-me um bocadito mas com sacrifício..." C12 "...ganhei uma depressão nervosa por causa dela estive a calmantes e a pressão alterada..." C12 "...não o posso erguer, já são 73 anos que eu tenho e tenho osteoporose muito adiantada..."C13

	• **SOBREPOSIÇÃO DE FUNÇÕES** "...tenho um filho que é toxipendente..."C1 "...esta minha filha está assim (. . .) não anda, foi a coluna, vai ter que andar sempre na cadeirinha, o que faz isto são as motas..." C5 "... tenho também o miúdo que só tem 4 anos..."C7 "... olho também pela minha sogra há 13 anos..."C8 "...este meu filho é assim um bocadinho!..." C13 "...tenho que fazer isto fazer aquilo é tudo para mim (...) esta responsabilidade está toda em cima de mim..."C5 "...o que me custou foi não ter tempo, disponibilidade..."C12 "...eu tinha a minha mãe para tratar, a casa para arrumar o meu miúdo..."C7 "...tenho as minhas coisas em casa para fazer e tenho que deixar a minha vida para vir para aqui..."C12 "...se eu não tivesse que trabalhar para governar a minha casa estava aqui com eles..."C12 • **NÃO ACEITAÇÃO NOS CUIDADOS** "...não estava preparada por causa da perna..."C8 "...a dra disse que o que estava a fazer lá fazia em casa(...) – oh sra dra ela vai assim? Vai assim com o tubo?..."C9 "...sim desejava-o aqui em casa mas assim não. Preferia que ele estivesse no hospital..."C11 "...ele no hospital sempre estava melhor (...) lá sempre tem ajuda..."C11 "...este doente não era doente para estar em casa..."C13 • **DESCONHECIMENTO / DÚVIDAS NO CUIDAR** "...porque eu sou analfabeta, não sei ler, nunca andei na escola..."C1 "...se eu soubesse ler em condições, eu sei ler muito mal..."C5 "...sei ler muito mal (...) aprendi por mim nunca andei na escola..."C11 " eu não conheço uma letra, nunca aprendi..."C15 "... sei lá o que faltava. Não sei..." C2 "...não sei. Bem mudo-lhe a fralda. Olhe não sei..."C4 "...sei lá, se calhar falta mas eu não sei o quê..." C9 "o que me ensinaram aprendi, mas sei lá acho que há mais qualquer coisa que eu não sei e devia saber..."C9 "...sei lá há coisas(...)que eu não entendo..."C9 "...sei lá o que havia de querer...tudo..."C11 "...eu não sabia não tinha conhecimento..."C13 "...naquele momento tive dúvidas, no dia anterior tinha tido vómitos e diarreia..."C2 "...quando deu isto à minha mulher eu não sabia tratar duma pessoa..."C5 "...eu não sei o que hei-de fazer (...) não sei se estou a fazer bem ou estou a fazer mal..."C5 "... a primeira vez vi-me assim com um bocado de dificuldade..." "...quando os vejo aflitos ainda fico mais aflita do que eles, fico sem saber o que fazer..."C8 "...não sabia o que havia de fazer..."C13 "...mas estava sempre com aquelas dúvidas..."C13

	"...ninguém me ensinou a fazer nada..." C12 "...não me explicaram nada, nunca ninguém disse nada, nem o que ela devia ou não devia fazer..." C12 "...agente chegava lá e perguntava os valores dos diabetes elas nunca diziam..." C13 "...nunca nos disseram que era preciso virá-lo na cama..." C13 "...olhe gostava de saber fazer as coisas que não sei. Não sei fazer as coisas como deve ser, nunca tratei de ninguém e não sei..." C14 • **DIFICULDADES TÉCNICAS E RELACIONAIS** "...o que me custa mais (...)é pô-la na cama, tem que ser duas pessoas..."C3 "...dificuldade é tirá-la da cama, da cadeira é mais sacrifício para mim..."C4 "...tirá-la da cama ainda é mais ou menos mas para a pôr é que tenho mais dificuldade..."C5 "...tenho de estar sempre a virá-lo, talvez de minuto a minuto, é o que me custa mais..."C6 "...é levantá-la e trazê-la para aqui..."C9 "...o que me custa fazer é vira-lo..."C11 "...custa-me pegar nela..."C12 "...o que eu tenho mais dificuldade é mexer-lhe..." C14 "...tenho medo que ela se entale, porque ela agora às vezes engasga-se muito com o leite..."C4 "... a alimentação é que está a atrapalhar-me também agora, porque me disseram que ela era diabética..."C5 "...a gente tem que meter-lhe na boca(...)ele agora engasga-se muito..."C6 "...ele engasga-se muito e não pode comer líquidos tem de ser assim tudo muito grosso..."C6 "...Estão sempre a mudar, a mudar a dieta..."C7 "...tinha que vir entubada, eu fiquei aflita(...)como vai ser se ela tirar a sonda..."C9 "...o que me custa é dar-lhe de comer, dar-lhe o medicamento (...) ele não come sozinho (...) e às vezes deita fora..."C11 "O que me custou é que ele vinha sem sonda (...) e tudo o que lhe dava com a seringa pelo canto da boca vinha fora (...)ele não conseguia engolir (...) perdeu o reflexo de deglutição..."C13 "...ele engasga-se constantemente..."C13 "...naquele momento tive dúvidas, no dia anterior tinha tido vómitos e diarreia..."C2 "...dificuldade(...)quando a algália parece que se solta um bocadinho..."C3 "...deviam explicar como se metia aquela coisa no pénis a gente vê-se consumida para encaixar aquilo..."C6 "...ele tinha o saco roto (...) tirar o saco ainda não vi, não sei..."C11 "...você acha-se capaz de se levantar e ir à cadeira fazer as suas necessidades porque nem eu nem o pai podemos pegar em si ao colo... mas a minha mãe coitada não se quer habituar às fraldas..."C12

	"...a algália entupiu e nós não sabíamos que isso era possível...C13 "...tinha aquelas perturbações do sono assim meia atordoada, meia inocentinha..."C5 "...a médica disse para lhe dar o Lorenin só quando ela precisasse, mas ela precisa todos os dias porque ela não dorme..."C7 "...ele berra muito e não dorme..."C11 "...passaram aquela coisa do vaporizador, a gente dá-lhe banho e assim, mas lidar com aparelhos..."C6 "...quando ele está mais aflito e com expectoração e não consegue deitar fora a porcaria..."C10 "...ela tem noites que levanta-se tapadíssima com falta de ar..."C12 "...porque ele precisava de ser aspirado e ficava muito aflito..."C13 "tinha infecção respiratória (...) foi quando eu vejo que a respiração não estava normal..."C13 "...custa-me lava-lo..."C11 "...ele ficou sem falar sem fala sem nada e a gente não sabe o que ele quer..."C11 "...já não falava tão bem como de costume..." C14 "...gostava de ter uma cadeira de rodas pra modo de o trazer até aqui fora e não tenho..."C6 "...talvez a fisioterapia fizesse bem à minha mãe porque ela gosta de conviver, para além do exercício, conversar fazia bem à minha mãe..."C12 "...começou aficar assim mais debilitado e já não falava como de costume..."(C14)
CONDICIONANTES EXTRÍNSECAS AO CUIDADOR	• **RECURSOS ECONÓMICOS ESCASSOS** "...ter pouco rendimento..."C1 "...eu não recebo nada porque há 9 anos que não trabalho, estou a olhar por ela (...) a minha filha não trabalha porque ainda está a estudar..."C2 "...financeiramente porque o meu marido não trabalha..."C2 "...o dinheiro também não dá, o que eu ganho de reforma, eu e a minha esposa também não dá, é medicamentos é isto é aquilo..."C5 "...bem queria comprar se pudesse comprar(...) um elevador, mas onde tenho dinheiro?..."C5 "...tira-se dinheiro pra pagar a luz e assim...uma pessoa fica sem quase dinheiro nenhum (...)ela só de medicamentos é aos dezasseis contos..."C7 "...o dinheiro não dá, não chega pra medicamentos quanto mais ir a um médico fora..."C7 "...também não posso comprar (. . .) o colchão, ela bem precisava..."C7 "...tenho só a reforma (...) as fraldas são caras..."C11 "...com uma pequena reforma porque o dinheiro da reforma é muito pouco e os medicamentos são muito caros, para comer e para medicamentos o dinheiro não chega..."C12 • **FALTA DE APOIO HUMANO E SOCIAL SUFICIENTE** "...quando estou sozinha viro-o eu sozinha tenho que fazer mais esforço..."C1

	"...sou sozinha não tenho ninguém, não tenho ninguém a ajudar-me..."C2 "... dei a carta à médica de recurso e ela disse que tinha de aguardar que a médica dela viesse para lhe resolver o problema (...)a médica dela está de férias..."C2 "...tinha que ser duas pessoas que eu sozinha não conseguia..."C4 "...sozinha tenho um bocado de problemas para a mudar(...) talvez ter outra pessoa que me desse uma ajuda..."C4 "...pedi auxilio e não arranjaram ninguém..."C5 "...tenho que fazer isto fazer aquilo é tudo para mim..."C5 "...tenho um irmão e uma cunhada a morar por cima, mas não me vêem ajudar..."C7 "... a enfermeira era para ter vindo cá na sexta feira mas não apareceu..."C9 "...se calhar ter uma pessoa para me ajudar..."C9 "...ter que arranjar uma pessoa para me ajudar a tratar dele..."C10 "...não posso sozinha..." C10 "... sou só eu e o meu marido estou sozinha (...) de noite fico sozinha eu e o meu marido..."C10 "...precisava de uma pessoa pra me ajudar a tratar dele..." C11 "...são 14 filhos mas anda tudo a trabalhar como hão-de vir à noite? À noite não vem ninguém..."C11 "...estar sempre alguém à beira dele ..."C11 "...para a minha mãe era estar aqui uma pessoa com ela..."C12 "...eles precisam era de alguém de um pessoa porque eles não podem estar aqui sozinhos..."C12 "...somos 5 irmãos, todos trabalham ninguém quer vir para aqui..."C12 "...precisava de uma pessoa para me ajudar..."C13 "...os meus filhos são casados indo trabalhar..."C13 "...ajudas pragora não tenho..."C1 "...meti os papéis, num me dero nada agora fui à segurança social....a ver..."C7 "... ajudaram mais?! Nada! Pragora nada nem ali nem nada..."C11 "...ninguém me ajuda em nada, não recebo mais nada nem ninguém me disse mais nada..."C11 "...já disse que era preciso ir à assistente social para ela dar uma ajuda..."C12 "...nunca veio cá ninguém..."C12 • **CONDIÇÕES DE HABITAÇÃO E EXISTÊNCIA DE MATERIAL INADEQUADOS** "...comprei aquela cadeira mas ele não pode estar nela..."C1 "tem ali no chão um socalco que eu vejo-me..."C5 "...tem a cama articulada mas ele nem quer estar nela, mudei-o para a outra..."C6 "...já lhe custava tomar banho na banheira porque é alto se fosse um poliban era mais jeitoso..."C7 "...a cama dela ginga um bocado é daquelas grandes e o colchão não é apropriado. Ainda há dias partiu uma tábua..."C7 "...necessitava de mais um quarto..."C7 "...já tentei sentá-lo ali mas ele não se aguenta..."C8

	"...ela tem um andarilho só que não o agarra..."C9 "...levantá-lo? Não há espaço para isso..."C10 "...custa-me abandonar isto, mas tinha que sair daqui..." "...era preciso de tudo..."C11 "...tem estas escadas todas aqui fora e está claro tenho medo que ela caia..."C12 "...as casas de banho não são aqui dentro, são lá fora e a casa não tem muitas condições..."C12 • **INEXISTÊNCIA DE ACESSÓRIOS TÉCNICOS** "...podia ter um sofá próprio..."C1 "... podia ter aquela grua mas é coisa muito cara..."C5 "precisava que me dessem uma máquina para lhe medir os diabetes..."C5 "...gostava de ter uma cadeira de rodas pra modo de o trazer até aqui fora e não tenho..."C6 "... ele tem maré que fica muito tapado(...) mas pro modo dele ser aspirado não tenho..."C6 "...para o tirar da cama precisava de um cadeirão próprio..."C6 "...precisava de uns coisos para lhe pôr no colchão(...) tenho ali plástico, mas foi no sábado basou tudo..."C7 "...por exemplo para o erguer devia ter aquela máquina que vocês têm no hospital..." C11 "...queria era uma cama articulada que me fazia um jeitão, sempre tem grade para ele não cair para baixo..."C11 "...precisava de um aparelho para ela respirar melhor..."C12 "...se tivesse aquele aparelho que se liga à corrente para fazer nebulização ficaria mais limpo..."C12 "...embora se tenha muita coisa não se tem tudo..."C13 "...uma cama articulada fazia muito jeito para ele levantar-se..."(C15) • **CONDIÇÕES DO DOENTE** "... está assim mas está pesado..."C1 "...está com as pernas encolhidas e dá mau jeito..."C1 "...ela é mulher para aí para uns 80 Kg (...) ela não ajuda nada e eu vejo-me..."C5 "...andava sozinha comia sozinha, mas começou a acamar. Agora dá muito trabalho..."C4 "... está com os pés ligados(...) e um bocado presa dos braços, custou-me lidar com ela..."C7 "...vai ali para o portão(...)ela cisma que aqui não é a casa dela e quer ir embora, mas não sei para onde..."C7 "...ele amputou a perna e foi isso que mais me custou..."C8 "...o que me custa é ter de a amarrar por causa de não arrancar a sonda. Tem bocados que está lúcida, tem outros que lhe dá para estar todo o dia sem falar e nós não sabemos o que ela quer..."C9 "... há dias que ela não dá nem um passo..."C9 "...ficou sem apetite de comer sem vontade de comer..."C9 "...o que mais me custou foi ver o estado dele, estar sempre na cama..."C10

	"...nem ele é capaz..."C10 "...ele está assim, mas é muito pesado..."C11 "...ele berra muito e não dorme..." C11 "...ela por causa dos ossos não tem muita força..."C12 "...porque é um bocado pesado..." C14 "...dá muito mau jeito porque está pesado..." (C15) • **NÃO PARTICIPAÇÃO NOS CUIDADOS HOSPITALARES** "...no hospital não me explicaram nada..."C1 "...quando estão a fazer a higiene aos doentes nós temos que sair cá para fora..."C2 "...ninguém me explicou nada, nem médico nem enfermeira..."C2 "...as vezes que fui ao hospital não via assim, não me ajudaram, ela estava sempre sentada naquelas cadeiras e nunca vi nada, nunca calhou..."C4 "ninguém me disse vais fazer assim ou vais fazer assado ou desta maneira ou doutra, ninguém me disse nada..."C5 "...as enfermeiras praticamente não me disseram nada..."C5 "... o que elas me ensinaram não foi suficiente porque elas não me ensinaram nada..."C5 "...eu praticamente não via as enfermeiras a tratarem da minha mulher porque elas não me deixavam, punham-me cá fora..."C5 "...ninguém mais me explicou mais nada, nem nada..."C7 "... ninguém me ensinou..."C6 "...passaram a receita daquele vaporizador e não nos disseram que tínhamos que telefonar para o Porto pra mandar vir os aparelhos..."C6 "...uma vez puseram-me cá fora ia um enfermeiro e uma enfermeira..."C8 "...porque eu não sabia que era queda de açúcar..."C8 "ninguém me ensinou (...)aliás elas mandavam-nos para fora quando lhe iam pôr a fralda..."C8 "...sinto que sou inteligente que aprendo fácil, mas ninguém nasce ensinado..."C9 "...andava lá um sr enfermeiro que me mandava sempre sair..."C10 "... não vi a dar banho porque era de manhã e a essa hora a gente não está lá, não há visitas..."C10 "...ninguém me ensinou a fazer nada..."C12 "...não me explicaram nada, nunca ninguém disse nada, nem o que ela devia ou não devia fazer..."C12 "...agente chegava lá e perguntava os valores dos diabetes elas nunca diziam..."C13 "...nunca nos disseram que era preciso virá-lo na cama..."C13

ADAPTAÇÃO DO CUIDADOR À PRESTAÇÃO DE CUIDADOS

SUBCATEGORIA	UNIDADES DE REGISTO / INDICADORES
CONDIÇÕES PRÉ EXISTENTES	"...eu acho que neste momento não está a faltar nada..."C3 "...eu olho por ela porque sou amiga dela e conheço-a há muitos anos (. . .) e depois também faz jeito o dinheirinho que tiro ao fim do mês. Moro aqui perto, dá-me jeito, gosto dela e faço o jeito à filha, para não ter de deixar de trabalhar..."C4 "...já tratava do homem dela..."C4 "já olhei por um casal de idosos (...) estive lá dois anos (...) foi aí que ganhei um bocado de experiência..." C3 "...eu pragora o que ela precisa sei fazer, a picada, a insulina isso sei fazer..."C7 "...penso que tenho as condições, não me falta nada..."C8 "...tenho chamado o médico particular..." C9 "...a cabeleireira vem cá cortar-lhe o cabelo de 2 em 2 meses..."C9
CONDIÇÕES ADQUIRIDAS	• **SUPORTE HUMANO** "...as enfermeiras do Centro vinham cá a casa cura-la ou fazer análises".C4 "... A médica também veio a casa..."C4 "...tenho esta filha que está de férias e a Sra. da Segurança Social..."C5 "... a enfermeira do Centro de Saúde vem cá dar-lhe a pica..."C5 "... a gente chama a enfermeira e ela vem..."C6 "...deram-me a máquina e tudo para fazer a pica..."C7 "...ligaram-me a dizer que só vêm amanhã fazer o curativo..."C7 "...se não posso sozinha chamo o meu marido que ele vem ajudar-me..."C8 "...se eu quero sair ao domingo de tarde fica aqui a minha filha e vou eu e o meu marido dar um passeio..."C8 "...a enfermeira do Centro de Saúde vem cá todos os dias fazer-lhe o penso à perna..."C8 "a enfermeira tem que vir hoje mudar a sonda..."C9 "...a enfermeira veio cá três dias seguidos aspirá-lo e ensinar-me a trabalhar com o aparelho e aspirá-lo..." C10 "... tenho uma senhora que vem aqui a casa de 4 em 4 horas, durante o dia "...eu sozinha cá me vou arranjando..."C4 "...eu chamo este meu filho para me ajudar a mudar a fralda..."C13 "...as minhas filhas botam-me uma mão..."(C15) "...a enfermeira do centro de saúde veio cá na 6ª feira..."C13 "...tenho o meu pai que vai fazendo o almoço..."C12 "...quando me vejo mais aflita chamo um filho pelo telefone..."C11 "..se eu não poder sozinha tenho de chamar os meus irmãos..."C11 "...Aqui a gente vai ali às vizinhas para me deitarem uma mão (...) são as vizinhas que eu chamo para me deitarem uma mão..."C11

	"...são as vizinhas que eu chamo para me deitarem uma mão, para o virar às vezes, para o mudar e levantar para o pôr na cadeira, porque eu sozinha não posso..." C11 "...o filho até me disse que vinha para me ajudar a deita-la..."C3 " qualquer coisa de estranho que eu veja ligo logo para a nora e ela resolve..."C3 "...à noite vem cá o meu filho ajudar-me a vira-lo a última vez..."C10 "...a enfermeira do centro de saúde vem cá só quando é preciso mudar a sonda ou a algália (...) quando é preciso telefono para lá e elas vem..."C10 "...o meu filho vem cá todas as noites..."C10 • **SUPORTE MATERIAL** "...a assistência social deu 250 euros pra ajuda das fraldas..."C5 "...quando precisava de medicamentos levava as caixas ao sr dr da Caixa e ele passava..."C5 "...se a vejo atrapalhada levo-a ali ao hospital..."C3 "...a nossa sorte é que vem um filho e dá-me uma coisa , vem outro e dá-*me outra, eu nunca pedi nada a ninguém. A minha filha paga-me a água e a luz o que para nós já é uma ajuda, e depois os outros dão aquilo que podem..." (C15).* "...a médica (...) passa-me tudo o que eu preciso porque eu sou humilde e elas não me negam nada..." C11 "...a cama articulada foi a Conferencia da Freguesia que arranjou..."C6 "... a enfermeira meteu-se (...) e a assistência social arranjou-me a cama..."C1 "... quer que eu meta os papéis para ajuda de alguma coisa (...) as ajudas que eu teve foi a cama da assistência social..."C1 "...ela veio cá e pôs um saquinho novo..."C11 "...quando ele está aflito chamo a ambulância e vou logo para o hospital mais perto..."C11 "...quando lhe dá assim eu agarro nele e vou logo pro S. João..."C11 "...os sacos a enfermeira deu-me três e quando eu preciso vou lá buscar..."C11 • **CONFORMISMO HÁBITO** "...não posso queixar-me porque não tenho. Pragora vou podendo lidar com ele, a gente está assim habituada neste meio..."C1 "...para já não tenho sentido muitas dificuldades. Estou habituada a lidar com ela..."C2 "...ela está assim há tantos anos..."C5 "...dar de comer dá-se bem (...)a gente tem de lhe meter na boca mas lá se remedeia, agora já estou habituada..."C6 "...quando lhe deu a primeira vez foi há onze anos..."C11

	• **ACEITAÇÃO NOS CUIDADOS** "...ele não estava lá a fazer nada o que estava lá a fazer fazia em casa..."C1 "...eu já contava que ela viesse, ela não andava por isso contava que ela viesse assim..."C4 "...sentia-me preparado para cuidar dela, mas que ela viesse ..."C5 "...para mim não há quem a zele melhor do que eu..."C5 "...estava preparada para receber o meu marido em casa porque eu já desconfiava..."C6 "...agora estou preparada já não me custa, faço tudo o que ele precisa..."C8 "...gostava que ele morresse em casa, gostava de estar à beira dele quando isso acontecesse ..."C8 "...não se vai abandonar assim uma pessoa..."C8 "...eu antes quero ser eu a fazer isto ao meu marido a ser uma pessoa de fora..."C10 "...eu estava contente por ele vir para casa..."C13

REACÇÕES EMOCIONAIS DECORRENTES DO CUIDAR

SUBCATEGORIA	UNIDADES DE REGISTO /INDICADORES
REACÇÕES POSITIVAS	• **CARINHO** "muito carinho (...) e amor..."C2 "...não lhe faltar com o principal..."C2 "...é preciso ter muito carinho, muita paciência, muita responsabilidade..."C3 "...isto não é um traste que se põe para a cama, é preciso ter muito carinho, muita paciência, muita responsabilidade..."C3 "...eu gosto muito dela e cada dia que passa parece que gosto mais dela..."C5 "... disseram-me para lhe dar mimos, muito carinho, mas isso não é preciso ninguém me dizer que eu sei o tenho que fazer e hei-de dar não é verdade?..."C6 "...não lhe faltar com nada e ter muito carinho..."C10 "eles são idosos, precisam é mesmo de apoio, carinho.."C12 "é quase como tratar de um bebé que é preciso proteger" C12 • **CORAGEM** "...fui sempre um bocado corajosa (...) tenho ultrapassado os obstáculos que me têm aparecido e não tenho sugestão nenhuma (...)sinto-me com coragem, força pra lidar com ele..."C1 "...é preciso ter muita coragem, eu tenho pena seja ele quem for..."C8 "...minha senhora sempre tive muita coragem, lá na barragem quem vestia os mortos era eu..."C10 "...ele é meu marido não tenho nojo dele, tenho muita coragem..." C10 "...é preciso ter muita coragem e vontade de fazer as coisas, muita paciência..."(C14)

REACÇÕES NEGATIVAS	• **RESPONSABILIDADE** "...é preciso ter muito carinho, muita paciência, muita responsabilidade..."C3 "...isto não é um traste que se põe para a cama, é preciso ter (...) muita responsabilidade..."C3 "fazer tudo pela pessoa..."(C15) • **RETRATAÇÃO** "é quase como tratar de um bebé que é preciso proteger" C12 "...isto de facto é a nossa fotografia mais tarde..."C3 • **PACIÊNCIA** "...é preciso ter a cabeça no sitio porque a gente não descansa o que é preciso. É preciso ter muita paciência porque ele não tem culpa de estar assim..."C11 "...é preciso ter muita paciência com a doença..."C12 "...é preciso ter muita paciência..."C13 • **FUGA** "...quando me vejo enrascada fujo, vou lá para fora, deixo porque não posso vê-lo assim e faz-me mal da cabeça..."C11 • **SATURAÇÃO** "...às vezes agente perde a paciência..."C7 "...já são 9 anos que lido com ela..."C2 "...ela cansa-me um bocado, faz muita força..."C7 "...ela não dormia e não deixava ninguém dormir! Ai satura satura..."C7 "...agente chega ao fim da noite com umas dores de cabeça ela está sempre a chamar apanhou esse jeito..."C7 "...às vezes uma pessoa não tem paciência..."C12 "...uma pessoa estava habituada a girar por aqui e por ali e está claro que desespera e menos paciência tem ..."C12 "...a minha mulher está assim vai fazer 8 anos..."C5 "...a gente não descansa ela está sempre a chamar e a gente tem de estar acordada..."C6 "...ele não dorme, a gente não dorme e quem tiver coração sabe como é?..."C11 "...é preciso ter a cabeça no sitio porque a gente não descansa o que é preciso. É preciso ter muita paciência porque ele não tem culpa de estar assim..."C11 "...ele berra muito, não me deixa sossegar..."C11 "...já tem 4 meses de hospital..."C10 • **SOFRIMENTO /TRISTEZA** "... estava eu durante o noite durante a dia (...) tenho sofrido muito com o problema dela..."C5 "...sinto uma tristeza muito grande porque estou sempre à espera do pior..."C10

	• **MEDO** "...eu tenho muito medo...medo de que eles me morram... a minha preocupação é que eles morram..."C8 "...fiquei muito atrapalhada quando vi isso..."C8 "...fico logo atrapalhada quando os vejo assim, lembro-me de que eles morrem..."C8 "...ele fica-me assim, revira-me os olhos e fica-me como morto nas mãos e isso rebenta-me o coração porque sabe como é já somos casados há 53 anos, vivemos sempre juntos os dois..."C11 "...tenho medo que ela caia, como já caiu..."C12 "...quando vimos isso entramos em pânico (...) era uma aflição para mim e para quem estava presente"C13 "...sentia-me muito angustiada..."C13 "...tenho medo de fazer alguma coisa mal feita por não saber..."C14 "...tenho medo que ele comece a ganhar feridas..."C14 "não sei fazer as coisas como deve ser, nunca tratei de ninguém e não sei (...) gostava de saber mas o meu pai é a primeira pessoa que eu tenho de tratar e tenho medo de fazer alguma coisa mal feita por não saber..." (C14). • **SOLIDÃO** "...sou só eu e o meu marido estou sozinha..."C10 "...estou sozinha... mas depois fico mais sozinha..."C10 "...se ele for vou também não fico aqui sozinha..."C11 "...o melhor para a pessoa era que Deus nosso Senhor o levasse logo, porque sofrem eles e nós sofremos muito também..."C11 "...porque vê-se aqui preso em casa e é preciso ter calma e muita paciência..."C12 • **OBRIGATORIEDADE NO CUIDAR** "...sinto que sou obrigada a cuidar dela...ela é minha mãe"C6 "...o que sinto é que sou obrigada a olhar por ela à maneira que sei porque não a posso levar para mais lado nenhum..."C6

APRENDIZAGEM DO CUIDADOR

SUBCATEGORIA	UNIDADES DE REGISTO / INDICADORES
PROCESSO DE APRENDIZAGEM	**APRENDEU FAZENDO** "...eu tento uma coisa até resultar, se não resultar tento outra até resultar..."C5 "... não aprendi em lado nenhum, é a experiência só, mais nada (...)ela está assim há tantos anos..."C5 "... a gente tem de ver como e pegar de uma maneira se não dá pega-se da outra..."C6 "...a gente sabe o que lhe há-de fazer(...)aprendi às minhas custas..."C6 "...nós tivemos de nos desenrascar da melhor maneira..."C6 "...eu trouxe-o e fez à minha maneira que eu sabia olhar por ele..."C6 "...vou aprendendo..."C8 "...com a pratica, com o dia a dia aprendi..."C9 "...quando lhe deu a primeira vez foi há 11 anos..."C11

	"... mas ao fim e ao cabo somos nós que temos que fazer, nós é que nos vemos na situação e temos que fazer..."C11 "...aprendi por minha habilidade com ela...tinha que lhe fazer o serviço..."C12 "...quando a gente tem o primeiro bebé também não sabia como é que funcionava porque nunca tinha tratado doutros bebés e aí agente foi aprendendo não é?..."C12 "...o dia a dia vai-nos ensinando, se agora não corre tão bem para a próxima tenta-se fazer melhor..."C12 "...também está-se sempre a aprender faço com entendo que deve ser feito..."C 13 "...desde sempre curei filhos, que às vezes se magoavam..."C1 "...eu criei 15 filhos, não foi brincadeira e no entanto nunca, ninguém me veio ajudar..."C1 "já olhei por um casal de idosos(...)estive lá dois anos(...)foi aí que ganhei um bocado de experiência..."C3 "...não aprendi em lado nenhum foi a experiência, já tratava do homem dela..."C4 "...aprendi com a minha sogra olho por ela há 13 anos..."C8 "... é exactamente como se faz aos bebés, criei 4 filhos e esta neta portanto não há dificuldade nisso, é fácil..."C9 "...eu aprendi por mim própria, porque tive o meu marido também doente..."C9 "...aprendi ao longo da vida(...)eu sei, mas é por experiência própria..."C9 "...explicaram-me da insulina, elas até me disseram experimenta aqui numa almofada(...), elas diziam isso não custa nada..." "... o meu pai era enfermeiro e eu tenho muitas luzes de enfermagem (...)lá na barragem tinha sempre muita gente para dar injecções..." "...eu dou injecções, que aprendi com um médico quando era nova..."C13 "...fui eu quem tomei conta dos meus pais, já sabia com tratar..." C13 "...perguntaram-me um dia se eu queria dar a refeição e eu disse que sim (...) estiveram à minha beira a ver eu fazer..."C13 "...eu até aí não tinha experiência nem hipótese..."C3 "o tempo ensina a gente..."(C14). • **APRENDEU VENDO** "...assisti uma ou duas vezes..." C2 "...em ver as enfermeiras e ajudá-las a mudar a fralda a dar-lhe comer..." C2 "...porque eu via no hospital a porem-lhe..."C2 "...aprendi pelas horas que eu estava lá e por mim própria para usar da mesma maneira aqui em casa..."C2 "...isto que ela precisa estou a fazer porque aprendi lá, via..."C7 "...eu ia ao hospital para vê-la e depois via elas a mudarem..."C8 "... estive lá e vi...vi como elas faziam..."C8 "...eu ia de manhã e via como elas faziam, como não faziam estava por lá às fugidas. Via as enfermeiras a fazerem e a tratarem dela..."C9 "...ia ao hospital e via não é(...) eu ia de manhã e via como elas faziam, como não faziam estava por lá às fugidas e depois estava lá a tarde

	como não faziam, estava por lá às fugidas e depois estava lá a tarde toda..."C9 "...no hospital fui observando também fui vendo como cuidavam, como o mudavam, viravam isso eu não sabia..."C10 "...naquele tempo cheguei a ir com o meu pai para o hospital e via o que ele fazia aos doentes..."C10 "...eu assistia a tudo, via a muda-lo, vira-lo, esvaziar o saco..." C10 "...os enfermeiros ajudaram-me muito porque me deixaram ver..."C10 "...eu acho que pelo facto de estar a tarde inteirinha ma ajudou muito, porque vi muita coisa..."C10 "...via lá no hospital, também punham uma almofada por baixo dos braços e penso que seria para desinchar as mãos..."C10 "...via a sra enfermeira a fazer assim..."C11 "...ao estar internada no hospital, o que as enfermeiras faziam agente vai fazendo..."C12 "...a gente cai num hospital e a gente vai vendo como elas fazem..."C12 "... aprendi porque fiz a primeira vez e depois ia observando..." C13 "...mas porque nós víamos no hospital..."C13 "...via no hospital como as enfermeiras faziam..." C14
FONTES DE INFORMAÇÃO	• **APRENDEU OUVINDO** "...ensinaram-me a fazer a picada..."C7 "...ao meio dia dei-lhe a outra insulina porque passava dos 300; ensinaram-me..." C7 "...eu não sabia o que fazer-lhe, veio então a enfermeira e ensinou-me..."C8 "...ensinaram-me a lidar com a sonda..."C9 "explicavam-me o que lhe iam fazer..."C10 "...a enfermeira do centro de saúde veio cá 3 dias seguidos ensinar-me a trabalhar com o aparelho e aspira-lo..." C10 elas explicaram-me como é que eu devia fazer e outras coisas...C10 "...tem lá aquela enfermeirinha e ela disse-me assim: agora asra tem de ajuda-lo a virar apor de pé arranjá-lo a dar-lhe de comer, até me deu uma lista para eu ver o que ele podia comer e foi ela quem mais me ajudou..."C11 "...a sra enfª do Centro de Saúde até me disse que eu lhe pusesse nívea nos cotovelos..."C14 • **PROFISSIONAIS DE SAÚDE** "...fui falar com o sr dr D. Que o tratava a perguntar o que é que se passava..."C1 "...no caminho encontrei o médico e ele disse-me..."C2 "...eu perguntava isto ou aquilo e eles explicavam-me..."C2 "...liguei para o hospital e o sr enfermeiro disse-me que eu desse só a medicação que eu tinha trazido de lá..."C2 "...ela disse-me que elas disseram que era assim que se fazia..."C3 "...eu pergunto eles respondem-me..."C5 "...disseram para entregar a carta ao médico de família..."C5 "...elas não me deram o papel, eu é que fui à visita e notei o papel em

	cima da mesinha de cabeceira e trouxe-o embora..."C6 "...ela teve alta e a enfermeira e a médica dela falaram comigo..."C7 "... o Sr Dr que é médico de família também me dava umas dicas e é que comecei a aprender..."C8 "...a Dra da farmácia é que me disse..."C8 "...eu não sabia o que fazer-lhe, veio então a enfermeira e ensinou-me..."C8 "...a enfermeira disse que não era para mudar todas as semanas..."C8 "...se me vejo um bocado indecisa telefono para o médico de família..."C8 "...o Sr Dr chamou-me lá e disse-me..."C8 "...a Dra assistiu-a muito bem e explicou-me tudo..."C9 "...fiquei muito grata porque o enfermeiro que me ensinou ,e também uma enfermeira que me ensinou..."C9 "...o médico disse-me que ela tinha que comer pelo menos 7 vezes ao dia de 3 em 3 horas..."C9 "...fui vendo como cuidavam, como o mudavam, viravam isso eu não sabia..."C10 "...os enfermeiros ajudaram-me muito porque me deixaram ver..."C10 "...o médico mandou..."C10 "...aprendi tudo quanto as enfermeiras faziam para tratar dele..."C10 "...quando é preciso telefono para lá...para o centro de saúde..."C10 "...elas explicaram-me como é que eu devia fazer e outras coisas..." C10 "...a enfermeira do centro de saúde veio cá 3 dias seguidos ensinar-me a trabalhar com o aparelho e aspira-lo..." C10 "...o meu pai era enfermeiro e eu tenho muitas luzes de enfermagem (...)o meu pai ensinou-me muitas coisas..."C10 "...tem lá aquela enfermeirinha e ela disse-me assim..."C11 "... fui lá falar com o médico..."C11 "...perguntava às enfermeiras..."C12 "...o médico escreveu no papel e eu fui ter com a enfermeira a perguntar-lhe..."C12 "...veio cá a enfermeira e disse-nos..."C13 "...fui com a carta para a médica de família e fiz algumas perguntas..."C13 "...a sra enfª do Centro de Saúde até me disse que eu lhe pusesse nívea nos cotovelos..."C14 "...vão ter com o médico ou com as enfermeiras para se informarem..."(C15) • **OUTRAS PESSOAS NÃO PROFISSIONAIS DE SAÚDE** "...aprendi em casa de uns médicos(...)com uma empregada a ensinar..."C3 "...quem me ensinou foi a filha..."C4 "...a farmácia é que teve de explicar tudo, que elas não explicaram nada..."C6 "...comprei a máquina na farmácia e foi lá que me ensinaram..."C8 "...eu sempre ouvi que as pessoas diabéticas, quando têm uma ferida custa mais a cicatrizar..."C9

CONTEÚDO DA INFORMAÇÃO	"quem me ensinou foram os homens da Gasin..." "...na farmácia explicaram-me..."C12 • **OUTRAS FONTES DE INFORMAÇÃO** "...tenho um papel prescrito, fui vendo e estou a seguir conforme está prescrito..." C2 "...fiz um curso de apoio a familiares e à comunidade..."C3 "...às vezes vem nas revistas coisas interessantes sobre as doenças e nós aprendemos..."C4 "...deram-me um relatório..." C7 "...eu trouxe do hospital uma carta para o médico..."C10 "...nós aprendemos a ler as instruções..."C13 • **TERAPÊUTICA** "...ele disse que eu desse só a medicação que tinha trazido de lá..."C2 "...os remédios é de manhã à tarde e à noite como disseram no hospital..."C4 "...passaram a receita daquele vaporizador..."C6 "...a médica disse só para lhe dar o Lorenin..." C6 "...agora sei que lhe devo dar água com açúcar quando os diabetes estão baixos..."C8 "...quando os diabetes estão baixos (...) o Sr Dr disse para lhe dar papa de açúcar..."C8 "...da insulina (...) elas explicaram-lhe..."C9 "...uma enfermeira que me ensinou agora como é que fazia com a medicação ralada (...) agradeci muito de ela me explicar que se podia ralar a medicação e dar pela sonda..."C9 "...explicaram-me como havia de dar os remédios, que tinham que ser esmagados..."C10 "...para além de outras coisas ela ensinou-me a levantar, lavar e dar a medicação..."C11 "...escreveram nas caixas como era que ela devia tomar..."C12 • **DIETÉTICA** "...o médico já me tinha dito que ela tinha de beber muitos líquidos..."C2 "...que ela tinha que comer com pouco sal, de tudo mas com pouco sal..."C2 "...disseram-me que ela era diabética que não pode comer kiwi (...) maçã (...) laranja que seja mais doce..."C5 "...a alimentação foi isso que eu perguntei ao médico..."C8 "...batatas arroz e assim não pode comer por causa dos diabetes..."C8 "...o médico disse para lhe dar de tudo..."C8 "...ensinaram-me a lidar com a sonda foi muito bom..." C9 "...em relação a como dar a alimentação pelo tubo e a medicação e como é que havia de fazer os batidos..."C9 "...o médico disse-me que ela tinha que comer pelo menos 7 vezes ao dia de 3 em 3 horas..."C9 "...explicaram-me como havia de fazer com a sonda, como havia de dar

	a comida(..)explicaram-me e até me deram um papel onde trazia tudo explicado..."C10 "...ela ensinou-me o que lhe devia dar de comer, saladas, legumes mas vem tudo na lista..."C11 "...do hospital trouxe uma lista dos alimentose quantidades que deviam ser administrados diáriamente..."C13 • **CUIDADOS COM O DOENTE** "...na parte de higiene da parte de baixo isto é: a pôr as fraldas, mudar as fraldas, lavar , porque sou eu que lhe dou banho, mas não era isso que eu fazia..."C2 "...o médico já me tinha dito que ela tinha de beber muitos líquidos..."C2 "...que ela tinha que comer com pouco sal, de tudo mas com pouco sal..."C2 "...os remédios é de manhã à tarde e à noite como disseram no hospital..."C4 "...passaram a receita daquele vaporizador..."C6 "...a médica disse só para lhe dar o Lorenin..."C7 "...a enfermeira ensinou-me e disse quando o vir assim entalado, para o pôr de lado..."C8 "... a enfermeira disse para não mudar o saco da urina todas as semanas..."C8 "...explicaram-me da insulina..."C9 "...ensinaram-me a lidar com a sonda..."C9 "...trouxeram as balas e o oxigénio e ensinaram-me..."C10 "...explicaram-me também como havia de fazer com a sonda..."C10 "...via a mudá-lo, a virá-lo, esvaziar o saco, elas explicaram-me como havia de fazer, e outras coisas..."C10 "...explicaram-me também com havia de fazer com a sonda, como havia de dar a comida e os remédios que tinham que ser esmagados..."C10 "...para além de outras coisas ela ensinou-me a levantar, lavar e dar a medicação..."C11 "...ela ensinou-me o que lhe devia dar de comer, saladas, legumes mas vem tudo na lista..."C11 C13 "...os diabéticos têm de comer muitas vezes ao dia..."C13 • **DIAGNÓSTICO** "...a doença que ele estava a curar era anemia e hemorragias..."C1 "...diabetes, trombose e tensões..."C4 "...eu vou falar com o médico para saber qual o diagnóstico dela(...), para saber se está a evoluir ou desinvoluir...C5" "...disseram-me que ela era diabética..."C5 "deram-me um relatório..."C7 "...cortaram-lhe a perna por causa dos diabetes, tinha úlceras verdes e correu mal..."C8 "...fez um taco e acusou múltiplos derrames..."C9 "...Estava desidratada (...)fez uma análise e acusou uma infecção urinária..."C9 "...fez um taco, que tinha múltiplos derrames..."C9 "... ele é diabético..."C11

	"...disse-nos que para além de tudo tinha uma infecção respiratória..."C13 "...ele é diabético e depois tem asma..."C13 • **ESTADO DO DOENTE** "...ele disse-me que estava muito mau (...),mas que estava a reagir muito bem..."C1 "...tinha feito análises e estava tudo bem..."C2 "...vinha embora mas que estava tudo bem, que eu podia vir descansada..."C2 "...o Sr Dr chamou-me lá e disse-me que não era para ele ficar melhor, mas era para ele ter uma qualidade de vida melhor, para não ter dores..."C8 "...elas diziam: a sua mãe tem muita força de vontade força de viver e é isso que está a ajudar a sua mãe, isso ajuda muito na cura..."C12 • **MOMENTO DA ALTA** "...fui ter com a enfermeira e disse:- é verdade que o meu marido vai amanhã embora? E ela disse:- é, va, o sr dr disse que ele amanhã vai embora..."C1 "...ela disse-me: ela vai ter alta..."C12

PERCEPÇÃO DO CUIDADOR SOBRE OS CUIDADOS NO HOSPITAL

SUBCATEGORIA	UNIDADES DE REGISTO
DESFAVORÁVEL	"...eu penso que deviam dar mais atenção..."C1 "...se ela tivesse uma chaga, que me ensinassem (...) se tivesse uma ferida , que me ensinassem a tratar como se devia fazer, como se devia tratar..."C2 "quanto mais se sabe não faz perder, a gente sabendo mais coisas..."C3 "...era necessário saber mais em relação à algália ..."C3 "...elas deviam ensinar desde a higiene(...) o que a gente deve fazer..."C3 "...o que me deveriam ter ensinado (...) era a mudá-la, virá-la a mudar a cama, porque olhe também tem que se lhe diga mudar a cama sem ela sair de lá , mudo conforme sei, no hospital é diferente porque têm mais experiência do que eu..."C4 "...queria que elas viessem ter comigo e dissessem :- Ho sr E. A sua esposa tem diabetes, sangue gordo (...) e me dessem uma cartinha para ler, eu não sei ler mas a minha filha sabe explicar..."C5 "...dar a pica era uma coisa que eu devia saber..."C5 " deviam explicar alguma coisa que a gente não soubesse. Por exemplo explicar como se metia aquela coisa no pénis que a gente nunca viu, a gente não sabe..."C6 "...foi a enfermeira do Porto que me explicou quando deviam ser elas a explicar..."C6

	"elas deviam dizer por exemplo de quantas em quantas a gente o havia de mudar, o modo de lidar com ele, uma série de coisas, sei lá... explicar como funciona esta coisa do soro das nubulizações , quantas gotas a gente havia de pôr...C6 "...podiam dizer pra gente telefonar e explicar por telefone..."C6 "...não aprendi nada de novo o que eles fizeram eu já sabia..."C8 "... estive lá e vi e não aprendi nada de novo, o que elas fizeram eu já sabia..."C8 "...deviam explicar a fazer a cama quando ela fica na cama..."C9 "...deviam ter uma atenção com a família, que dissessem a sra esteja aqui às tantas horas porque vai uma enfermeira explicar a tratar da sua sogra(...) que é para a sra saber tratar dela(...)dizer o que é melhor qual a posição melhor..." C9 "...se calhar há algum segredo que eles não nos possam dizer porque é só deles, claro estudaram tiraram o curso deles não é?..."C9 " ...acho que não havia mais nada a ensinar..."C10 "...ensinou-me a aspira-lo e eu acho que isso é muito importante..."C10 "...eu acho que elas me explicaram bem..."C10 "...maior parte das vezes deram bem as informações, mas outras se tiverem de dar um raspanete também dão..."C12 "...deviam dizer o que eu devia fazer à doente, mas não disseram..."C12 "...podiam-nos ter ensinado a trabalhar com a máquina, nós temos que controlar os diabetes..." C13 "...depois para cuidar dele também não foram suficientes..." C13 "...não há assim aquele carinho por certos doentes..."C1 "...a médica disse para mim que lá não era lar nenhum..."C6 "...elas no hospital não me explicaram nada elas lá é um bota pra frente..."C6 "...são pessoas otoritárias, carrancudas e dão raspanete a qualquer pessoa..."C6 "...chamavam-lhe mimalho se ele chamasse por elas e eu não achei bem..."C6 "...eram as auxiliares que estavam para lhe dar e eu sou franca não gostava muito que fossem elas a fazer esse serviço..."C13 "...porque as empregadas chegam para lhe dar comer e se comer, comeu se não comer vai para fora..."C13 "...elas estavam sempre à espera de familiares para lhe darem o comer..."C6 "...chegar uma visita para visitar o doente e elas porem a comida e os medicamentos e irem embora a espera que as visitas dessem o comer, eu não acho isso bem porque elas é que deviam dar a comida, não é assim?..."C6 "...eu chegava lá para lhe dar a alimentação, elas pareciam que estavam à minha espera para eu lhe dar..."C13
FAVORÁVEL	"...uma enfermeira que lá anda até foi uma simpatia..."C9 "...elas trataram-no muito bem não tenho razão de queixa nenhuma..."C10 "...Foram amáveis, eu acho que são impecáveis (...) gostei de lá estar,

	são uma maravilha..."C11 "...sempre me trataram muito bem lá no hospital e eu gosto de lá (...) desde a menina da secretaria aquele médico moreno e outros, o pessoal de enfermagem são todos uma maravilha, não me posso queixar..."C11. ..."no hospital de V. Foram impecáveis..."(C15)